

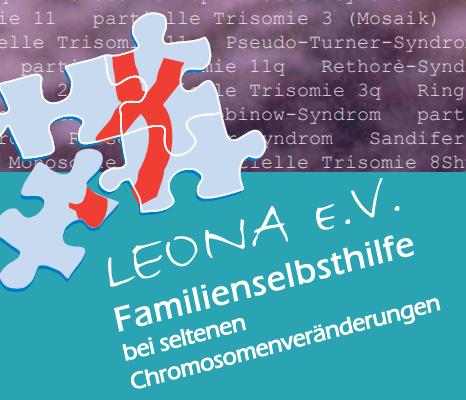
ENTSCHIEDUNGEN

nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen Chromosomenveränderung

12q 10q- balancierte Inversion 2 Deletion 13 10q+ balancierte r
 Translokation Deletion 13q 11q- Deletion 15 12p- balancie
 reziproke Translokation Deletion 16p Duplikation 17q 12p+ Dele
 balancierte Translokation 10/11 12q- Deletion 17 balancierte Trans
 11/22 12q+q23-qter, unbalancierte balancierte Translokation 16/17 D
 18 Translokation 14 Deletion 18p balancierte Translokation 6;7 13
 Deletion 18q Balkenagenesie 13q+ Deletion 1q 16q- Balkenmangel
 Deletion 1q Duplikation 5p 18p- Cardio-faziales-cutaneus Syndrom C
 22 Deletion 2 18q- Deletion 20p Cat-Eye-Syndrom 1q- Deletion
 1q+ Deletion 21q 21q- CFC-Syndrom Deletion 22 2p- CHARGE-Synd
 Chromosom 10-Anomalie Deletion 22q11 2p+ Deletion 22q13 Chromosom
 11-Anomalie 2q- Deletion 2p Chromosom 14-Anomalie 2q+ Deletion
 3p- Chromosom 1-Anomalie Deletion 3p 3q+ Chromosom 3-Anomalie C
 4-Anomalie Deletion 3q 4p- Deletion 4p Chromosom 6-Anomalie 4p+
 Dextra 4q- Chromosom 8-Anomalie 14- Deletion 4q, part. Trisomie 2
 Chromosom 2-Anomalie Deletion 5q 5q- Chromosom 7-Anomalie Chromo
 9 Anomalie Deletion 9q 9q- Deletion 9q Cri-du-Chat-Syndrom 7p+ Dele
 7 Cofrin-Lamb-Syndrom 1- Deletion 8q- Deletion 8q- Conradi-Hünermann-Sy
 Deletion 8p 8p/8q-Mosaik-Trisomie Cornelia-de-Lange-Syndrom Cri-du-
 Deletion 8q 8q- Deletion 9p De Grouchy T 9p- Deletion 9q De G
 e-Syndrom 9q+ D
 10q Deletion 10q Acrocallosal-Syndrom Deletion 11p13 Aicardi-Gout
 Syndrom Duplikation 13q31 Aicardi-Syndrom Deletion 11q Duplikatio
 Deletion 13q Alagille-Syndrom Deletion 11q, Translokation 13 Deleti
 12p Duplikation 22 (pter-q11), inverse Angelman-Syndrom Duplikatio
 Lissenzephalie Neu-Laxova-Syndrom (Lissenzephalie Typ III) Dysmorphi
 Lissenzephalie Typ I Noonan-Syndrom Dystrophie, kongenitale myotone
 Marden-Walker-Syndrom Opitz-C-Syndrom Edwards-Syndrom Markerchromos
 Epidermolysis Bullosa Markerchromosom 1 Opitz-Trigonocephalie-C Foe
 Face-Syndrom MASA/CRASH-Syndrom Pallister-Killian-Syndrom Fragile
 X-Syndrom McCune-Albright-Sternberg-Syndrom Partialtrisomie 7q part
 Deletion Xq, partielle Freeman-Sheldon-Syndrom McCune-Albright-Syndrom
 Duplikation Xp freie Trisomie 18 Menkes-Syndrom partielle Monosomie
 partielle MIDAS-Syndrom Fryns-Syndrom Mikrodeletion 16p11.2 part
 Monosomie 1, partielle Trisomie 16 Mikrodeletion 16p13.3 Glucose-Ga
 Malabsorption Mikrodeletion 1p36 partielle Monosomie 10p partiell
 Monosomie 10q Mikrodeletion 22q(11.2) Goldenhar-Syndrom Mikrodelet
 5q14.3 partielle Monosomie 11 Hyperurikämie-Syndrom Mikroduplikati
 17p11.2 partielle Monosomie 11q Hyperurikose Miller-Dieker-Syndrom
 15 partielle Monosomie 12p Monosomie 12p, partielle interstitielle De
 Deletion 17p partielle Monosomie 13q Monosomie 12q interstitielle D
 2p Monosomie 18, partielle partielle Monosomie 15 partielle Monosomie
 18 interstitielle Deletion 3q Monosomie 18p partielle Monosomie 18q
 Mosaik interstitielle Deletion 5q Monosomie 18q Interstitielle Mika
 partielle Monosomie 18q, partielle Monosomie 18q, partielle (Mosaik)
 11p Inverse Duplikation 22 (pter-q11) Monosomie 1p36 partielle Mono
 Inversion 10 Monosomie 20p partielle Monosomie 1q, partielle Invers
 perizentrisch Monosomie 21q, partielle Trisomie 1q Inversion 2, bal
 Monosomie 3p partielle Monosomie 21 Inversion 4 Monosomie 6p25, Tri
 6q24 partielle Monosomie 21q Inversion 5 Monosomie 7 partielle Mo
 22q11 Inversion 5, parazentrisch Monosomie 7q partielle Monosomie
 partielle Trisomie 16q Inversion 9 Monosomie 8p; Trisomie 4q part
 Monosomie 4q, partielle Inversionsduplikation 15 Morbus Leigh Trisom
 20p Inversionsduplikation 8p Mosaik-Tetrasomie 12p partielle Monos
 5, partielle Isodicentric 15 Trisomie 10 Mosaik-Tetrasomie 9p Jac
 Syndrom Mosaik-Trisomie 14 partielle Monosomie 5p Joubert-Syndrom
 Trisomie 18 partielle Monosomie 5p, partielle Trisomie 8q Kabuki-ma
 up-Syndrom Mosaiktrisomie 18 und 20 Kabuki-Syndrom partielle Monos
 7 Mosaik-Trisomie 19, partiell Katzenaugen-Syndrom partielle Monos
 Mosaik-Trisomie 20 Kinky-Hair-Syndrom Mosaik-Trisomie 8 partielle M
 8q Klinefelter-Syndrom Mosaik-Trisomie 9 partielle Monosomie 9 La
 Giedion-Syndrom Muckle-Wells-Syndrom partielle Monosomie 9p Leigh-
 partielle Monosomie 16p, partielle Muscle-Eye-Brain-Disease Trisomie 1
 Lejeune-Syndrom Nager-Syndrom Lesch-Nyhan-Syndrom partielle Mosaik-
 18 partielle Trisomie 1q, partielle partielle Trisomie 9q Monosomie
 Monosomie 7p Patau-Syndrom partielle Tetrasomie 15 partielle Trisom
 Pätau-Syndrom partielle Tetrasomie 15q partielle Trisomie 21 (Mosaik)
 Syndrom Partielle Tetrasomie 22 (pter-q11) partielle Trisomie 22 Pe
 X partielle Trisomie 1 partielle Trisomie 22 (pter-q11) Penta-X-Syndrom
 Monosomie 14 partielle Trisomie 2p Phelan-McDermid-Syndrom part
 Trisomie 10 partielle Trisomie 2q Pitt-Hopkins-Syndrom partielle Tr
 10q partielle Trisomie 2q Monosomie 10p Potter-Syndrom Prader-Willi
 Syndrom partielle Trisomie 11 partielle Trisomie 3 (Mosaik) Monosomie
 Pseudo-Trisomie 18 partielle Trisomie 11 Pseudo-Turner-Syndrom part
 Trisomie 3p PTPS-Shayel partielle Trisomie 11q Rethoré-Syndrom Mo
 14q Rett-Syndrom Monosomie 2 Rett-Syndrom Trisomie 3q Ringchromoso
 partielle Trisomie 12 Rett-Syndrom Trisomie 21 Rubinow-Syndrom partielle Tr
 18 Rubinstein-Taybi-Syndrom Rett-Syndrom Trisomie 3q Sandifer-Syndrom
 Schinzel-Giedion-Syndrom Monosomie 2 Rett-Syndrom partielle Trisomie 8 Shprintzen

Erfahrungsberichte | Fachbeiträge

2. aktualisierte Auflage



Warum LEONA?

LEONA e.V. ist eine Selbsthilfegruppe von erfahrenen Eltern, bei deren Kindern seltene chromosomale Veränderungen diagnostiziert wurden: Manchmal vor oder kurz nach der Geburt, manchmal einige Zeit später, wenn die kindliche Entwicklung sich aus ungeklärten Gründen verzögert. Mit der unabänderlichen Diagnose verändern sich die Lebensperspektiven der betroffenen Familien grundlegend. Krankheitsbilder und mögliche Entwicklungsverläufe sind selbst den Fachleuten oft nur aus der Literatur bekannt. Aufgrund der Seltenheit der Diagnosen ist es kaum möglich, konkrete Prognosen zu stellen. Es ist sehr wichtig, dass sich betroffene Eltern in dieser Situation nicht allein fühlen. Über den Erfahrungsschatz betroffener Eltern sowie ein Netzwerk an Kontakten bietet LEONA e.V. Unterstützung und Hilfe an.

Die Namensgeberin Leona wurde am 2. April 1992 in der 43. SSW tot geboren. Sie starb im Mutterleib, einen Tag vor ihrer Geburt. 11 Wochen zuvor wurde bei ihr die seltene chromosomale Veränderung Trisomie 18 festgestellt. Leonas Eltern gründeten die LEONA-Kontaktstelle, aus der später der Verein hervorging.

„Nach der Diagnosemitteilung einer Trisomie 9 im Mosaik bei unserem Kind haben wir uns ohnmächtig und sehr allein gefühlt. Die Informationen, die wir finden konnten, waren oft rein wissenschaftliche Aussagen, die uns kaum Mut gemacht haben. Wie gut hat es uns getan, als wir schließlich Kontakt zu anderen betroffenen Eltern gefunden hatten!“

■ Wofür stehen wir? – Toleranz!

Die Mitglieder von LEONA e.V. haben ganz unterschiedliche Meinungen zu verschiedenen Themen. Gerade im Bereich Schwangerschaft gibt es sehr viele Ansichten (PD, PID, Abbruch), aber auch beim Thema Bildung (Förderschulen, Integration oder Inklusion) gehen die Meinungen auseinander.

Als Verein beziehen wir keine festgelegte Position und lassen uns auch nicht für eine bestimmte Meinungsbildung vereinnahmen. Als starke Gemeinschaft tolerieren wir vielmehr die individuellen Meinungen unserer Mitglieder.

■ Unsere Aufgaben

Wege finden und gehen

Wir können und wollen niemandem seine Entscheidung abnehmen. Was für den einen richtig ist, ist für den anderen der falsche Weg.

- Wir möchten helfen, einen eigenen Weg zu finden.
- Wir unterstützen uns gegenseitig.
- Wir vermitteln Kontakte zwischen Betroffenen.
- Wir veröffentlichen Erfahrungsberichte.
- Wir sammeln Wissen und Informationen.
- Wir machen Mut zur Selbsthilfe.
- Wir geben praktische Tipps.
- Wir bieten Austausch über unser Internetforum.
- Wir möchten die Elternkompetenz stärken.
- Wir stärken die Geschwister.
- Wir organisieren bundesweit Treffen.

Entscheidungsnot?

Nach pränataler Diagnose einer seltenen chromosomalen Veränderung stehen viele werdende Eltern vor einer der schwierigsten Entscheidungen ihres Lebens. Der Informations- und Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern kann helfen, einen eigenen Weg zu finden und ihn möglichst heilsam zu gehen.

Den Alltag meistern

Von den kleinen Dingen des Alltags, über Behördengänge, bis hin zu schwerwiegenden Entscheidungen über beispielsweise Operationen: Unser „Netzwerk“ ermöglicht Kontakt und Austausch mit anderen betroffenen Familien.

Trauer

Eltern, die um ihre verstorbenen Kinder trauern, fühlen sich oft in ihrer Trauer allein. Gespräche mit anderen Betroffenen nehmen die Trauer zwar nicht, können aber helfen, mit dieser umzugehen und sie zuzulassen.

■ Unsere Ziele

Netzwerke schaffen

Zwischen den Betroffenen

Gemeinsam lässt sich vieles leichter tragen, die Sorgen und Ängste, der Schmerz und die Trauer. Doch auch die Freude am Leben und die Stärke, unsere Kinder so zu lieben, wie sie geboren wurden, erfährt durch Gemeinsamkeit neue Ausdruckskraft.

Grundlage für unser Gemeinschaftsgefühl ist der gegenseitige Erfahrungsaustausch. Ob durch persönliche Kontakte, die regelmäßigen Familientreffen oder über das interne Internetforum von LEONA e.V. – es gibt immer jemanden, der gleiche oder ähnliche Erfahrungen gemacht hat, seelischen Beistand leisten und praktische Informationen geben kann. Das macht Mut im Alltag und unterstützt Eltern und ihre Kinder dabei, einen eigenen Lebensentwurf zu finden und umzusetzen. Für Väter und Großeltern haben wir zusätzlich eigene Angebote.

Zwischen den Geschwisterkindern

Wenn in einer Familie Kinder mit und ohne Behinderung miteinander aufwachsen, sind auch die Geschwister in einem besonderen Maße gefordert.

Bei LEONA e.V. haben sie die Möglichkeit sich auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und z. B. auf dem Familientreffen zu vertiefen. Spezielle Angebote für Geschwisterkinder finden jährlich statt, hilfreiche Links, Adressen und Tipps stehen zur Verfügung.

In der Öffentlichkeit

Veränderungen passieren nur, wenn man Akzeptanz schafft. Daher ist uns Öffentlichkeitsarbeit besonders wichtig. Betreuende Fachleute, medizinische und soziale Einrichtungen, aber auch Nichtbetroffene, sollen für die spezielle Situation und die Bedürfnisse von betroffenen Familien sensibilisiert werden. LEONA e.V. verfügt durch den Erfahrungsschatz der betroffenen Eltern über eine große Sammlung an Erfahrungsberichten und Informationen zu verschiedenen Veränderungen und Syndromen sowie zu Therapien, Hilfsmitteln, Beratungsstellen und anderen Selbsthilfegruppen. Jedes Mitglied von LEONA e.V. leistet mit seinen ganz individuellen Erlebnissen und Erfahrungen einen wertvollen Beitrag zu unserer Arbeit.



ENTSCHEIDUNGEN

nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen Chromosomenveränderung

Erfahrungsberichte | Fachbeiträge



Über LEONA Seite 2

Vorwort:

Dr. med. Heike Makoschey-Weiß, Fachärztin für Frauenheilkunde, Geburtshilfe und Psychotherapie, Meckenheim Seite 5

Einleitung Seite 6

Erfahrungsberichte

<i>Hannah, Triple X Diagnose 18.SSW, 11 Jahre alt, klinisch unauffällig.</i>	Seite 7
<i>Jonas, Trisomie 13 Diagnose 14.SSW, tot geboren in der 38.SSW</i>	Seite 9
<i>Zeno, Trisomie 18 Diagnose 12.SSW, Schwangerschaftsabbruch in der 13.SSW</i>	Seite 10
<i>Annehede, Mosaik Trisomie 22 Diagnose 17.SSW, Schwangerschaftsabbruch in der 20.SSW</i>	Seite 12
<i>Anastasia, Trisomie 13 Diagnose 19.SSW, hat 13 Monate gelebt</i>	Seite 15
<i>Luis, Markerchromosom 11 Diagnose 18.SSW, Zwillingskind, 13 Jahre alt, klinisch unauffällig</i>	Seite 17
<i>Linda Alia, Trisomie 18 Diagnose 27.SSW, tot geboren in der 39.SSW</i>	Seite 18
<i>Minja, Verdacht auf Trisomie 18 Diagnostik 21.SSW, kurz vor ihrer Geburt in der 36.SSW gestorben</i>	Seite 21
<i>Lio, Pallister-Killian-Syndrom Diagnose 32.SSW, 3 Jahre alt</i>	Seite 23
<i>Samuel, partielle Trisomie 9 Diagnose 28.SSW, 11 Jahre alt</i>	Seite 24

Fachbeiträge

„Hauptsache gesund?“

Der „auffällige Befund“ und seine Konsequenz aus der Sicht des Pränatalmediziners Ralph Gallinat, Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Günzburg Seite 28

Warum klare Aussagen bei Chromosomenabweichungen oft so schwierig sind

Pränatale Diagnostik aus humangenetischer Sicht Dr. med. Beate Albrecht, Humangenetik, Universitätsklinikum Essen und Dr. med. Barbara Leube, Humangenetik, Universitätsklinikum Düsseldorf Seite 32

Der Blick des Neonatologen auf das Ungeborene

Interview mit Dr. med. Axel von der Wense, Neonatologie und pädiatrischen Intensivmedizin, Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg Seite 34

Der frühe Abschied

Dr. med. Georg Rellensmann, Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, Universitätskinderklinik Münster Seite 37

Ethikberatung und Pränataldiagnostik

Dr. phil. Uwe Fahr, Ethikberatung und Supervision, Erlangen Seite 43

Begleitung nach Pränataler Diagnose

Karen Brack und Insa Oosting, Psychologin und Hebamme in der Pränataldiagnostik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Seite 47

„In der Krise gibt es keine Neutralität“

Beratung im Kontext von Pränataler Diagnostik als Herausforderung für die Begleitenden Dr. Angelica Ensel, Hebamme, Ethnologin und Journalistin, Hamburg Seite 50

„Mein Baby gehört mir!“

Ulla Kayser, freiberufliche Hebamme, Geburtshaus Unna Seite 57

Bildlegende Seite 59



Liebe Leserinnen und Leser,

mit der aktualisierten Neuauflage dieser Broschüre halten Sie eine reichhaltige Sammlung von persönlichen Erfahrungen und vielfältigem Fachwissen in den Händen.

Sie wird mir bei meiner Arbeit als Ärztin in der Pränatalmedizin eine Hilfe sein, wenn ich mit Eltern über die Diagnose ihres ungeborenen Kindes sprechen muss. Ich kann ihnen die Broschüre mitgeben als begleitende Information zu unserem Beratungsprozess.

Die in dieser Broschüre gesammelten Erfahrungsberichte und Fachbeiträge sind aber auch wertvolles Material für Ärzte, Menschen in Pflegeberufen, in Beratung und Erziehung. Insbesondere in der Aus- und Weiterbildung hilft die Broschüre, einen offenen Blick zu entwickeln und vorschnelle Meinungen bis hin zu dogmatisch verteidigten Wertebildern zu vermeiden.

Vorschnelle Urteile entstehen oft aus Angst. Gelebte Beispiele und ein unterstützendes soziales Netz sind dagegen wertvolle Hilfen für einen selbstbestimmten Umgang mit schwierigen Lebenssituationen. Beides macht diese Broschüre zugänglich.

Werdende Eltern lesen hier von anderen Familien, die wie sie selbst plötzlich mit der Tatsache konfrontiert waren, dass ihr ungeborenes Kind nicht gesund sein wird.

Es ist für mich auch nach zwanzig Jahren Pränatalmedizin keine leichte Aufgabe, die Überbringerin solcher schlechten Nachrichten zu sein. Nach ersten Reaktionen wie „Schockstarre“ oder „Nicht glauben können“ folgen meist sehr viele Fragen. Diese betreffen vor allem das Ausmaß der zu erwartenden Einschränkungen des Kindes.

Für die häufigeren Chromosomenstörungen wie Trisomien, Di George Syndrom oder Veränderungen in der Anzahl der Geschlechtschromosomen können wir eine gewisse Spannbreite der möglichen Entwicklung benennen. Diese für das einzelne ungeborene Kind einzugrenzen, kann jedoch

schwierig sein. Für die vielen seltenen Chromosomenstörungen ist dies meist mangels vorhandener wissenschaftlich fundierter Daten noch weniger möglich.

An dieser Stelle kann das Wissen vernetzter Eltern weiterhelfen. Ich selbst habe über die Variabilität der Verläufe bei Trisomie 18 von „Leona-Eltern“ einiges dazu gelernt, was mich dann veranlasste, auch intensiver den interdisziplinären Austausch mit Ärzten anderer Fachrichtungen und weiteren beteiligten Berufsgruppen zu suchen.

Aber auch wenn Eltern zunächst Fragen stellen, auf die sie sich von medizinischer Seite eine Antwort erhoffen, geht es ihnen letztlich darum, sich eine Vorstellung davon zu machen, wie das Leben mit einem behinderten Kind sein könnte. Fragen, ob das Kind unter seinem Zustand leiden werde oder wie viel Hilfe und Betreuung notwendig sein würden, können aber in vielen Fällen so früh nur ansatzweise beantwortet werden. Die Erfahrungsberichte im ersten Teil der Broschüre eröffnen die Möglichkeit wie durch kleine Fenster hinein zu schauen in die Lebenssituationen betroffener Familien. Was da zu sehen ist, ist weder schwarz noch weiß. Es sind persönliche Eindrücke von gelebtem Leben mit Höhen und Tiefen. Es gibt Eltern, die sich in ihrer Situation entschieden haben, das Kind willkommen zu heißen und andere Eltern, die sich dies in ihrer persönlichen Situation nicht zugetraut haben.

Ich hoffe, dass dieses neue Heft eine weite Verbreitung und viele Interessierte findet, die sich nicht scheuen, die hier berichtenden Eltern auch persönlich anzusprechen.

H. Makoschey-Weiß

Dr. med. Heike Makoschey-Weiß
LEONA e.V., Fachbeirat



Einleitung

Wir freuen uns, dass wir pünktlich zum 25-jährigen Jubiläum von LEONA e.V. die zweite Auflage von „Entscheidungen – nach vorgeburtlicher Diagnose einer seltenen Chromosomenveränderung“ fertigstellen konnten.

Mit der Gründung der Selbsthilfeorganisation LEONA e.V. im Jahr 1992 wollten Eltern sich über ihre Erfahrungen austauschen und gegenseitig unterstützen. Genauso wichtig war aber von Beginn an der Wunsch, die Vielfältigkeit und Komplexität der Situationen und die individuellen Erlebnisperspektiven auch für Außenstehende nachvollziehbar zu machen. Außenstehend und beteiligt zugleich sind Ärztinnen und Ärzte, Beraterinnen und Berater sowie andere Fachleute, die die werdenden Eltern vor, während und nach der Diagnose einer seltenen Chromosomenveränderungen ihres ungeborenen Kindes begleiten. An sie wendet sich die vorliegende Broschüre.

Die hier zusammengestellten **Elternberichte** spiegeln sehr unterschiedliche Erfahrungen, Entscheidungs- und Verarbeitungswege im Umgang mit der Diagnose wider: späte Schwangerschaftsabbrüche, das Austragen der Schwangerschaft, schwerwiegender Fehlbildungen des Kindes, Diagnosen bei denen Prognosen besonders schwierig sind und die Möglichkeit besteht, dass das Kind durch die chromosomale Veränderung gar nicht oder wenig beeinträchtigt ist, klare frühe Entscheidungswege und die besondere Situation der Zwillingsschwangerschaft.

Hebammen, Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen sowie Beraterinnen und Berater haben **Fachbeiträge** verfasst, in welchen sie aus ihrer Sicht den Besonderheiten bei der Diagnose einer seltenen chromosomalen Veränderung nachgehen. Sie stellen sich zum Beispiel der Frage nach dem möglichen Leiden des ungeborenen Kindes, der Frage nach den Möglichkeiten der Unterstützung betroffener Eltern und der Frage nach palliativer Begleitung. Ganz

besonders geht es uns immer wieder um die Frage nach der Bedeutung der persönlichen Auseinandersetzung, den hilfreichen Kompetenzen und Haltungen der begleitenden Fachleute.

Die umfangreiche Illustration der Broschüre mit Fotos soll den geläufigen Abbildungen, wie man sie aus medizinischen Darstellungen der genetischen Syndrome kennt, Bilder gegenüberstellen, die betroffene Kinder in ihren Besonderheiten und Beziehungen zeigen. Sie stammen aus dem Fotoarchiv von LEONA e.V., in dem die Arbeiten des Fotografen Achim Pohl im Zentrum stehen. Die meisten Bilder von ihm entstanden auf den jährlichen LEONA e.V. Familientreffen, einzig die Schwarz-Weiß-Fotos betroffener Neugeborener sind private Aufnahmen. Die Kinder erscheinen auf diesen Bildern nicht nur als Träger einer seltenen chromosomalen Diagnose, sondern als Persönlichkeiten mitten im Leben, im Kontakt mit ihren Eltern, Geschwistern, Freunden und Betreuern.

Erneut bedanken wir uns sehr herzlich bei den Eltern, die uns ihre Erfahrungsberichte zur Verfügung gestellt haben sowie bei den Expertinnen und Experten, die mit ihren Texten einen Einblick in ihre Arbeit geben und unterschiedliche Fragen vertiefend beleuchten. Einen herzlichen Dank auch an den Fotografen Achim Pohl für seinen besonderen Blick auf unsere Kinder und an die Betreuerinnen und Betreuer der jährlichen Familientreffen, deren Offenheit und zugewandte Haltung auf den Fotos zum Ausdruck kommt.

Wir hoffen, dass die vorliegende Broschüre denjenigen, die betroffene Eltern informieren, beraten und unterstützen, eine wichtige und zur Reflektion anregende Lektüre sein kann.

Anette Hollender und Viola Kobabe
LEONA e.V.

*Hinweis: In dieser Broschüre bezieht sich die männliche Form immer auch auf weibliche Personen.
Zur besseren Lesbarkeit wurde teilweise auf eine konsequente Doppelnennung verzichtet.*



» 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 schwerstbehindert. Es war Freitagabend. Ich war völlig verzweifelt. Jede Bewegung im meinem Bauch empfand ich nun als die eines Ungeheuers. Mir war klar, ich wollte kein schwerstbehindertes 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 verminderte 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 verlangsamte Motorik und eine besondere Stressanfälligkeit. Wenn das jedoch alles ist, was Hannahs Besonderheit im Rahmen ihrer Chromosomenanomalie 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 Gast-

ritis 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 erklärt, 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 selbstständig 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 zweifle, 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 weist schon darauf hin, 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 Corinnas 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 Corinnas 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 trauenden Eltern all zu 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 Genaueres 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 Geburtsstation 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 auseinandersetzen. 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 wehmüdig.

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 Wäsche-körbe 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 erhielt sehr ausführliche Informationen zu unserer Chromosomenstörung, wichtige Hinweise und eine über Telefonat und E-Mails sehr einfühlsame, 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 Ausnahmestand

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 Alptraums. 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, das 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 Aktivismus 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 glückerfüllte 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 Amnionzentese 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 unauslös-



liche 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 (Ventralkalziumdefekt). Auch ein Hirnventrikulär 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 Krankheits-



bild 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 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, das

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 Klonen 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 Babys 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 Zwilling.

■ 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 Fetozyd 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 Fetozid 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. Nichts Auffälliges war an Luis zu entdecken. Luis entwickelte sich genauso gut wie sein Bruder. Von einer Behinderung keine Spur. Beide konnten mit 12 Monaten frei laufen und waren 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.

■ Wie es weiterging

Luis ist letzten Sonntag 13 Jahre alt geworden. Er ist völlig unauffällig. Er hat nicht mehr oder weniger Schwierigkeiten wie andere Jungs in diesem Alter. Er geht auf eine Gesamtschule und ist dort ein guter Schüler. Seit einigen Jahren

spielt er im Verein Handball und natürlich spielt er auch gerne am PC.

Ich hoffe, ich kann mit diesem Bericht, der 2005 geschrieben und 2017 ergänzt wurde, anderen Mut machen, die auch eine so ungenaue Diagnose bekommen haben, wie wir damals. Man hatte uns bei Luis schließlich schwerste geistige Behinderung in Aussicht gestellt. Wäre Luis kein Zwilling, wir hätten ihn nicht bekommen.

Als ich meinen eigenen Bericht vorhin noch einmal gelesen habe, habe ich sehr geweint. Das war damals wirklich eine schwere Zeit für uns. Ich möchte mich noch einmal bei Leona bedanken. Sie waren mir damals eine große Hilfe.

(Luis' Mutter im Juni 2017)

» ES IST WICHTIG, VON FREUNDLICHEN UND EMOTIONAL KOMPETENTEN FACHLEUTEN BEGLEITET ZU WERDEN

Die Schwangerschaft mit Linda Alia: Trisomie 18

Erst relativ spät in meiner zweiten Schwangerschaft erfuhren wir zufällig bei einer Ultraschalluntersuchung, dass mehrere Auffälligkeiten bei unserem Baby vorlagen. Wir hatten uns gegen das Ersttrimesterscreening entschieden und auf Grund der fortgeschrittenen Schwangerschaft wurde uns direkt zu einer Fruchtwasseruntersuchung geraten, falls die Entscheidung zu einer Spätabtreibung anstehen würde. Nach einem Zögern (Was würde es ändern?) und einer zweiten Meinung haben wir uns für die Sicherheit durch die Fruchtwasseruntersuchung entschieden. Sie bestätigte: bei unserer Tochter liegt eine Trisomie 18 vor.

■ Das ganz persönliche Abwägen

Im ersten Moment haben wir daran gedacht, die „ganze Geschichte einfach schnell zu beenden.“ Aber dieser Moment war kurz. Wir entschlossen uns dann, unser Schicksal anzunehmen mit all dem Schrecken und all der Angst, die damit verbunden ist. Es fühlte sich an wie ein Alptraum. So etwas Schlimmes war mir noch nie in meinem Leben passiert. Wir waren wie gelähmt, unter Schock, fühlten uns erschlagen und hilflos.

Jetzt im Nachhinein denke ich, dass uns das Schicksal ja



sowieso schon getroffen hatte. Ich vermute, dass auch eine (späte) Abtreibung uns nichts erleichtert hätte. Trifft man lieber selbst die Entscheidung über Leben und Tod und muss damit umgehen? Oder liefert man sich der ganzen Ungewissheit aus und kann diese ertragen lernen? Das sind die Fragen, die uns umtrieben. Ich wollte nicht über den Tod eines anderen Menschen entscheiden, der selbst keine Möglichkeit hat, sich zu äußern. Man weiß einfach nicht, ob das Leben eine Freude oder eine Qual sein wird – für uns und für unser neues Kind... Fragen wie diese, kann nur jeder für sich selbst beantworten. So ist unsere Meinung.

■ Trauer, Verarbeitung, Aktionismus

Die folgenden Wochen waren für uns geprägt von Trauer, Verarbeitung und Aktionismus. Wir versuchten, uns so gut es geht auf beide möglichen Szenarien vorzubereiten: auf das Leben und einen möglicherweise viel zu frühen Abschied.

Das bedeutete zum einen, Frühgeborenen-Kleidung für den Anfang zu kaufen, sich zu überlegen, wo unsere Tochter zuhause wie schlafen könnte, sich die Neonatologie im Krankenhaus anzuschauen, sich über Pflegegeld, Pflegedienste, Hospize, aber vor allem über die Pflege und Entwicklung von Kindern mit Trisomie 18 zu informieren. Wir überlegten, wie wir beide nach der Geburt möglichst lange zu Hause bleiben könnten und wie das zu finanzieren sei. Wir wägten ab, wer von uns wieder mit dem Arbeiten anfängt und wer möglicherweise für die Pflege unseres schwer behinderten Kindes zu Hause bleibt. Wir planten, welches Netzwerk wir aufbauen könnten, um vor und nach der Geburt Hilfe zu finden und nahmen Kontakt zu Fachinstitutionen wie auch den Leona e.V. auf.

■ Der Abschied

Unsere Tochter Linda Alia ist dann eine Woche vor ihrem Stichtag noch im Mutterleib verstorben. Das hätten wir nicht gedacht. Außer einem leichten Herzfehler (VSD) hatte man nur sehr wenige, offensichtlich nicht lebensbedrohende Fehlbildungen diagnostiziert. Als ich einen Tag und eine Nacht lang keine Kindsbewegungen mehr spürte, informierte ich unsere Hebamme. Sie bestätigte, dass keine Herztöne mehr zu hören waren. Einen Tag später sind wir ins Krankenhaus gefahren, um die Geburt einzuleiten. Die Geburt selbst habe ich nicht als so schlimm empfunden, wie ich es erwartet hätte. Vielleicht war es leichter, weil ich nichts an der Situation ändern konnte und schon lange

wusste, was möglicherweise auf mich zukommt?

■ Linda Alia

Linda Alia kam am 10.04.2016 zur Welt, war 46cm lang und wog 1850g. Es war sehr traurig, unsere kleine Tochter zu sehen, in den Arm zu nehmen und sie nie lebendig von Angesicht zu Angesicht kennengelernt zu haben. Es war sehr traurig, dass wir nichts hätten tun können, um ihr ein Leben zu ermöglichen. Es war sehr traurig, ein Kind zu verlieren. Es ist sehr traurig, dass unsere ältere Tochter eine verstorbene kleine Schwester hat. Aber wir konnten nichts daran ändern. So haben wir es empfunden.

Wir entschieden uns für eine Grabstätte auf dem alten Teil des Friedhofs, dort wo wir immer gerne hinkommen, weil es so schön dort ist. Wir haben Linda Alia etwa zwei Wochen später nach einer kleinen Trauerfeier im Kreis unserer Familie beerdigt. Wir durften sie selbst in ihrem Körbchen auf meinem Arm mit unserem Auto zum Friedhof fahren. Wir durften ihr Grab selbst mit Erde bedecken. Wir konnten ihre Trauerfeier so gestalten wie wir es gerne wollten und denken gerne daran zurück, weil es wirklich schön war.

■ Was uns gewundert hat

Es hat mich wirklich erstaunt, welche Entscheidungen ich alle treffen sollte, weil mein Kind die Diagnose Trisomie 18 hat. Spätabtreibung ja oder nein, mit allem was das bedeutet... Wie möchte ich mit der Geburt umgehen? Soll wirklich ein Kaiserschnitt gemacht werden, wenn die Herztöne unter der Geburt abfallen? Möchte ich überhaupt wissen, ob die Herztöne unter der Geburt abfallen? Soll ein CTG geschrieben werden?

Wieso durfte ich, wieso musste ich all diese Entscheidungen treffen? Das hat uns teilweise auch wirklich überfordert. Und wie viele weitere Entscheidungen dieser Art wären nach der Geburt auf uns zugekommen?

■ Was uns erschreckt hat

Uns hat erschreckt, als unser Frauenarzt plötzlich eine Kleinhirnfehlbildung im Ultraschall beschrieb. Uns hat das Verhalten des Experten beim ersten Feinultraschall erschreckt, wie er die ganze Zeit kein Wort sagte und uns dann bat zu warten, weil er eine weitere Person (Humanogenetikerin) holen wolle, um die Ergebnisse mit uns zu besprechen. Und es war schrecklich, wie er dann sagte, dass er leider viele weitere Auffälligkeiten beim Ultraschall



festgestellt habe. Das Warten war furchtbar, immer wieder das Warten auf Befunde und das Ausgeliefertsein und das Nichts-daran-ändern-können.

■ Was uns geholfen hat

Es hat uns wahnsinnig geholfen, dass es uns möglich war, alle Termine und Untersuchungen gemeinsam wahrzunehmen. Und dass wir im Mutterschutz gemeinsam frei hatten, um die ganzen Dinge zusammen zu erledigen, vorzubereiten und vor allem zu besprechen. Dass wir gemeinsame Entscheidungen treffen konnten und zusammen und doch jeder auf seine Weise trauern konnten.

Unsere Hebamme hat uns sehr geholfen. Sie hat uns zugehört, uns viele gute Tipps gegeben und sich regelmäßig vor und nach der Geburt mit uns getroffen. Sie hat uns beispielsweise geraten, unsere erste Tochter gleich von Anfang an miteinzubeziehen, damit sie Bescheid weiß, was mit uns los ist und, dass das Baby im Bauch krank ist. Sie hat uns auch gesagt, dass wir ihr ihre kleine Schwester zeigen sollen, auch wenn sie verstorben ist, damit sie das auf ihre Weise verstehen kann. Und dass sie auch mit zur Trauerfeier und zur Beerdigung kommen soll. Auch wenn wir am Anfang sehr unsicher waren, ob man sie nicht eher schonen sollte, haben wir das als sehr hilfreich und wichtig empfunden.

■ Offenheit hilft

Unsere Hebamme riet uns auch dazu, gleich nach dem ersten Schock unsere Freunde und Arbeitskollegen zu informieren. Damit sie wissen was mit uns los ist und sich darauf einstellen können. Und damit wir uns Hilfe suchen können, wenn wir sie brauchen. Wir haben eine E-Mail verschickt. Das war sehr hilfreich für uns – gleich raus damit, nicht für sich behalten und sich verstecken.

Sie hat uns Mut zugesprochen, dass alle Gedanken und Gefühle in Ordnung sind und dass wir uns trauen sollen, sie auszusprechen – auch voreinander. Und dass wir im Gespräch miteinander bleiben sollen.

■ Information und Beratung annehmen

Uns hat auch sehr geholfen, in einer Großstadt zu wohnen, in der es viele hilfreiche Institutionen, Beratungsstellen und Auswahlmöglichkeiten gibt. Uns hat es geholfen, im Internet Erfahrungsberichte zu lesen und durch das Internet sind wir auch nach und nach auf immer bessere Informa-

tionen gestoßen, wie z.B. die Veröffentlichungen der amerikanischen Organisationen SOFT (www.trisomy.org) zur Pflege von Kindern mit Trisomie 13 und 18. Wir fanden viele hilfreiche Veröffentlichungen aus anderen Ländern und wussten über einige Dinge teils besser Bescheid als die Ärzte, die uns betreuten. So hatten wir auch das Gefühl, kompetenter die (geplante) Vorgehensweise der Ärzte beurteilen zu können.

Uns hat es geholfen, dass wir in dieser Zeit wirklich fast uneingeschränkt überall auf sehr freundliche Menschen gestoßen sind oder uns diese gesucht haben. Wir glauben, dass es sinnvoll ist, sich freundliche und emotional kompetente Fachmenschen zur Betreuung zu suchen, weil es unglaublich hilfreich ist, mit einem guten Gefühl zu einem Arzt oder Experten zu kommen.

Uns hat auch geholfen, dass es einige gute Filme, Bücher und Blogs zu dem Themenbereich gibt, in dem andere Menschen von ihrem Schicksal berichten.

■ Was wir gelernt haben

Wir haben ganz viele Dinge dazu gelernt, mit denen wir uns vorher nie beschäftigt haben. Wir haben gelernt, wie schwierig es ist, mit trauernden Menschen wie uns richtig umzugehen. Wenn jemand anderem etwas Schlimmes passiert, möchte ich zukünftig Essen oder Einkäufe vor die Tür stellen, weil ich mich selbst so darüber gefreut habe. Und ich möchte eine echte, nicht virtuelle Trauerkarte schreiben und schicken, wenn jemand verstirbt. Weil ich mich darüber gefreut habe. Und ich möchte eine Kerze anzünden für einen Verstorbenen. Dass jemand an unsere Tochter denkt und dann eine Kerze anzündet, fand ich tröstlich. Ich möchte demjenigen, dem so etwas passiert, Zeit geben und ihn nicht so viel fragen, wenn er (noch) nicht darüber reden möchte oder kann. Ich möchte nachsichtig sein, wenn er oder sie mal ungehalten reagiert, weil man einfach so empfindlich ist, in dieser Phase. Ich möchte ihm Kompetenz zusprechen, mit seiner eigenen Trauer umzugehen und ihn nur fragen, ob ich etwas für ihn tun kann und nicht ungestört Ratschläge erteilen wie „ihr solltet euch unbedingt psychologische Unterstützung suchen“.

Es ist wichtig, sich Zeit mit Entscheidungen zu lassen und sich zu nichts drängen zu lassen. Es kann hilfreich sein, sich eine Zweitmeinung einzuholen.



■ Wofür wir dankbar sind

Wir sind sehr dankbar für die Unterstützung unserer tollen Hebammie. Wir sind dankbar dafür, dass wir auf so viele freundliche Menschen gestoßen sind. Wir sind dankbar dafür, dass unsere Umgebung unsere Entscheidungen überwiegend unterstützt hat. Wir sind dankbar für die ganze Hilfe, die uns angeboten wurde. Wir sind dankbar für die Erfahrungsberichte von anderen, die wir lesen konnten. Wir sind dankbar dafür, dass wir die Diagnose erst so spät in der Schwangerschaft erfahren haben. So hatten wir zunächst viele friedliche und zuversichtliche Monate in der Schwangerschaft und dann aber auch noch genügend Zeit, um uns darauf vorzubereiten, was auf uns zukommen könnte. Wir sind dankbar dafür, dass unsere Tochter nicht leiden musste, sondern hoffentlich friedlich, warm und geborgen von uns gegangen ist. Gleichzeitig hätten wir sie so gerne kennengelernt und bei uns gehabt.

(Linda Alias Eltern, 2017. Die Passagen in der Ich-Perspektive sind die Meinung der Mutter)

»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-Größendifferenz um ca. 4-6 Wochen. Ich rief an und bekam direkt am nächsten Tag einen Termin – der Tag an dem unsere Freudenzeit, die unbeschwerlte 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 Chromosomenschädigung geäußert. Von Trisomie 18 oder 13 war die Rede und natürlich wurde gleich gesagt, dass das 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 kennengelernt, 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 Ninja 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 Frau-enärztin. 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 blauer 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 Ninja 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 Minja 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 schlief 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 Montag-morgen 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 11 Jahre alt

Bereits als Kind wollte ich immer Kinder haben. Mit etwa 14 fing ich an, mir Namen für Kinder auszudenken. Und ich kaufte auf einem Flohmarkt ein royal blaues 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:

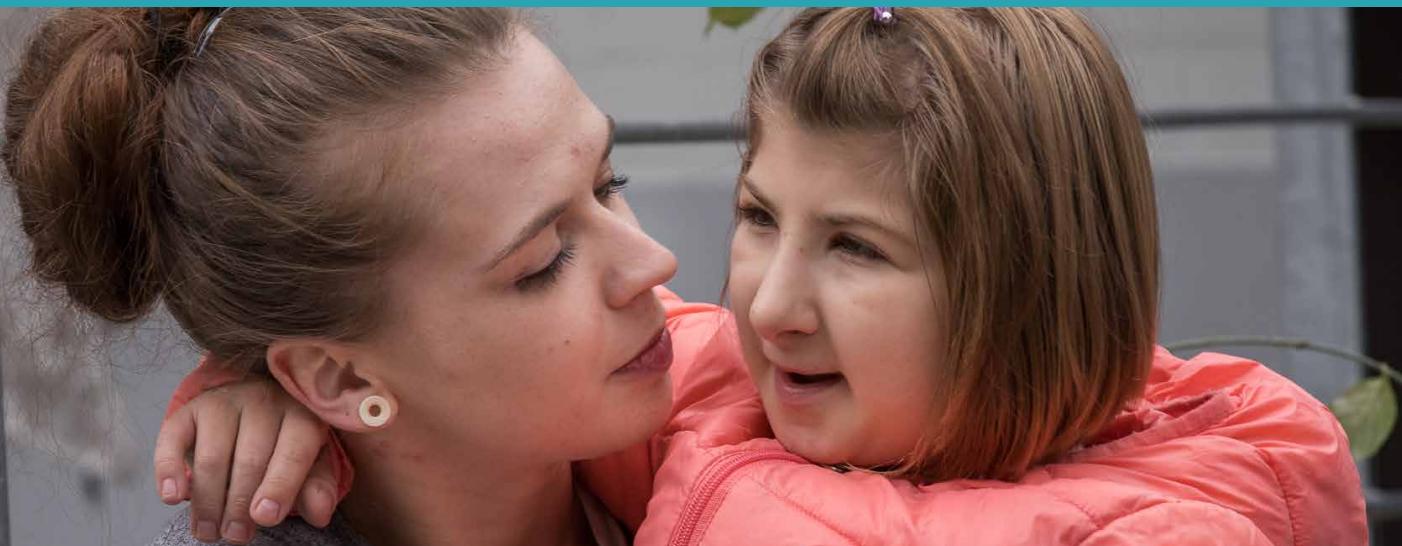
■ Mein immer wiederkehrender Traum

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 umhinkonnte, 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 starrte gebannt auf den Geburtskalender, wartete auf die 13. Schwangerschaftswoche, bis die erste unsichere Zeit vorüber ist, wartete, dass ich mich endlich sicher 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 naive Vorstellung, dass Missbildungen immer gleich extrem auffällig daherkommen, so ähnlich wie bei den armen missgebildeten Kindern nach dem GAU von Tschernobyl. Ich hatte auch keine Ahnung, wie viele Spielarten von chromosomal und genetisch bedingten Veränderungen es über das Down-Syndrom hinaus noch gibt. 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/chromosomale 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. Irgendwie war ich aber nicht beruhigt.

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 spontan sein Name ein. Als die Ärzte fertig waren kam die vorläufige Diagnose: Erweiterte Hirnventrikel. Ich fühlte Panik in mir aufsteigen, fragte noch mit zitternder Stimme, 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 verwirrend. Am Tag lief mir beim Einkaufen ein Mädchen mit Behinderung 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 hießt 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 Ver-

zweiflung 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 wiederherstellen. 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 außer Sabine und Anette 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 zuviel 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 könne es nicht verantworten, dass ein Kind darin sterbe. Denn dann sei die Wiege negativ besetzt und könnte nicht mehr weiterverwendet werden... ich sah mir Kindersärge an und dachte über eine Trauerfeier nach....falls.....

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 royal blauen 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.

■ Wie es weiterging

Inzwischen liegt diese Taufe 11 Jahre zurück. Sam kommt bald in die 5. Klasse der Förderschule. Jeden Morgen fährt er mit Freude dorthin und besucht am Nachmittag den schuleigenen Hort. Zwar spricht er nicht, aber er versteht und kommuniziert mit uns durch Laute, Blicke und Zeichen. Zwar läuft er nicht allein, aber er kann an den Händen laufen. Und Treppen steigen. Zwar kann er sich nicht allein anziehen, aber allein ausziehen. Zwar kann er nicht schreiben, aber vieles lesen. Zwar kann er so vieles nicht, was man sich so erhofft für ein Kind, aber er kann so vieles mehr als es die Diagnose vermuten ließ.

Zwar....ABER:

Ich könnte nicht stolzer auf ihn und seine Erfolge sein, wenn er mit seinen elf Jahren ein Klavierkonzert von Mozart spielen könnte.

Er ist bei allem, was wir machen dabei, er reist seit einem Jahrzehnt jeden Sommer mit uns mit Auto und Fähre nach Griechenland. Er ist nicht heikel mit dem Essen und probiert alles. Er ist liebevoll und zugewandt und lacht gerne und ist ganz sichtbar ein Familienmensch. Er liebt es, wenn alle um einen großen Tisch sitzen, lachen und essen....

Die Anstrengungen bei der Pflege zu bewältigen und seinen riesengroßen Dickschädel zu ertragen, schaffe ich irgendwie und mit Hilfe der Familie und Helfer. Er hat ein paar gesundheitliche Baustellen, eine kleine Herzklappeninsuffizienz, einige Nierenzysten, eine nicht optimale Hüfte,

aber die haben keinen Einfluss auf sein Leben. Ich hoffe, dass das lange so bleibt.

Ich bin jeden Tag so froh, dass ich ihn habe!

(Samuels Mutter, 2010 und 2017)



» HAUPTSACHE GESUND?

Der „auffällige Befund“ und seine Konsequenz aus der Sicht des Pränatalmediziners
Dr. Ralph Gallinat, Günzburg

I. Allgemeine Aspekte zum Thema vorgeburtlicher Untersuchungen

■ Die meisten Kinder kommen gesund zur Welt

Der Einsatz und die Entwicklung im Bereich der vorgeburtlichen Untersuchungen (=Pränataldiagnostik) haben in den vergangenen Jahrzehnten dazu geführt, eine Vielzahl von Erkrankungen des ungeborenen Kindes zu entdecken. Jedoch ist nur in ungefähr 4% aller Geburten mit einer kindlichen Erkrankung oder Fehlbildung zu rechnen. Die Bandbreite erstreckt sich von einer nicht oder nur gering krankhaften Abweichung vom typischen Bauplan des Menschen (z.B. überzählige Zehe, Beckenniere, Lippenspalte) bis zu Erkrankungen und Fehlbildungen, die mit einer starken körperlichen und /oder geistigen Beeinträchtigung einhergehen oder sogar nicht mit dem Leben vereinbar sind.

■ Beruhigung – Beunruhigung, was überwiegt?

Schwangere fühlen sich erleichtert und entlastet, wenn ihnen die Pränataldiagnostik durch einen unauffälligen Befund die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann. Das bedeutet, die große Mehrheit der werdenden Eltern werden durch die Pränataldiagnostik in der Hoffnung auf ein gesundes Kind bestärkt. Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren hinsichtlich der Gesundheit des Kindes können abgebaut werden.

Je näher der Termin der Ultraschalluntersuchung allerdings zeitlich kommt, desto größer wird die Sorge der Eltern, dass bei dieser – größtenteils explizit gewünschten – Diagnostik etwas „herauskommt“. Damit drängt sich dem Paar unmittelbar die Frage auf, was im Fall der Diagnose einer festgestellten oder vermuteten Störung folgen würde: Ein weiteres beobachtendes Vorgehen? Eine weitergehende invasive Diagnostik oder gar die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch - und das bedeutete eine Entscheidung über Leben oder Tod des Kindes vor der Geburt zu treffen.

■ Ziele von Pränataldiagnostik

Nach den Mutterschaftsrichtlinien sollen die Schwangerschaftsvorsorge und die darin eingebettete Pränataldiagnostik dazu beitragen, Risikoschwangerschaften zu erkennen und Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind abzuwenden.

■ Beratung vor Pränataldiagnostik

Der Pränataldiagnostik wird immer wieder vorgeworfen, den Schwerpunkt der Beratung zu vernachlässigen, Eltern durch die Untersuchungen zu beeinflussen – insbesondere im Hinblick auf einen Schwangerschaftsabbruch – und die gesellschaftliche ethische Wahrnehmung und ihre Normen („Behinderung“) zu verschieben.

Das Recht auf Wissen steht dem Recht auf Nichtwissen gleichwertig gegenüber, bedarf jedoch einer ausführlichen vorausgehenden Beratung und informierten Zustimmung zu jeder pränataldiagnostischen Maßnahme. Befragungen haben ergeben, dass etwa die Hälfte aller schwangeren Frauen, die in ihrer Schwangerschaft bereits pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch genommen haben, den Begriff Pränataldiagnostik nicht kennen oder nicht das Richtige darunter verstehen. Das lässt darauf schließen, dass das Wissen, dass es Pränataldiagnostik gibt, zwar weit verbreitet, der inhaltliche Informationsstand dazu jedoch sehr gering ist.

Es sollte jeder Schwangeren oder jedem werdenden Elternpaar vor einer vorgeburtlichen Untersuchung nicht nur eine pränatalmedizinische, sondern auch eine psychosoziale Beratung empfohlen werden. Nur so kann von „informierter Zustimmung“ gesprochen werden. Der Gesetzgeber hat dieses Recht auf Beratung und Information der Schwangeren in dem aktuell in Kraft getretenen „Schwangerenkonfliktgesetz“ sowie „Gendiagnostikgesetz“ deutlich gestärkt.

■ Der auffällige Befund

Bei Kindern, die an einer einzelnen Organstörung, an einem Syndrom oder einer Chromosomenstörung erkrankt sind, können diese oft im Rahmen der Routine-Ultraschalluntersuchung beim Frauenarzt und dann weiterführend in der pränataldiagnostischen Untersuchung beim Spezialisten als Abweichungen von den normalen körperlichen Strukturen erkannt werden.

Da im Vorfeld in der Regel nicht bekannt sein kann, welches Erkrankungsbild hinter den festgestellten Besonderheiten beim ungeborenen Kind steckt, ist es Aufgabe des



Spezialisten, das Erkrankungsbild zu benennen oder weitere Untersuchungen zu empfehlen oder durchzuführen.

Insbesondere Kinder mit Chromosomenstörungen weisen häufig mehrere, aber selten alle bekannten Organstörungen auf, die man von diesen Erbgutveränderungen kennt. Auch lassen sich die gleichen Auffälligkeiten manchmal bei verschiedenen Chromosomenstörungen feststellen.

Weiterführende Diagnostiken sollten erfolgen, sofern sie für den Informationsbedarf der werdenden Eltern oder die zukünftige Behandlung des Kindes von Bedeutung sind. Häufig von Pränataldiagnostikern empfohlene „Abklärungsdiagnostiken“ sind jedoch oft nur von akademischem Interesse und tangieren nicht die eben genannten beiden sinnvollen Aspekte.

Man kann verschiedene Befundkonstellationen unterscheiden:

1. Eine im Ultraschall entdeckte Besonderheit, die nach heutigem Wissensstand keine Auswirkung auf den Schwangerschaftsverlauf, die Geburt und die spätere Entwicklung des Kindes nehmen wird.
2. Eine kindliche Erkrankung, die in der Schwangerschaft behandelt werden kann und damit möglicherweise auch geheilt wird.
3. Ein Befund, der zwar exakt darzustellen, d.h. im Ultraschallbild zu sehen ist, jedoch eine sichere Aussage über seine Bedeutung im weiteren Verlauf der Schwangerschaft und nach der Geburt schwierig oder unmöglich sein mag. Hier können weitere Untersuchungen im Verlauf der Schwangerschaft sinnvoll sein, um die Entwicklung einer Erkrankung zu beobachten und möglicherweise zu einem späteren Zeitpunkt eine bessere Aussage über die zukünftige Prognose abgeben zu können.
4. Ein Erkrankungsbild, dass mit großer Sicherheit eine Beeinträchtigung der Entwicklung des Kindes in der Zukunft erwarten lässt. In speziellen Fällen können noch in der Schwangerschaft Behandlungen sinnvoll sein. Oder aber das Wissen um dieses Erkrankungsbild kann genutzt werden, die Geburtsart (normale Geburt – Kaiserschnitt) und den Geburtsort (Zuhause, Geburtshaus, Hebammenkreißsaal, Geburtsklinik – Krankenhaus der Maximalversorgung mit Neugeborenen-Intensivstation und weiterversorgenden Kinderklinikabteilungen) zu bestimmen. Des Weiteren können die werdenden Eltern sich bei den medizinischen Fachdisziplinen, die nach der Geburt die Behandlung des Kindes übernehmen im Vorfeld informieren.

■ Die Entscheidung

Grundsätzlich rechnen Eltern nicht mit Untersuchungsergebnissen, die von der Aussage: „Alles in Ordnung!“ abweichen. Eltern müssen sich im Falle einer Diagnose erstmals konkret mit der Frage auseinandersetzen, wie und ob sie sich vorstellen können, ein krankes Kind auszutragen, zur Welt zu bringen und mit ihm zu leben. Diese Konfliktsituation ist gekennzeichnet durch Ängste, Unsicherheit der Eltern aber auch durch Spannungen zwischen den Elternteilen.

Bei manchen schweren Erkrankungen der Kinder kann den Eltern die Diagnose untragbar erscheinen und sie zu der Entscheidung führen, die Schwangerschaft nicht fortführen zu können. Jede Schwangere und jedes werdende Elternpaar kann nur auf Basis der individuellen eigenen Geschichte, der eigenen Werte und Vorstellung eine Entscheidung für die eigene Zukunft treffen. Der Pränataldiagnostiker und die hinzugezogenen Beratungsinstitutionen müssen Hilfestellung für eine umfassende Information geben. Entscheidungen abzunehmen ist ihnen weder möglich, noch wäre dies legitim. Der Schwangeren dürfen in dieser Situation keine zeitlichen Einschränkungen für die Entscheidungsfindung vorgegeben werden.

II. Erfahrung aus der Praxis

Auch die eigene Erfahrung in einer pränataldiagnostischen Schwerpunktabteilung und Frauenarztpraxis bestätigen:

Der Großteil der Schwangeren oder der Paare

- ist nicht so umfangreich beraten worden oder an Beratungseinrichtungen verwiesen worden, dass man von einer „informierten Zustimmung“ zur Pränataldiagnostik sprechen kann.
- sieht in der unmittelbar anstehenden Untersuchung ein „Babyfernsehen“, nicht aber eine Untersuchung, die bestenfalls die Sorge vor schlimmen Erkrankungen nehmen kann oder andernfalls die Vorbereitungen auf den Umgang mit einer Erkrankung einleitet.
- hat den unmittelbaren Zusammenhang von pränataler Diagnostik – insbesondere beim Erstrimester-Screening und NIPT – und der Entscheidung bezüglich eines Schwangerschaftsabbruch nicht verstanden.
- hat nur wenig Vorstellung von der Situation, wenn die selbstgeschaffene Aussage „Hauptsache gesund“ nicht oder nicht sicher zutrifft.



Nur der kleinere Teil der Schwangeren oder werdenden Eltern äußert differenziertere Ambitionen für Pränataldiagnostik oder distanziert sich strikt von der Vorstellung, eine Schwangerschaft aufgrund einer kindlichen Beeinträchtigung abbrechen zu wollen.

In Situationen, in denen dem Kind nach Geburt trotz Behandlung eine als „ungünstig“ oder „schlecht“ bezeichnete Prognose für die Gesundheit vorausgesagt wird oder gar die Lebensfähigkeit unmöglich erscheint, nimmt die Beratung häufig viel Zeit in Anspruch. Hier muss aufgezeigt werden, dass es möglich ist, sich für das Leben des Kindes zu entscheiden und die Schwangere oder die Eltern die Entscheidungsmöglichkeit haben, einen anderen Weg zu gehen als den Schwangerschaftsabbruch. Wenige Schwangere oder Paare sehen sich in solch einer schwerwiegenden Lebenssituation in der Lage, den Schritt für das Austragen der Schwangerschaft und für das Leben des Kindes zu gehen. Viele gehen den Weg zu beratenden Institutionen erst nach ausführlicher medizinischer Beratung und dem Rat des Pränataldiagnostikers.

Dieser Frauenarzt kann durch seine Erfahrung im Bereich seiner Spezialisierung und mit seiner Möglichkeit, weitere Fachdisziplinen zum Gespräch hinzuzuziehen, den Teil der medizinischen Beratung sicherlich vollkommen erfüllen. Die fachunabhängige Konflikt- und Lebensberatung kann der Frauenarzt in gebotemem Umfang und mit erforderlicher Kenntnis aus zeitlichen und fachlichen Gründen nicht anbieten. Er hat dafür an speziell geschulte und erfahrene Menschen in Beratungseinrichtungen zu verweisen, muss aber für zukünftige erneute Gespräche und Beratungen zur Verfügung stehen.

Dass eine Konfliktsituation auch auf Seiten des ärztlichen Untersuchers und/oder Beraters existiert, zeigt die Bekanntmachung der Bundesärztekammer in Form der „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“ (Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 47, 20. November 1998 (73 A-3013) auf.

„Das Ziel ärztlichen Handelns ist Heilung, Linderung oder Vermeidung von Krankheit und Behinderung, jedoch nicht die Tötung von Kranken und Behinderten. Im Rahmen der Schwangerenbetreuung gilt die Aufmerksamkeit und Fürsorge des Arztes sowohl dem Gesundheitszustand der Schwangeren als auch dem Gesundheitszustand und der Entwicklung

des Ungeborenen. Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien sowie Entwicklungsstörungen des Ungeborenen so frühzeitig zu erkennen, dass eine intrauterine Therapie oder eine adäquate Geburtsplanung unter Einbeziehung entsprechender Spezialisten für die unmittelbare postnatale Versorgung des Ungeborenen erfolgen kann. Da präventive oder therapeutische Möglichkeiten bislang aber nicht für alle Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen, die im Rahmen der Pränataldiagnostik festgestellt werden, zur Verfügung stehen, ergibt sich für Schwangere mit einem betroffenen Fetus und ihre Familien sowie für den Arzt möglicherweise eine schwere Konfliktsituation. Die Schwangere fühlt sich zuweilen dem Leben mit dem Kind und dessen Versorgung aus unterschiedlichen Gründen nicht gewachsen und wünscht den Abbruch der Schwangerschaft. Der Arzt ist in dem Konflikt, dass er einerseits zur Hilfe für die Schwangere verpflichtet ist, sofern eine Gefährdung ihrer Gesundheit besteht, andererseits aber auch zur Hilfe für das Ungeborene, dessen Lebensrecht er unabhängig von bestimmten Eigenschaften, Krankheiten oder Entwicklungsstörungen zu respektieren hat.“

■ Inhalte eines psychosozialen Beratungsangebotes

Ein nicht von der Hand zu weisendes Dilemma stellt heute die Diskrepanz zwischen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten dar. Umso wichtiger erscheint es, dass für Schwangere früh ein psychosoziales Beratungsangebot bereitgestellt wird, das unabhängig von der Durchführung von Pränataldiagnostik steht. Auch während und nach Pränataldiagnostik muss die Möglichkeit einer freiwilligen Inanspruchnahme bestehen und von Seiten der Untersucher darauf hinzuweisen sein.

An erster Stelle steht in all diesen Fällen die umfassende Beratung. Neben der medizinischen Beratung durch den Pränataldiagnostiker, den Neugeborenen-Mediziner, den weiterbehandelnden Kinderarzt sowie den Humangenetiker ist die psychosoziale Beratung von äußerster Wichtigkeit. Folgende Aspekte sind zunächst Gegenstand der Beratungsgespräche mit Ärzten entsprechender Fachgebiete (hier bedeutet „Auffälligkeit“: Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlageträgerschaft für eine Erkrankung):

- Erläuterung des Untersuchungsbefundes möglichst anschaulich und laienverständlich,
- die Art der Auffälligkeit,
- die möglichen Ursachen der Auffälligkeit,
- das zu erwartende klinische Bild mit dem Spektrum der



Manifestationsformen und möglichen Schweregraden,

- die therapeutischen Möglichkeiten,
- die möglichen Folgen der Auffälligkeit für das Leben der Schwangeren und ihrer Familie,
- das Erleben und die Einschätzung der Auffälligkeit durch andere betroffene Personen,
- medizinische, psychosoziale und finanzielle Hilfsangebote,
- die Möglichkeiten der Vorbereitung auf das Leben mit dem kranken/behinderten Kind, auch im Hinblick auf das soziale Umfeld,
- das Angebot der Vermittlung von Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und anderen unterstützenden Stellen,
- die etwaige Erwägung des Abbruchs der Schwangerschaft, wenn der beratende Arzt den Eindruck hat, dass die Voraussetzungen der medizinischen Indikation nach § 218a Abs. 2 StGB gegeben sind.

Erwägt oder wünscht die Schwangere den Abbruch der Schwangerschaft, sind folgende Aspekte Gegenstand weiterer Beratungsgespräche über

- „die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben“ [SchKG §2a (1)] durch Pränataldiagnostiker, Psychosozialberater, Kinderärzte.
- die formalen und rechtlichen Voraussetzungen eines Schwangerschaftsabbruchs mit der Aufklärung darüber, dass Gegenstand der Indikation nicht die Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlageträgerschaft des Ungeborenen für eine Erkrankung ist („kindliche Indikation“), sondern ausschließlich die Unzumutbarkeit für die Schwangere, die für sie entstehende Gefahr einer Beeinträchtigung ihres körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes auf andere Weise abzuwenden als durch einen Schwangerschaftsabbruch,
- Art und Schwere der drohenden gesundheitlichen Gefährdung der Schwangeren, Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen
- medizinische, psychosoziale und finanzielle Hilfsangebote, die es der Schwangeren ermöglichen können, die gesundheitliche Gefährdung auf andere Weise abzuwenden als durch einen Schwangerschaftsabbruch,

- den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.
- die verschiedenen Methoden des Schwangerschaftsabbruchs und ihre jeweiligen Risiken,
- medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs, Information über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung und – im Einvernehmen mit der Schwangeren – Vermittlung von Kontakten zu Beratungsstellen,
- die möglichen psychischen Folgeprobleme und ihre Behandlungsmöglichkeit,
- die Einhaltung einer angemessenen Bedenkzeit zwischen Beratungen und Schwangerschaftsabbruch,
- über die besondere Situation eines Schwangerschaftsabbruchs nach 23 – 24 Schwangerschaftswochen bei bereits möglicher Lebensfähigkeit eines frühgeborenen Kindes.
- die gesetzlichen Regelungen bei Lebend- und Totgeburt.

III. Zusammenfassung

Auch wenn Pränataldiagnostik ein Teil der Schwangerschaftsrichtlinien ist, und damit verpflichtend für den betreuenden Facharzt, sind es für die Schwangere freiwillige Untersuchungen. Da diese Untersuchung wie oben geschildert ein ungemeines Konfliktpotential in sich bergen, stehen an erster Stelle der Pränataldiagnostik die umfassende und nicht-direktive Beratung, die Information über diese Untersuchungsverfahren und die möglichen Konsequenzen aus diesen. Weiterführend steht auch in der Situation des „auffälligen Befundes“ der Beratung eine vorrangige Position zu.

Nur die informierte Zustimmung und die ergebnisoffene Beratung erleichtern den Eltern den Weg, eigene und wohl durchdachte Entschlüsse im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen und Befunden zu fällen.

Eine individuelle Betrachtung und Erläuterung der Situation durch Fachpersonal aus den notwendigen Bereichen insbesondere der Medizin und den Beratungsinstitutionen kann den Eltern helfen, sich mit den bestehenden vor- und nachgeburtlichen Handlungsmöglichkeiten sachlich auseinanderzusetzen. Obgleich es dazu einer realistischen Einschätzung des Zustandes eines jeden Kindes bedarf und eine ungünstige Prognose nicht durch die Vermittlung falscher Hoffnungen relativiert werden sollte, ist es ebenso unange-



bracht, die Diagnose einer kindlichen Erkrankung ausnahmslos als gleichbedeutend mit einer infausten Prognose zu vermitteln. Um den Eltern die Befähigung zu geben, ihr Entscheidungsrecht emanzipiert ausüben zu können, ist das Spektrum der Beeinträchtigungen des Kindes unter Berücksichtigung der jeweiligen diagnostischen und behandlungs-technischen Möglichkeiten in die Diagnosevermittlung und Beratung einzubeziehen.

» WARUM KLARE AUSSAGEN BEI CHROMOSOMENABWEICHUNGEN OFT SO SCHWIERIG SIND

Pränatale Diagnostik aus humangenetischer Sicht. Ein Beitrag von Dr. Beate Albrecht, Universitätsklinikum Essen und Dr. Barbara Leube, Universitätsklinikum Düsseldorf

Im Rahmen der invasiven Pränataldiagnostik werden neben Normalbefunden und sicher pathologischen Befunden, die zu einer schweren Behinderung des zu erwartenden Kindes führen, auch eine Fülle von Chromosomen-Veränderungen nachgewiesen, die keine sichere Aussage darüber zulassen, ob Auffälligkeiten zu erwarten sind. Wir möchten versuchen, aus humangenetischer Sicht zu erklären, warum klare Aussagen bei Chromosomenabweichungen oft so schwierig sind:

Geschlechtschromosomale Anomalien:

Turner-Syndrom: Monosomie X,
Klinefelter-Syndrom: XXY,
Triple X-Syndrom: XXX,
XYY

Welche Auswirkungen sind sicher?

Im Grunde nur, dass Mädchen mit Turner-Syndrom kleinwüchsig sind und keine eigenen Kinder bekommen können. Und, dass Männer mit Klinefelter-Syndrom in der Regel unfruchtbar sind. Alle anderen Auffälligkeiten können, müssen aber nicht eintreten. Statistisch gesehen ist ein IQ, der 10 Punkte unter dem der gesunden Geschwister liegt, zu erwarten.

Warum gibt es extrem unterschiedliche Angaben zu den Auswirkungen im Internet?

Oft ist eine Veränderung der Geschlechtschromosomen ein Zufallsbefund, der im Rahmen einer Abklärung von Auffälligkeiten erhoben wird, die ursächlich gar nicht damit zusammenhängen (eine gewisse Ausnahme stellt dabei das Turner-Syndrom dar). Einzelne Fallberichte können nichts über die Auswirkungen von Geschlechtschromosomenveränderungen aussagen. Am aussagekräftigsten sind Studien, die auf Nachbeobachtungen von Kindern beruhen, die bei Reihenuntersuchungen (Bevölkerungsscreening) erfasst wurden. Aufgrund der notwendigen langen Nachbeobachtungszeit gibt es leider nur wenige solcher Studien.

Wenn die Abweichungen so geringe Auswirkungen haben, warum sprechen Ärzte trotzdem manchmal eine Abbruch-Option an?

Aufgrund von haftungsrechtlichen Bedenken besteht die Tendenz, alle möglichen zu erwartenden Auffälligkeiten anzugeben, um juristisch unangreifbar zu sein.

Mosaik, Markerchromosomen, mikroskopisch balancierte Translokationen oder Inversionen

Welche Auswirkungen sind sicher?

Allen diesen Abweichungen ist gemeinsam, dass sie bei völlig gesunden Menschen vorliegen können und die prognostischen Abklärungsmöglichkeiten begrenzt sind. Im Einzelnen sollten insbesondere folgende Fragen gestellt werden:

Mosaik

- Ist ein Laborartefakt denkbar, d.h. ist die Abweichung evtl. erst im Labor entstanden und liegt beim untersuchten Menschen gar nicht vor?
- Welches Gewebe wurde untersucht? Liegt das Mosaik evtl. nur in einem bestimmten Gewebetyp vor (bei vorgeburtlichen Untersuchungen: evtl. nur in der Plazenta)?
- Liegen klinische Befunde (vorgeburtlich: Ultraschall) vor, die zu diesem Befund passen würden, wenn er in allen Zellen vorläge? Wie spezifisch sind diese?

Markerchromosomen

- Hat ein Elternteil das gleiche Markerchromosom?
- Enthält das Markerchromosom Genmaterial?



Balancierte Translokation/Inversion

- Hat ein Elternteil die gleiche Translokation bzw. Inversion?
- Kann evtl. an den Bruchpunkten mit molekularen Methoden (höher auflösend als mikroskopisch möglich) ein Verlust oder Zugewinn von relevantem Genmaterial beobachtet werden?

Allgemeine prognostische Grenzen

Generell sollte am Beispiel der häufigsten und am besten untersuchten Chromosomenabweichung, der Trisomie 21, folgendes bedacht werden:

Obwohl allen Betroffenen mit diesem Syndrom exakt die gleiche chromosomale Abweichung gemeinsam ist, reicht das Spektrum von bereits in früher Schwangerschaft versterbenden Kindern mit schwersten Organfehlbildungen bis hin zu organisch gesunden Menschen mit im Einzelfall durchaus milder geistiger Beeinträchtigung (die nicht zwangsläufig die formalen Kriterien einer geistigen Behinderung erfüllen muss).

Selbst wenn in der Literatur Betroffene mit exakt der gleichen Chromosomenabweichung bekannt sind (was bei den o.g. Abweichungen eher selten ist) kann daraus nicht sicher auf die gleiche Prognose geschlossen werden. Die Wahrscheinlichkeit einer zutreffenden Prognose sinkt umso stärker, je weniger Betroffene mit der gleichen Abweichung bekannt sind.

Nicht-invasive Pränataltests (NIPT)

Seit 2013 sind in Deutschland von verschiedenen Firmen vorgeburtliche Bluttests auf plazentare Erbsubstanz aus mütterlichem Blut als iGeL ab der 10. SSW erhältlich („Pränatest“, „Harmonyttest“, „Panoramatest“ und weitere). Diese Tests untersuchen ähnlich der Chorionzottenbiopsie die Erbsubstanz der Plazenta, kommen aber ohne Gebärmutterpunktion und damit auch ohne Fehlgeburtenrisiko aus, da sie lediglich Erbmoleküle untersuchen, die von der Plazenta an das mütterliche Blut abgegeben wurden.

Untersuchbar sind durch sie bisher die Trisomien 21, 13, 18 und die Geschlechtschromosomen, in bestimmten Fällen auch einige Mikrodeletions-Syndrome. Es ist damit zu rechnen, dass sich dieses Spektrum in den nächsten Jahren erweitern wird. Ausführliche Studien über die Aussagekraft bei einer durchschnittlichen Schwangeren liegen bisher

hauptsächlich über Trisomie 21 vor, eingeschränkt noch über Trisomie 13 und 18.

Bei Schwangeren mit unauffälligem Ultraschall beginnen diese Tests das sogenannte Ersttrimesterscreening abzulösen (ETS: Nackentransparenzmessung und biochemische Blutwerte), das bisher als iGeL Schwangeren angeboten wurde, aber lediglich eine grobe Wahrscheinlichkeitsabschätzung für die Trisomien 21, 13 und 18 ermöglichte. Verglichen mit dem ETS sind die NIPT erheblich genauer: es kommen in durchschnittlichen Schwangerschaften mindestens 100fach seltener falsch auffällige Ergebnisse vor und auch falsch unauffällige Ergebnisse sind seltener. So kann eine erhebliche höhere Anzahl von Punktionen mit Fehlgeburtenrisiko verhindert werden, obwohl weniger Trisomien übersehen werden. So gesehen sind die NIPT als Fortschritt zu begrüßen, zumal sie auch eingesetzt werden können, um Schwangere mit falsch-auffälligen ETS-Ergebnissen ohne Punktion zu beruhigen.

Die hohe Zuverlässigkeit, speziell für Trisomie 21, kann allerdings zu dem Fehlschluss verführen, jedes NIPT-Ergebnis für eine feststehende Diagnose zu halten. Ein NIPT kann methodisch bedingt niemals genauer sein, als eine Chorionzottenbiopsie (Punktion des frühen Mutterkuchens in der ca. 12. SSW). Bei dieser wird laut den umfangreichsten Studien mit einer falsch-auffällig-Rate von mindestens 1% gerechnet. Die Chorionzottenbiopsie blieb wegen des Punktionsrisikos und der hohen Anforderungen an den Untersucher immer speziellen Fragestellungen mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit für eine Abweichung vorbehalten, bei denen die 1% wenig ins Gewicht fielen. Wenn NIPT auf breiter Basis in normalen Schwangerschaften eingesetzt werden, können aber auch 1% oder sogar 0,1% bedeutsam werden: es wären bei 700.000 Schwangerschaften pro Jahr 7.000 bzw. 700 Fehldiagnosen. Auffällige NIPT-Ergebnisse, aus denen eine Abbruchskonsequenz gezogen werden soll, bedürfen daher immer der Bestätigung, idealerweise durch eine Fruchtwasserpunktion (da bei einem Plazentamosaik auch eine Chorionzottenbiopsie eine falsche Bestätigung liefern könnte).

Aus bisherigen Studien lässt sich abschätzen, dass sich derzeit das NIPT-Ergebnis Trisomie 21 in >90% mit Fruchtwasseruntersuchung bestätigt, Trisomie 18 in 60-70%, Trisomie 13 in 40-50%, geschlechtschromosomale Abweichungen in ca. 40%, davon Turner-Syndrom nur in 20-30%. Insbe-



sondere bei den Ergebnissen Trisomie 13, Trisomie 18 und Turner-Syndrom trotz unauffälligem Ultraschall (oder noch besser Feinultraschall) sollten die Bestätigungsrraten noch deutlich niedriger liegen.

Weiterhin wird deutlich, dass der Grundsatz „viel hilft viel“ beim NIPT ebenso wenig zutrifft wie in den meisten anderen Bereichen der Medizin: je mehr NIPTs auf immer seltener Abweichungen ausgedehnt und in normalen Schwangerschaften eingesetzt werden, umso mehr ist mit unbegründeten Beunruhigungen zu rechnen. Auch die Mikrodeletions-Syndrome erreichen in den wenigen verfügbaren Studiendaten bisher lediglich Bestätigungsrraten von ca. 20%.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die NIPT derzeit die zuverlässigste und risikoärmste Möglichkeit zum Screening auf Trisomie 21 darstellen, zusammen mit Feinultraschall auch auf Trisomie 13 oder 18. Für weitere Chromosomenabweichungen sind sie derzeit allenfalls eingeschränkt geeignet und sollten höchstens gezielt bei klinischem Verdacht eingesetzt werden. Auch in Schwangerschaften, bei denen eine abgestorbene Zwillingssanlage noch im Ultraschall sichtbar ist („vanishing twin“) gelten sie im Regelfall als nicht geeignet, da mit einer hohen Rate falsch-auffälliger Befunde durch die Zwillingssanlage gerechnet werden müsste. Bei auffälligem Ultraschall, insbesondere mit eindeutigem Krankheitswert, wird in der Regel eine Untersuchung des kompletten Chromosomensatzes empfohlen, die derzeit nur mit Punktionsmöglich ist. Bei milden Ultraschallauffälligkeiten ohne eigenen Krankheitswert (sogenannte „softmarker“, z.B. leicht erweitertes Nierenbecken) kann der NIPT jedoch ebenso zur Abklärung eingesetzt werden wie bei auffälligen biochemischen Screeningwerten: die Restwahrscheinlichkeit einer Trisomie ist nach unauffälligem NIPT dann so minimal, dass keine medizinische Indikation zur Punktionsmehr besteht.

Die humangenetische Beratung

Alle pränatal diagnostizierten zytogenetischen Veränderungen sollten im Rahmen von einer oder wenn gewünscht mehreren genetischen Beratungen ausführlich erklärt werden. Die Grenzen der Aussagefähigkeit sollten offen diskutiert und in einem schriftlichen Gutachten festgehalten werden. Wenn Zweifel an der fachlichen oder menschlichen Kompetenz des Beraters bestehen, sollte man sich nicht scheuen, eine weitere Beratungsstelle für

eine Zweitmeinung, notfalls auch für eine Drittmeinung, aufzusuchen.

Generell sollte man sich als Ratsuchender mit seinen Nöten ernst genommen und umfassend informiert fühlen können.

» INTERVIEW MIT DR. AXEL VON DER WENSE

Leitender Arzt der Neonatologie und pädiatrischen Intensivmedizin des Altonaer Kinderkrankenhauses

Herr Dr. von der Wense, wie oft werden Sie als Spezialist für Neonatologie zu Rate gezogen, wenn bei einem noch ungeborenen Baby eine Chromosomenstörung festgestellt wird?

von der Wense:

Unsere Meinung ist in so einem Fall tatsächlich relativ häufig gefragt. In absoluten Zahlen ausgedrückt, haben wir im Altonaer Kinderkrankenhaus mindestens einen Fall pro Monat. Die betroffenen Eltern werden in der Regel von den Pränataldiagnostikern an uns verwiesen.

Worum geht es dann in den Gesprächen mit den Eltern?

von der Wense:

Vor allem darum, die Eltern möglichst umfassend darüber zu informieren, was die Diagnose bedeutet. Die Eltern wollen in so einer Situation einfach alles wissen über ihr Kind - über mögliche Behinderungen, gesundheitliche Probleme, die Lebenserwartung. Nicht selten geht es auch um die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch. Und diese Entscheidung kann man besser treffen, wenn man möglichst gut informiert ist.

Was können Ärzte in der Schwangerschaft bereits über mögliche Fehlbildungen sagen?

von der Wense:

Das hängt sehr davon ab, wer die Untersuchungen macht. Spezialisten für Pränataldiagnostik mit den entsprechenden



Geräten können heutzutage sehr früh sehr viel erkennen. Viele Herzfehler sind bereits in der 16. Schwangerschaftswoche zu sehen. Aber ein sehr kleines Loch in der Herzscheidewand ist auch in der 21. Schwangerschaftswoche noch schwer zu erkennen. Zu diesem Zeitpunkt ist das Herz des Kindes immer noch kleiner als eine Walnuss. Ab der 30. bis 32. Schwangerschaftswoche hingegen ist bei einem organbezogenen Ultraschall fast alles diagnostizierbar.

Bedeutet das, dass Sie ab der 32. Schwangerschaftswoche genaue Prognosen abgeben können?

von der Wense:

Von detaillierten Prognosen rate ich generell strikt ab. Was wir sagen können, wenn wir nach dem konkret zu erwartenden Behinderungsbild gefragt werden, ist, dass es ein großes Spektrum gibt. Ärzte dürfen auf keinen Fall so tun, als könnten sie alles exakt mathematisch vorhersagen. Das können wir einfach nicht. Und das ist meiner Meinung nach auch besser so.

Wenn Eltern aufgrund einer Chromosomenstörung über einen Abbruch der Schwangerschaft nachdenken: Haben Sie den Eindruck, dass es Ihnen leichter fällt, sich für das Kind zu entscheiden, wenn es so krank ist, dass es höchstwahrscheinlich bald sterben wird, als bei einem Kind mit einer viel unklarer Prognose?

von der Wense:

Da ist was dran. Es fällt Eltern meistens schwer, das zu thematisieren. Das große Problem ist, dass die meisten keine wirkliche Vorstellung davon haben, was sie erwartet. Auf viele ihrer Fragen gibt es tatsächlich erst eine Antwort, wenn das Kind da ist. Das macht werdenden Eltern natürlich Angst. Ich habe auch den Eindruck, dass Eltern es als Brücke nutzen, dass das Kind später leiden könnte, um sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden zu können und sich nicht so schuldig zu fühlen.

Kann ein Kind auch schon im Mutterleib leiden?

von der Wense:

Diese Frage kann ich guten Gewissens mit Nein beantworten. Wenn kein Eingriff von außen erfolgt, kann man mit hoher Sicherheit davon ausgehen, dass ein Kind im Mutterleib nicht leidet, auch keine Kinder mit Fehlbildungen oder

chromosomalen Störungen. Ein Herzfehler tut nicht weh, eine Nierenfehlbildung auch nicht, eine Gehirnentwicklungsstörung ebenso wenig.

Dies gilt übrigens auch, wenn nur noch wenig Fruchtwasser vorhanden ist. Das Fruchtwasser verschwindet ja nicht von heute auf morgen, sondern langsam über einen längeren Zeitraum. Die Fruchthöhle wird dann kleiner und das Kind hat weniger Raum zur Verfügung, kann sich weniger bewegen, hat deshalb aber keine Schmerzen. Schmerzen würden entstehen, wenn man ein Kind, das lange in einer bestimmten Position gelegen hat, aktiv bewegen würde. Dann würden die auseinandergesetzten Gelenke Schmerzen auslösen.

Auch die Geburt an sich ist für das Kind nicht schmerhaft, es sei denn, es wird in den natürlichen Geburtsvorgang künstlich eingegriffen, etwa mit der Saugglocke oder der Zange. Aber auch das ist wieder unabhängig davon, ob eine Fehlbildung oder Chromosomenstörung vorliegt.

Ist ein Kaiserschnitt nicht die bessere Geburt für ein chromosomal geschädigtes Kind?

von der Wense:

Auch das ist wieder sehr individuell. Eine natürliche Geburt bedeutet durchaus kein größeres Risiko für ein Kind mit einer Fehlbildung und ist im Allgemeinen einem Kaiserschnitt vorzuziehen. Ein Kaiserschnitt ist nicht grundsätzlich schonender für das Kind.

Bei Diagnosen wie offener Rücken (spina bifida) oder Bauchwanddefekten (Omphalozele) muss hingegen ein Kaiserschnitt gemacht werden, und zwar wegen der Infektionsgefahr bzw. der Verletzungsgefahr des Kindes im Geburtskanal. In diesen Fällen ist es gut, dass man durch die vorgeburtlichen Untersuchungen entsprechend planen kann. Ebenso wie bei einer Zwerchfellhernie, bei der schon der erste Atemzug ein Problem für das Kind darstellt.

Leiden chromosomal geschädigte Kinder nach der Geburt?

von der Wense:

Wenn Neugeborene leiden, hat das aber in der Regel weniger mit einer Chromosomenstörung an sich zu tun, als vielmehr mit den medizinischen Maßnahmen, die gegebenenfalls ergriffen werden – zum Beispiel, wenn ein Herzchirurgie gelegt werden muss.



Wir hier im Perinatalzentrum sind aber geschult, es auch bei kleinsten Patienten zu erkennen, wenn sie Schmerzen haben und diese zu behandeln.

Es gibt aber auch Situationen, die sehen für die Eltern sehr dramatisch aus, Krampfanfälle zum Beispiel. Die Kinder empfinden aber keine Schmerzen, weil das Bewusstsein ausgeschaltet ist.

Manchmal haben Eltern von Kindern mit einer schweren chromosomal Störung den Eindruck, sie müssten um eine Operation kämpfen. Wie beurteilen Sie, wann ein Eingriff gemacht werden soll und wann nicht?

von der Wense:

Bei schwerwiegenden Befunden wie Trisomie 13 oder 18 empfehlen die meisten Ärzte – auch ich – nicht zu operieren. Operationen sind große und belastende Eingriffe und die Gesamtperspektive für das Kind ist schwierig. Wenn Eltern aber wissen, was solch ein Eingriff bedeutet, und trotzdem sagen, wir wollen das, dann sollten Ärzte meiner Meinung nach eine Operation nicht verweigern.

Es gibt aber generell keine einfachen Patientrezepte. Wenn bei uns zum Beispiel ein Neugeborenes mit Trisomie 13 und großer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte liegt, dann ist natürlich unser Ziel, dass dieses Kind möglichst gut trinken kann und wir eine Magensonde vermeiden können. Wir überlegen dann zusammen mit den Eltern und einem Mund- und Kieferspezialisten, ob operiert werden soll oder nicht. Das sind sehr individuelle Gespräche, in denen es vor allem darum geht, eine möglichst hohe Lebensqualität für das Kind zu erreichen.

Andere Eltern befürchten, dass ihr Kind in einem Krankenhaus in die „intensivmedizinische Mühle“ gerät. Ist diese Sorge heute noch berechtigt?

von der Wense:

Wir respektieren es, wenn Eltern sagen, sie möchten der Natur ihren Lauf lassen. Bei uns hier im Haus ist es schon lange üblich, Eltern auch auf diesem Wege zu begleiten. Wir verzichten dann auf Intensivmedizin und behandeln bei dem Kind nur mögliche Schmerzen. Allerdings machen wir das nur, wenn wir das als Ärzte mittragen können. Bei einem einfachen Herzfehler, den man gut operieren kann, könnten wir das nicht.

Meiner Erfahrung nach gibt es inzwischen auch in anderen

Krankhäusern diesbezüglich sehr viel mehr Offenheit als noch vor einigen Jahren. So wie es in unserer Gesellschaft insgesamt sehr viel offenere Diskussionen über Sterben und Tod gibt, etwa über Patientenverfügungen und darüber, wie stark Intensivmedizin am Ende des Lebens eingreifen soll. Was viele nicht wissen, ist übrigens, dass das Rechtssystem es gar nicht verlangt, dass bei einem sterbenden Menschen alles medizinisch Mögliche auch getan wird. Unter Umständen darf auch auf eine Behandlung verzichtet werden.

Wie bereiten Sie Ihre Mitarbeiter auf solche schwierigen Situationen vor?

von der Wense:

Hier im Krankenhaus haben wir so genannte ethische Fallkonferenzen. Daran nehmen Ärzte, Pflegepersonal und externe Spezialisten wie Psychologen und Seelsorger teil. Wir entscheiden in jedem einzelnen Fall gemeinsam, wie wir vorgehen. Wobei wir uns ständig in Grenzbereichen bewegen.

Wie kann man Eltern helfen, bei deren Kind unter Umständen nicht klar ist, wie lange es leben wird, ob es überhaupt lebend auf die Welt kommen wird?

von der Wense:

Ich finde es in so einer Situation vor allem wichtig, ehrlich zu sein. Dazu gehört zu sagen, wenn man etwas nicht weiß. Die Eltern haben natürlich den Wunsch, etwas ganz Konkretes, Einhundertprozentiges zu hören. Aber ich meine, man muss es den Eltern auch zumuten, wenn man eben nichts Genaues sagen kann.

Wie begleiten Sie und Ihre Mitarbeiter Eltern beim Abschied von ihrem sterbenden Kind?

von der Wense:

Wir versuchen die Eltern zu ermutigen, mit unserer Unterstützung ihr sterbendes Kind selbst zu begleiten, das Kind in den Arm zu nehmen, sich Zeit für den Abschied zu nehmen. Es gibt aber auch Eltern, die sich das nicht vorstellen können. Dann übernehmen ein Arzt und eine Pflegekraft das. Wir raten den Eltern dann aber, sich wenigstens von dem Kind zu verabschieden. Man sollte Eltern etwas zutrauen, sie gleichzeitig aber nicht über die Maßen drängen. Ich möchte in diesem Zusammenhang noch ergänzen, dass



ich sehr viel von der Arbeit von Selbsthilfvereinen halte, diese gerne unterstützen und betroffene Eltern ermutige, Kontakt zu diesen aufzunehmen.

Herr Dr. von der Wense, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview wurde geführt und verfasst von Vera Sedlacek, Hamburg

» DER FRÜHE ABSCHIED

Dr. Georg Rellensmann, Universitätskinderklinik Münster, zeigt auf, was für Ungeborene und ihre Familien getan werden kann, wenn eine bereits im Mutterleib diagnostizierte schwere Erkrankung darauf hinweist, dass das Kind nicht lange leben wird. Wie können wir gute Entscheidungen fördern? Wie werden wir dem Kind und seiner Familie gerecht?

Plädoyer für eine Prä- und perinatale Palliativmedizin.

Werdende Eltern freuen sich darauf, ihr Kind bei einer pränatalen Ultraschalluntersuchung zu sehen. Sie erwarten ein normales, gesundes Kind und erhoffen durch die Untersuchung Bestätigung und Beruhigung. Demgegenüber hat der Pränatalmediziner zunächst eine organ-medizinische Perspektive. Er untersucht den Organismus des Kindes mit den Mitteln moderner High-tech-Medizin. Werden bei einer solchen Untersuchung Anomalien des Feten erkannt, und der Verdacht auf eine schwere, lebensverkürzende Erkrankung bestätigt sich, ist es nicht überraschend, dass es den Beteiligten sehr schwer fällt, sich auf die neuen Fragen einzustellen.

Meist nimmt das Beratungsgespräch seinen Ausgang bei den erkannten Organfehlbildungen: Was ist das für ein Herzfehler? Kann man ihn behandeln? Was für eine Ge-

hirnfehlbildung liegt vor? Wie kann so etwas entstehen? Wie wird es vererbt? Für die werdenden Eltern sind diese Detailinformationen außerordentlich wichtig. Sie helfen ihnen, sich ein Bild davon zu machen, was eine solche Erkrankung für ihr Kind und ihre Familie bedeutet und welche Therapiemaßnahmen möglich und angemessen sind. Schließlich müssen sie im Falle einer lebensverkürzenden Erkrankung darüber nachdenken, wie und wann sie von ihrem Kind Abschied nehmen müssen und können.

■ Neue Fragen

Durch die gewachsenen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten moderner Medizin werden wir vor schwierige Entscheidungen, wie etwa die Fortsetzung oder Unterbrechung einer Schwangerschaft, gestellt. Wir können diesen Fragen nicht entkommen. Keine Entscheidung zu treffen, ist auch eine Entscheidung. Neben gewonnener Handlungsfreiheit bedeuten die Segnungen moderner Medizin daher auch eine Belastung.

Die Entscheidungsfindung wird dadurch mitbestimmt, dass es in unserer pluralistischen, säkularen Gesellschaft keine allgemein-verbindlichen ethischen Maßstäbe gibt, mit denen alle schwierigen moralischen Fragen eindeutig entschieden werden könnten. Gerade in Fragen von Leben und Tod treffen wir bei unseren Mitmenschen, bei werdenden Eltern, Hebammen und Ärzten, auf sehr verschiedene – teils unvereinbare – Überzeugungen. Es zählt zu den Errungenschaften unserer Gesellschaft, in manchen dieser Fragen wohlüberlegte Einzelfallentscheidungen der Betroffenen vorzusehen. Die nötige Toleranz Andersdenkenden gegenüber bedeutet manchmal eine Zumutung und Belastung. Es wird sehr engagiert und teils emotional darum gerungen, wie viel moralischen Dissens wir aushalten sollten. Die Regelung von Schwangerschaftsabbrüchen ist ein prominentes Beispiel hierfür.

■ Die ethische Perspektive

Nach der gegenwärtigen gesetzlichen Regelung ist ein Schwangerschaftsabbruch jenseits des ersten Trimenon nur zu rechtfertigen, wenn eine Gefahr für die werdende Mutter anders nicht abgewendet werden kann; es zählen also allein Gründe auf Seiten der Mutter. (§218a Abs. 2 StGB). Bis 1995 gab es die so genannte embryopathische Indikation: Schwangerschaftsabbrüche waren vor der 22. Schwangerschaftswoche auch dann straffrei, wenn eine schwere Erkrankung des Feten bestand, hier zählten also Gründe auf der Seite des Feten. Beide Positionen haben



aus ethischer Sicht eine Schwäche: Sie beruhen auf dem Konzept einer Individualethik, in der die Schwangere und der Fetus als unabhängige Individuen mit eigenen Rechten und Pflichten angesehen werden. Diese gedankliche Trennung entspricht jedoch der Wirklichkeit einer Schwangerschaft nur mit Einschränkungen: Mutter und Fetus sind körperlich, in ihren Lebensperspektiven und moralisch untrennbar aufeinander verwiesen. Das Konzept einer Beziehungsethik versucht, dem Rechnung zu tragen, indem sie die wachsende, auf der Übernahme von Verantwortung gründende Beziehung zwischen Schwangerer und Fetus in den Vordergrund stellt.

■ Das Konzept der Beziehungsethik

Wenn eine lebensbedrohliche Erkrankung des Feten erkannt wird, ist die beziehungsethische Frage: Kann unter diesen Bedingungen eine tragfähige, verantwortliche Beziehung wachsen? Was können wir tun, damit diese Beziehung gelingt? Welche Bedürfnisse haben die Schwangere und der Fetus? Es werden nicht Rechte des Fetus gegen solche der Schwangeren abgewogen, sondern es wird gefragt, ob und wie ein Mit- und Füreinander in der Familie gelebt werden kann. Im Folgenden stehen solche moralischen Fragen und das praktische Vorgehen im Vordergrund, während die juristische Diskussion nicht thematisiert wird.

■ Was ist Palliativmedizin?

Die Palliativmedizin hatte ihre Wurzeln und Erfolge zunächst in der Betreuung sterbender Erwachsener mit bösartigen Erkrankungen. Rasch wurde deutlich, dass auch andere Patientengruppen mit lebenslimitierenden Erkrankungen von einer palliativmedizinischen Versorgung profitieren können. In den vergangenen Jahren wird dieses Therapiekonzept zunehmend in der Kinder- und Jugendmedizin etabliert. Es ist ein kleiner, aber wichtiger Schritt, diese ganzheitliche Perspektive auch in der Prä- und Perinatalmedizin fruchtbar zu machen.

Nach einem verbreiteten Missverständnis strebt kurative Medizin nach der Heilung, während Palliativmedizin den Tod zum Ziel hat. Tatsächlich verfolgen kurative und palliative Medizin gleichermaßen das übergeordnete Ziel einer möglichst hohen Lebensqualität bis zum unvermeidlichen Tod. Während die kurative Medizin Lebensverlängerung und Normalisierung von Körperfunktionen in den Vordergrund stellt, fragt Palliativmedizin zuerst, wie mit möglichst wenig belastenden Maßnahmen die Lebensqualität erhöht werden kann. Die Palliativmedizin hat besondere Kompe-

tenz in der Kontrolle von Symptomen der Lebensendphase, die kausal nicht zu bessern sind: Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Angst. Sie ist aber nicht allein auf die Besserung körperlicher Beschwerden gerichtet, sondern hat die Lebensqualität des ganzen Menschen und seines Umfeldes im Blick. Dazu gehören die psychosoziale Situation, emotionale und spirituelle Bedürfnisse.

■ Wohlüberlegt entscheiden

Wird pränatal eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung festgestellt, können die Eltern und das Behandlungsteam in einen schwer auflösbaren ethischen Konflikt geraten: Auf der einen Seite fühlen sie sich dem Lebenserhalt des Kindes verpflichtet. Auf der anderen Seite möchten sie das ungeborene Kind und die Schwangere vor unzumutbarem Leid schützen. Um in dieser unerwarteten, sehr belastenden Situation dem Kind und der Familie gerecht zu werden, sollten solche Entscheidungen sorgfältig vorbereitet werden. Was sind die Voraussetzungen tragfähiger Entscheidungen?

■ Emotionen

Wohlüberlegte Entscheidungen können nicht in einem Zustand des emotionalen Schocks oder extremer Aufgewühltheit gelingen. Sie benötigen Zeit, die neuen Informationen aufzunehmen, zu bewerten und die eigenen Gefühle zu prüfen. Es wäre jedoch ein Irrtum, Emotionen generell als hinderlich anzusehen und zu glauben, die emotional weniger Beteiligten könnten eine bessere Entscheidung treffen. Die emotionale Haltung und Zugewandtheit wender Eltern zu ihrem Kind ist eine wesentliche Grundlage tragfähiger Entscheidungen und auch eine Voraussetzung, Abschied nehmen zu können.

Viele Paare können von einer psychosozialen oder seelsorgerischen Begleitung profitieren. Ohne Zweifel sind Zeit und mehr als ein Gespräch erforderlich, um einen klaren Blick auf die neue, unerwartete Situation zu gewinnen. Es wird als hilfreich empfunden, wenn dem Paar auch bei verschiedenen Besuchen ein erfahrener Ansprechpartner zugeordnet ist. Die betreuende Hebamme zum Beispiel kann die verschiedenen Hilfsangebote koordinieren und die werdenden Eltern im Sinne einer Case-Managerin begleiten und unterstützen.

■ Sachfragen

Um zu verstehen, was die diagnostizierte Erkrankung für das Kind und die Familie bedeutet und welche Therapie-



optionen es gibt, müssen die Fragen der Schwangeren und ihres Partners im Zentrum der Aufklärung stehen. Die medizinische Diagnose, beispielsweise Trisomie 18, Anencephalus oder ein Fehlbildungssyndrom, ist dabei nur der Ausgangspunkt. Die wesentliche Frage lautet: Wie kann das Kind in seiner Familie mit einer solchen Erkrankung leben und wie kann es sterben? Eine solche Beratung sollte von Personen durchgeführt werden, die den Lebensweg betroffener Kinder aus eigener Anschauung kennen. Ein Pränataldiagnostiker hat diese Kenntnisse in der Regel nicht und wird einen einschlägig erfahrenen Kinderarzt hinzuziehen. Die Lebensqualität betroffener Kinder und Bewältigungsstrategien der Familie sollten im Mittelpunkt der Beratungsgespräche stehen. Der Kontakt zu anderen Familien mit ähnlichem Hintergrund in einer Selbsthilfegruppe kann sehr hilfreich sein. Schriftliches Informationsmaterial erleichtert das Verständnis.

■ Die Unsicherheit um Wahrscheinlichkeiten

Eine zusätzliche, oft übersehene Schwierigkeit liegt darin, dass jede medizinische Prognose nur eine Aussage über Wahrscheinlichkeiten trifft. Es gibt oft keine Gewissheit über das Vorliegen einer bestimmten Erkrankung und selbst wenn eine bestimmte Diagnose – etwa genetisch – gesichert werden konnte, bleibt der Krankheitsverlauf dieses Kindes ungewiss. Wir müssen Therapieentscheidungen immer unter einem gewissen Grad von Unsicherheit treffen. Das Ausmaß dieser Unsicherheit sollte Eltern von den Ärzten verständlich mitgeteilt werden.

Sofern das erwartete Leid so groß ist, dass auch ein Schwangerschaftsabbruch oder eine postnatale Sterbebegleitung als verantwortlicher Weg der Familie angesehen werden können, sollten auch diese Möglichkeiten in ruhiger Atmosphäre ergebnisoffen besprochen werden. Was bedeuten diese Wege jeweils für das Kind, die Mutter und die Familie? Eine einfache Lösung gibt es in dieser Situation nicht. Schwangerschaftsabbruch durch Geburtseinleitung ohne oder mit Fetoziid oder Austragen des Kindes und postnatale palliative Begleitung sind beide mit erheblichen akuten und langfristigen Belastungen verbunden.

■ Bewertung

Nachdem das zu beratende Paar ein emotionales Gleichgewicht gefunden hat und über die Erkrankung und Therapieoptionen aufgeklärt wurde, gilt es, die Prognose und Handlungsoptionen zu bewerten und einen gemeinsamen, moralisch vertretbaren Weg zu finden. Die Bewertung be-

zieht sich auf Zweierlei: Zum einen muss beurteilt werden, welche Belastungen und Leiden auf das Kind und die Familie zukommen – und welche positiven, schönen Augenblicke dem gegenüberstehen. Dabei kann schon die Art der Darstellung die Beurteilung beeinflussen. Werdende Eltern sind sehr sensibel für die unausgesprochenen Wertungen eines medizinischen Experten. Im Gespräch sollten die Einstellungen und Präferenzen der Familie zur Geltung kommen, nachgefragt und darauf Bezug genommen werden. Welches sind die philosophischen, theologischen und politischen Einstellungen auch zur Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs? Welche Vorerfahrungen/Einstellungen hat die Familie im Umgang mit schwerer Erkrankung und Tod?

■ Umgang mit der Unsicherheit – Szenarien durchdenken

Zum anderen muss die prognostische Unsicherheit bewertet werden. Manches Paar wird auch eine kleine Chance ergreifen wollen, während andere in der gleichen Situation vor allem das Risiko perspektivlosen Leidens sehen, dem sie ihr Kind und ihre Familie nicht aussetzen möchten. In Bezug auf die Unsicherheit medizinischer Prognosen kann es hilfreich sein, Szenarien zu durchdenken: Wenn man sich bei vorhersehbar großem Leid und sehr geringen gemeinsamen Lebenschancen für Schwangerschaftsabbruch oder Sterbebegleitung entscheidet, kann es geschehen, dass man zehn Jahre später eine Familie trifft, die sich in der gleichen Situation anders entschieden hat, und einen Weg gefunden hat, mit ihrem Kind und seinen Einschränkungen zu leben. Könnte die Schwangere mit diesem Gedanken leben? Wie sähe es im umgekehrten Fall aus?

Das Team der pränatalen Diagnostik und Beratung, zu dem im Universitätsklinikum Münster neben dem Pränataldiagnostiker ein Neonatologe, eine Hebamme, ein Psychologe, ein Humangenetiker und gegebenenfalls weitere Fachärzte zum Beispiel aus der Kinderkardiologie, Kinderneurologie oder Kinderchirurgie gehören, sollte vorher klären, welche Handlungsoptionen sie vertreten können. Eine ethische Falldiskussion kann helfen, diese Optionen auszuloten. In Dilemma-Situationen, in denen auch das Beratungsteam sehr unterschiedlicher Meinung ist, haben wir – sofern eine Entscheidung des Paars wohlüberlegt ist und nicht gegen Gesetze verstößt – wenig Grund, dem Paar eine bestimmte Position vorzuschreiben. Wir sollten seine Entscheidung respektieren und unterstützen.



■ Drei Voraussetzung für eine gute Entscheidung

Die Kunst einer gelungenen Beratung liegt darin, die drei Voraussetzungen einer guten Entscheidung zu fördern und zu unterstützen: (1) Das Paar soll in die Lage versetzt werden, sich seinem werdenden Kind emotional zuzuwenden und fürsorglich zu entscheiden. (2) Die medizinische Prognose sollte im Hinblick auf die zu erwartende Lebensqualität deutlich werden. Lebenschancen des Kindes in seiner Familie werden gegen zu befürchtendes Leid abgewogen. (3) Schließlich wird im Einklang mit den moralischen Präferenzen des Paares eine gemeinsame Entscheidung getroffen. Schon während des Beratungsprozesses gilt es, die schwangere Frau und – wenn sie dies wünscht – ihren Partner in den Mittelpunkt zu stellen. Es geht nicht um den organmedizinischen Befund eines Feten, sondern um eine Schwangere mit einem Lebensentwurf, einer emotionalen Befindlichkeit, mit einem hilfreichen oder belastenden psychosozialen Umfeld, mit Vorerfahrungen, Hoffnungen und Ängsten. Diese Frau und ihr Partner müssen ihr werdendes Kind neu kennenlernen und sich auf seine Besonderheiten einstellen. Dies ist mit Gefühlen von Kränkung und Trauer über den Verlust der erhofften Lebensperspektive verbunden. Eine gute Beratung und tragfähige Entscheidungen können nur gelingen, wenn all diese Umstände bedacht und berücksichtigt werden.

■ Trauerarbeit

Sigmund Freud prägte den Begriff der Trauerarbeit und meinte, dass dadurch die Bindung an einen Verstorbenen gelöst würde. Vor diesem Hintergrund war die Annahme verbreitet, es sei von Vorteil, wenn eine Mutter erst gar nicht eine tiefe Bindung zu ihrem schwerkranken Kind aufbauen könne, denn dann sei der Verlust weniger groß. In den vergangenen Jahren setzte sich jedoch die Ansicht durch, dass Trauer und Abschied eine Bindung voraussetzen und erhalten. Eine werdende Mutter kann dann um ihr Kind trauern, wenn das Kind vorher auch ihr Kind geworden ist. Gelingende Trauer bedeutet nicht vollständige Ablösung, sondern ein neues Gleichgewicht, in dem Erinnerungen, Gedanken und Gegenstände des verstorbenen Kindes einen Platz behalten.

Es ist daher wichtig, solche Erinnerungen und Gegenstände zu schaffen. Die Schwangere soll Gelegenheit haben, ihr Kind im Ultraschall zu sehen und zu spüren, ganz gleich, wie krank es sein mag. Vielleicht kommt es zu einem intrauterinen Fruchttod und dies ist eine der wenigen Gelegenheiten für die Mutter, ihr Kind zu sehen. Wir können

fragen, ob das ungeborene Kind im Familienkreis bereits einen Namen hat, und ihn verwenden, wenn wir respektvoll von dem Kind sprechen. Viele betroffene Eltern erleben die Gespräche im Rahmen der Pränataldiagnostik als erste Wahrnehmung ihrer Elternaufgabe und haben den Wunsch, ihr Kind zu schützen. Die schwangeren- beziehungsweise familienzentrierte Diagnostik und Therapie ist bemüht, emotionale Belastungen der Schwangeren so weit wie möglich zu reduzieren und auf ihre Bedürfnisse einzugehen.

■ Schwangerschaftsabbruch: Die aktiv-passiv Unterscheidung

Ein Schwangerschaftsabbruch, insbesondere ein Fetoziid, ist für alle Beteiligten mit besonderen emotionalen Belastungen verbunden. Dies röhrt nicht nur daher, dass er einen endgültigen Abschied bedeutet und das Leben des Fetus beendet wird. Untersuchungen der evolutionären Ethik zeigen, dass die meisten Menschen aktiven Handlungen intuitiv mehr Verantwortlichkeit zuschreiben als einem passiven Unterlassen – auch wenn beides zum gleichen Ergebnis führt. Der Sinn dieser menschlichen Anlage liegt vermutlich darin, dass dadurch im Alltag meist ohne langes Nachdenken gute Entscheidungen getroffen werden können. Die moralphilosophische Analyse zeigt jedoch, dass diese moralische Intuition nicht immer zutrifft. Manchmal versagt die Faustregel und es kann gut und angemessen sein, aktiv einen Schaden herbeizuführen, wenn passives Geschehenlassen zu einem größeren Schaden führen würde.

Für den Umgang mit Schwangerschaftsabbrüchen folgt daraus zweierlei:

Wir sollten Rücksicht auf unsere starken moralischen Intuitionen nehmen, sowohl auf Seiten der Schwangeren, als auch auf Seiten des Behandlungsteams. Das Schwangerschaftskonfliktgesetz stellt sicher, dass in dieser Situation niemand gezwungen werden kann, entgegen seinen tiefen Überzeugungen zu handeln. In wohlüberlegten Einzelfällen kann es entgegen unserer ersten Intuition gut und richtig sein, sich über solche Gefühle hinwegzusetzen. Wir sollten Familien, die sich wohlüberlegt für diesen Weg entschieden haben, respektieren und unterstützen.

■ Moralischer Status

Ein weiterer ethischer Konflikt kann hier nur kurz angesprochen werden: Meist – zum Beispiel bei einem Feten mit Trisomie 18 – gibt es zwischen der pränatalen und der postnatalen Situation keinen Unterschied unserer moralischen Beurteilung der Lebensperspektiven. Wenn eine Familie



sich für eine rein palliative Sterbebegleitung entschieden hat, wird dieses Ziel sowohl intrauterin als auch postnatal verfolgt. Es ist weder eine Schnittentbindung bei pathologischem CTG, noch eine intensivmedizinische Behandlung des Kindes nach der Geburt angezeigt, sondern eine prä- und postnatale palliative Sterbebegleitung.

Unter besonderen Umständen kann es geschehen, dass sich bei einem beabsichtigten Schwangerschaftsabbruch und der Geburt eines lebensfähigen Kindes der hinzu gerufene Neonatologe verpflichtet fühlt, lebenserhaltende Maßnahmen zu ergreifen. Eine solche, katastrophale Situation kann zwei Gründe haben, denen man im Vorfeld begegnen muss:

1. Der postnatal zuständige Kinderarzt ist nicht detailliert über die Entscheidungsgründe informiert oder kann die Entscheidung nicht mittragen. Beides sollte im Vorfeld ausgeräumt werden: durch Einbeziehung des Kinderarztes in die Entscheidungsfindung beziehungsweise durch Hinzurufen eines Arztes, der die rechtlich und moralisch vertretbare Wahl der Eltern respektieren kann.

2. Es gibt einen Grenzbereich, in dem viele darin übereinstimmen, dass wir gegenüber einem Fetus andere moralische Verpflichtungen haben als gegenüber einem lebensfähigen Kind (beispielsweise Fetus mit Trisomie 21, Herzfehler und Darmverschluss). Diese, nicht von allen geteilte, aber verbreitete Position wird dadurch begründet, dass der Fetus einen anderen moralischen Status habe als ein lebensfähiges Kind. Die von vielen als unproblematisch empfundene Praxis der Frühabbrüche wird auf diese Weise moralisch gerechtfertigt.

Wenn einem Paar die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht vertretbar erscheint und ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen werden soll, die Anomalien des Kindes aber postnatal keinen Therapieabbruch rechtfertigen würden, wird meist ein Fetoziid durchgeführt, um dem oben beschriebenen Dilemma sich ändernder moralischer Verpflichtungen mit der Geburt des Kindes zu entgehen. Es ist evident, dass eine solche Maßnahme gerade an der Grenze zur Verpflichtung zum Lebenserhalt besonders belastend und problematisch ist.

■ Familienzentrierte Begleitung

Es ist unstrittig, dass der Schwangerschaftsabbruch ein angemessener und guter Weg sein kann, um einer Familie und ihrem Kind inakzeptables Leid zu ersparen. Im Sinne einer familienzentrierten Begleitung sollte im Vorfeld besprochen werden, wie der Abbruch durchgeführt wird und wer die Schwangere begleiten kann. Ist der Abbruch mit

einem stationären Aufenthalt verbunden, sollte dieser kurz gehalten und verletzende Erfahrungen durch Kontakt mit normal verlaufenden Schwangerschaften vermieden werden. Kommt das Kind lebend – oder sterbend – zur Welt, so ist das Ziel der Sterbebegleitung für das Kind Wärme, Ruhe und Nähe zur Mutter, selten ist die orale Gabe eines Opiates zur Linderung von Schmerzen, Atemnot oder Unruhe des Kindes erforderlich. Lebensverlängernde Maßnahmen sind in der Regel nicht im besten Interesse des Kindes. Die Schwangere muss darauf vorbereitet sein, dass das Leben über einen längeren Zeitraum ausklingt und auch eine terminale Schnappatmung ein normaler Teil des Sterbeprozesses ist.

Im Rahmen eines Schwangerschaftsabbruchs geraten der Abschied vom Kind, die Möglichkeit, es zu sehen, zu halten, zu riechen, Fotos zu machen, das Kind zu waschen, anzukleiden, mit ihm allein zu sein, seine Bestattung und die nachfolgende Trauer leicht aus dem Blick. Nicht jede Schwangere wird diese Möglichkeit wahrnehmen wollen, aber sie sollte ihr nahe gebracht und angeboten werden. Es ist im Vorfeld zu klären, ob das Kind beerdigt werden soll, ob eine Gemeinschaftsgrabstätte gewünscht wird oder ein Einzelgrab.

Nach einem Fetoziid fällt es den Beteiligten vielleicht schwerer, sich dem verstorbenen Kind zuzuwenden, es anzusehen und zu halten. Es sollten jedoch gleichermaßen alle hier genannten Hinweise beachtet werden. Die Erfahrungen in dieser kurzen Zeit des Abschieds werden die Schwangere und ihre Familie immer begleiten.

■ Postnatale Palliativtherapie

Es gehört zu den Plättitüden schlechter Arztfilme, dass bei der Diagnose einer tödlichen Erkrankung mit ernster Miene gesagt wird, man „können nichts mehr für den Patienten tun“. Das Gegenteil ist der Fall. Es ist eine der Errungenschaften der modernen Palliativmedizin, diese Herausforderung angenommen zu haben.

Gerade wenn die verbleibende Lebenszeit kurz und von den Symptomen einer unheilbaren Krankheit oder Fehlbildung begleitet ist, kommt es auf eine gute Symptomkontrolle und ganzheitliche Betreuung an, um „den Tagen Leben zu geben und nicht dem Leben Tage“. Auch bei schwersten Fehlbildungen kann ein Austragen der Schwangerschaft und eine postnatale palliative Begleitung ein guter, angemessener Weg für das Kind und seine Familie sein.



■ Begleitung während der Schwangerschaft

Mit der Fortsetzung der Schwangerschaft ergreift das Paar eine Gelegenheit, sich auf das Kind mit seinen Besonderheiten und der erwarteten kurzen Lebensspanne einzulassen und eine Bindung aufzubauen beziehungsweise zu vertiefen. Es wurde oben bereits erwähnt, dass eine solche Bindung einen zukünftigen Abschied nicht erschwert, sondern zu einem gesunden Trauerprozess beiträgt. Im Medizinbetrieb ist es wichtig, darauf zu achten, dass der Fetus nicht als „defektes Ding“, sondern als zukünftiges vollwertiges Kind angesehen und – wenn möglich mit seinem Namen – angesprochen wird. Pränatale Ultraschalluntersuchungen sind mit der Sorge um die Bedeutung von Anomalien des Feten verbunden – sie bieten aber auch eine Möglichkeit, das Kind, dessen kurze Lebenszeit im Mittelpunkt steht, zu sehen. Dies gilt auch für Geschwisterkinder, die in eine solche Betreuung mit einbezogen werden sollten.

Die Schwangere sollte nicht zusätzlich dadurch belastet werden, dass sie im Wartezimmer oder in einem Geburtsvorbereitungskurs unbedachten Äußerungen oder wohlmeintenden Fragen von Schwangeren ausgesetzt wird, die ein gesundes Kind erwarten. Hier kann es sehr hilfreich sein, gesonderte Sprechzeiten und eine private Geburtsvorbereitung mit einer Hebamme zu vereinbaren, die sich der besonderen Situation gewachsen fühlt und sie annehmen mag. Immer sollte an das Angebot oder die Vermittlung einer psychotherapeutischen Unterstützung und seelsorgerlichen Begleitung gedacht werden.

■ Vorbereitung auf den Abschied

Das Paar und sein Behandlungsteam sollten vorausschauend über den Ort und die Umstände der Geburt nachdenken. Meist wird eine Spontangeburt möglich sein und empfohlen. Wenn auf Seiten des Kindes und der Mutter keine medizinischen Gründe dagegen sprechen, sollte eine Hausgeburt erwogen werden, um der Familie die gemeinsame Zeit und den Abschied in vertrauter Umgebung zu ermöglichen. Wenn verfügbar, sollte im Vorfeld ein ambulanter Palliativpflegedienst für Kinder eingebunden werden. Es ist zu klären, welcher Kinderarzt mit den genauen Umständen der Schwangerschaft vertraut ist und während der Geburt sowie bei unvorhergesehenen Fragen zur Verfügung stehen kann.

■ Postnatale Therapieoptionen

Abhängig von der Gesamtprognose des Kindes muss gemeinsam mit dem Geburtshelfer, der Hebamme und dem

begleitenden Neonatologen und Kinderarzt besprochen werden, welche Therapieoptionen postnatal für das Kind angemessen sind. Einvernehmlich als sinnvoll angesehene Therapiebegrenzungen sollten schriftlich festgehalten werden, um für alle an der Betreuung Beteiligten Klarheit und Sicherheit zu schaffen.

Der Maßstab, an dem diese Überlegungen auszurichten sind, ist das Wohlergehen des Kindes in seiner Familie. Das Behandlungsteam hat die Aufgabe, die Eltern bei der Fürsorge für ihr Kind zu unterstützen und wird alle Maßnahmen mit den Eltern abstimmen.

Schließlich sollte das Paar auf das Sterben vorbereitet werden. Oft mögen weder die werdenden Eltern noch die Betreuer darüber sprechen, obwohl das Paar sich sehr wohl fragt, wie ihr Kind sterben kann, ob sie diese Situation aushalten können, was sie selbst tun können, ob es schwer für ihr Kind sein wird und Ähnliches. Die werdenden Eltern sollten wissen, dass Schmerzen, Atemnot, Unruhe und Angst bei einem Neugeborenen selten auftreten und gegebenenfalls wirksam medikamentös gelindert werden können. Ihr Kind wird vor allem Ruhe, Wärme und Nähe brauchen. Es ist nicht ungewöhnlich, wenn der Sterbeprozess einige Zeit, auch Stunden, andauert, in denen das Leben langsam ausklingt. Eine Schnappatmung des Kindes ist ein spätes Zeichen im Sterbeprozess, sie ist nicht mit Atemnot oder Missemmpfindungen für das Kind verbunden.

■ Geburt

Menschen, die der Gebährenden besonders wichtig sind, sollten anwesend sein, sie bei der Geburt unterstützen und mit ihr das Kind begrüßen können. Wenn eine rein palliative Begleitung geplant ist, sollte das Kind zunächst bei der Mutter bleiben. Falls die Mutter sich mit dem Kinderarzt gemeinsam versichern möchte, dass das Kind keine Leid lindernde Therapie benötigt, kann das zunächst auf dem Arm der Mutter erfolgen. Eine erste ärztliche Untersuchung – auch zur Bestätigung pränataler Befunde – kann in Sichtweite im gleichen Raum erfolgen und muss nicht mit einer längeren Trennung verbunden sein. Alle weiteren Maßnahmen sollten den Eltern und der Familie ein möglichst großes Maß an Intimität ermöglichen, während das Behandlungsteam verfügbar ist.

Wenn die Eltern dies wünschen, sollten enge Verwandte oder Freunde hinzukommen können. Für die Familie können gute Fotos dieser gemeinsamen Zeit eine sehr wertvolle Erinnerung sein. Das Kind kann von einem Geistlichen getauft werden, im Notfall kann dies durch jeden anwesen-



den Christen erfolgen.

Störungen und Belastungen des Kindes und der Familie, wie erneute Untersuchung des Kindes, Monitoring, Blutentnahmen oder ähnliches, sollten unterbleiben beziehungsweise müssen im mit den Eltern abgestimmten Behandlungsplan begründet sein.

Falls ein Kind Missemmpfindungen wie Atemnot oder Unruhe zeigt, kann dies wirksam medikamentös gelindert werden. Dabei ist die Sorge unbegründet, dass dadurch das Leben des Kindes zusätzlich verkürzt würde.

Wie lang der gemeinsame Weg sein wird, lässt sich oft nicht vorhersehen. Die Indikation zu medizinischen Maßnahmen muss im Verlauf gemeinsam mit den Eltern immer wieder überdacht werden. Ein schwerstkrankes, bald sterbendes Neugeborenes wird angelegt, aber wir müssen uns nicht um seine Ernährung sorgen. Wenn ein Kind aber länger lebt und nicht ausreichend trinken kann, müssen wir überlegen, ob wir ihm die Muttermilch über eine kleine Magensonde geben können, um seinen Durst und Hunger zu stillen. Das Ziel der palliativen Begleitung und Therapie ist es, dem Kind und der Familie eine möglichst gute, ungestörte gemeinsame Zeit zu schenken.

■ Abschied und Trauer

Nach dem Tod eines Kindes – gleich, ob dies perinatal, nach einigen Tagen oder später geschieht – benötigen die Eltern Ruhe und Zeit, um nach der Anspannung des Sterbeprozesses den Tod ihres Kindes wahrzunehmen und von dem Kind Abschied zu nehmen. Darüber hinaus ist es wichtig, Erinnerungen zu schaffen, die die Familie später begleiten werden.

Manche Familien legen das Kind in ein schönes Tuch, von dem sie einen Teil abtrennen und bei sich behalten. Auch jetzt sollte überlegt werden, wer das Kind noch einmal sehen möchte. Welche Gegenstände können zu bleibenden Erinnerungen beitragen?

Die Eltern müssen darum wissen, dass ein normaler Trauerprozess vielgestaltig ist und sie viele Jahre begleiten wird. Es kann sinnvoll sein, dabei psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Schließlich bieten Initiativen verwaister Eltern eine Gelegenheit, mit Menschen zu sprechen, die einen ähnlichen Verlust erlitten haben. Viele Kliniken haben gute Erfahrungen mit einer jährlichen Gedenkfeier für verstorbene Kinder, die von Angehörigen und Mitarbeitern besucht werden kann.

■ Ausblick

Viele der hier formulierten Empfehlungen sind nicht neu. Sie können auf den Internetseiten von Selbsthilfegruppen verwaister Eltern und in der einschlägigen Fachliteratur (Beutel 2002, Garten 2014) nachgelesen werden und warten darauf, in der klinischen Praxis größeres Gewicht zu erhalten. Um dieses Ziel zu erreichen, müssen wir in Praxen und Kliniken interdisziplinäre Strukturen für eine qualitativ hochwertige perinatale Palliativversorgung entwickeln und uns für die Finanzierung der erforderlichen Ressourcen einsetzen. Das alles ist nur möglich, wenn wir Veränderungen in unseren Köpfen bewirken.

Literatur:

- Beutel, M.E.: „*Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Plötzlichem Kindstod*“. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage, Hogrefe Verlag, Göttingen; 2002
- Garten, L./von der Hude, K.: „*Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie*“. Springer Verlag, Berlin Heidelberg; 2014

» ETHIKBERATUNG UND PRÄNATALDIAGNOSTIK

Von Dr. phil. Uwe Fahr, Ethikberatung und Supervision, Erlangen

I. Die Ethikberatung in Abgrenzung zu anderen Beratungsformen

Ethikberatung lässt sich gegen eine Reihe anderer Beratungsformen, die im Gesundheitswesen eine Rolle spielen, abgrenzen. Ethikberatung ist weder ein medizinisches Konsil, in dem aus einer bestimmten medizinischen Fachperspektive die medizinische Situation beurteilt wird, noch ist sie psychologische Beratung oder Supervision. Ethikberatung ist auch von der Seelsorge abzugrenzen – auch wenn sich diese ebenfalls sehr stark auf Wert-, Norm- und Bewertungsfragen richten mag. Dabei geschieht die Abgrenzung eher über die inhaltliche Ausrichtung als über die Beratungshaltung, die in den genannten Beratungsformen sehr ähnlich sein kann.



■ Ethikberatung in Deutschland

In Deutschland wird die Ethikberatung meist als Überbegriff für Sensibilisierung für ethische Fragestellungen im klinischen Alltag, die Vermittlung von medizin- und pflegeethischem Wissen wie auch die Erhöhung der Kompetenz im Umgang mit ethischen Problemen und Konflikten. In vielen Einrichtungen wird Ethikberatung als ethische (Einzel-) Fallbesprechung umgesetzt.

■ Ethikberatung durch ausgebildete Berater

Gegenüber diesem weiten Begriff ist es meines Erachtens jedoch sinnvoller, klinische Ethikberatung als eine Beratungsleistung aufzufassen, in der ein speziell ausgebildeter Berater Ratsuchenden gemäß den Grundsätzen guter Beratung hilft, selbst eine Lösung bei einer ethischen Fragestellung im Rahmen einer medizinischen Behandlung zu finden. Berater versuchen also den Prozess der Entscheidungsfindung und Begründung von Entscheidungen und Handlungen zu unterstützen (Prozessberatung) und könnten gegebenenfalls auch fachliche Informationen zu medizinethischen Richtlinien, gesetzlichen Rahmenbedingungen, gesellschaftlichen Diskursen oder auch ausgearbeitete Argumente bereitstellen (Fachberatung). Bei der klinischen Ethikberatung sollte der erste Aspekt der Prozessberatung überwiegen. Dies begründet auch die Forderung, dass künftig klinische Ethikberater tatsächlich als Berater ausgebildet sein müssen und nicht nur mehr oder weniger gute Kenner des Faches „Ethik in der Medizin“ sein können.

■ Ethikberatung im Experimentierstadium

Klinische Ethikberatung ist noch vergleichsweise jung, daher wurde und wird mit den unterschiedlichsten Konzepten experimentiert. So gibt es Einzelberater, die Ärzte bei der Visite begleiten (Ethikvisite), Gruppen von Beratungsteams, die in konkreten Behandlungsfällen das gemeinsame Gespräch moderieren (Moderationsmodell). Es gibt auch Einzelberater, die ihre Aufgabe eher in der Moderation einer gemeinsamen Beratung sehen und solche, die sich in erster Linie als Ethikexperten verstehen und daher auch ihre Beratungsleistung als Fachberatung konzipieren. In zahlreichen Krankenhäusern und Universitätskliniken wurden darüber hinaus so genannte „Klinische Ethikkomitees“ eingerichtet, die in Abständen von einem bis drei Monaten zu einem festgelegten Termin ethische Fragen besprechen. In diese Gremien können Mitarbeiter Fälle mit einer ethischen Fragestellung einbringen, die dann

dort diskutiert werden. All diese Modelle haben jeweils Vorteile und Nachteile.

II. Ethikberatung und Pränataldiagnostik

Die Pränataldiagnostik (PND) gehört zu den Bereichen innerhalb der Medizin, die mit besonders kontroversen ethischen Einschätzungen einhergehen. Während auf pränatale Diagnosen zwar gelegentlich therapeutische Maßnahmen aufbauen können, stehen diese bei vielen Diagnosen jedoch nicht zur Verfügung. In diesen Fällen geht es dann häufig um die Frage, ob nach der 12. SSW noch die Schwangerschaft beendet werden kann, oder gegebenenfalls auch um die intrauterine Tötung des Kindes nach der 22. SSW (Fetozid).

■ Ethische Problemfelder bei PND

Ethische Probleme im Rahmen der PND entstehen auf mehreren Ebenen:

- **Aufklärung zu den unterschiedlichen Diagnostikverfahren:** Zu oft wird nicht darüber nachgedacht, welche therapeutischen Konsequenzen gezogen werden können, wenn mit dem Embryo etwas „nicht in Ordnung“ sein sollte. Insbesondere weiterführende diagnostische Maßnahmen wie die Amniosentese oder die Chorionzottendiopsie erfordern bereits im Vorfeld eine Auseinandersetzung mit möglichen Konsequenzen.
- **Abbruch der Schwangerschaft nach der 12. Schwangerschaftswoche.** Der Gesetzgeber hat die Möglichkeit eingeräumt, die Schwangerschaft auch nach der 12. SSW zu beenden, wenn die Schwangere durch die Fortführung der Schwangerschaft erheblichen psychischen oder physischen Gefahren ausgesetzt ist. Die Beendigung der Schwangerschaft stellt demnach eine therapeutische Maßnahme für die Schwangere dar, die auch die intrauterine Tötung des Kindes als Ultima Ratio mit einbeziehen kann. Dies kann die Schwangere, aber auch den Arzt in erhebliche psychische und ethische Konflikte stürzen.
- Nicht nur die Tötung des noch nicht lebensfähigen Kindes, sondern insbesondere auch die intrauterine Tötung eines „im Prinzip“ lebensfähigen Kindes (nach der 22. SSW) – der Fetozid – ist Gegenstand einer tiefgreifenden ethischen Kontroverse. Häufig wird dabei der Schutz des ungeborenen Lebens gegen das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren gestellt. Die Hauptunterschiede der Kontrahenten lassen sich wahrscheinlich auf unterschiedliche Perspektiven zurückführen. So sehen Befürworter



einer späten Abtreibungspraxis wohl eher die Perspektive der betroffenen Schwangeren und nicht so sehr das Lebensrecht des Kindes so wie umgekehrt die Kritiker dieser Praxis eher dazu neigen, den Schutz des menschlichen Lebens – unabhängig von Alter, Krankheit oder Behinderung – zu betonen und die Perspektive der betroffenen Frauen nicht in demselben Ausmaß zu würdigen.

- Auch Ärzte sehen sich angesichts dieser Situation in erhebliche ethische Konflikte verstrickt. Sie sind häufig in dem gleichen Dilemma gefangen und sehen entweder eher die eine oder die andere Seite, so dass sie ihre Entscheidungen in einem erheblichen Ausmaß von diesen Sichtweisen abhängig machen. Die Berufsordnung der Ärzte in Deutschland sieht die Möglichkeit vor, aus Gewissensgründen an einer Schwangerschaftsbeendigung nicht teilzunehmen. Es gibt also auch Ärzte, die aus diesem Grund keinen Fetoziid vornehmen, auch wenn sie das Anliegen der Schwangeren im konkreten Einzelfall vielleicht für nachvollziehbar halten.
- Ein besonderes Problem ist die kaum befriedigend zu lösende Aufgabe, **objektivierbare Kriterien** für eine Prognose der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensbedingungen der Schwangeren als Basis der Beurteilung zu einem Schwangerschaftsabbruch zu erstellen. Der Gesetzgeber verlangt dies, es lässt sich meist jedoch nur unzureichend erreichen, da diese Kriterien in der Praxis häufig zweideutig wirken. Für die behandelnden Ärzte kann dies zu erheblichen Konfliktsituationen führen.

■ Sichtweisen transparent machen und relativieren

Es ist die Aufgabe der Ethikberatung in dieser Situation, die unterschiedlichen Sichtweisen transparent zu machen, sie im Hinblick auf die konkrete Entscheidungssituation zu relativieren und damit zu einem gut begründeten moralischen Urteil beizutragen. Meist wird dabei von allen Beteiligten eine erhebliche Toleranz gefordert, beispielsweise der Respekt einer Schwangeren vor der Gewissensentscheidung eines Arztes gegen die Teilnahme an einem Fetoziid oder auch der Respekt vor der Schwangeren, die eine Fortführung der Schwangerschaft als so einschränkend und belastend erlebt, dass es aus ihrer Sicht gar keine Alternative zur Beendigung der Schwangerschaft gibt.

III. Konzepte der Beratung bei späten Schwangerschaftsabbrüchen

Im Rahmen der so genannten späten Schwangerschaftsabbrüche, die mit einer Tötung des ungeborenen Kindes im

Mutterleib (Fetoziid) einhergehen, werden verschiedentlich Ethikberatungen eingesetzt. Dies ist umso sinnvoller als mit der Schwangerschaftskonfliktberatung zwar eine Beratungsform für die betroffenen Schwangeren bereit steht, nicht jedoch eine Beratung der beteiligten klinischen Praktiker. Es sollte nicht vergessen werden, dass nicht nur die Schwangeren Beratungsbedarf haben, sondern auch die klinisch Tätigen, die gegebenenfalls auf der Grundlage von unsicheren Diagnosen darüber entscheiden müssen, ob sie einen Fetoziid durchführen wollen oder nicht. Oft steht dabei die Sorge um die Einhaltung des rechtlichen Rahmens im Vordergrund. Daher wurden in der Vergangenheit verschiedene Modelle entwickelt.

Die ethische Kontroverse um die späten Schwangerschaftsabbrüche – also Abbrüche nach der 22. SSW, die mit einem Fetoziid einhergehen – spiegeln sich auch in der juristischen Diskussion. Daher werden in der klinischen Praxis oft nicht allein die ethischen Aspekte diskutiert. Sehr häufig gibt es einen Wunsch der Beteiligten, sich juristisch abzusichern. Ein Beratungskonzept sieht daher beispielsweise die enge Kooperation mit der Staatsanwaltschaft vor, damit die Rechtssicherheit der beteiligten Kliniker garantiert ist (Kiel Modell).

Am Universitätsklinikum Erlangen wurde in den Jahren von 2003 bis 2005 ein Beratungskonzept entwickelt, das insbesondere auf die ethischen Fragen fokussiert. In den Jahren 2005-2009 arbeitete der Autor an der Weiterentwicklung dieses Konzepts mit. Es umfasst aus Sicht der Schwangeren zahlreiche Gespräche und Untersuchungen: Nach der Sicherung der Diagnose wird bei einem bestehenden Wunsch nach einem Fetoziid nach der ab 22.SSW in der Psychosomatik die psychischen Belastungen der Schwangeren in einem Gespräch untersucht. Orientierung bietet die Frage, ob die Schwangere durch die Diagnose des Kindes in eine schwerwiegende psychische Gefahr gerät.

Im nächsten Schritt wird den Schwangeren die Inanspruchnahme einer Schwangerschaftskonfliktberatung empfohlen und bei Wunsch vermittelt. Im Anschluss daran gibt es ein Gespräch mit den Ethikberaterinnen und -beratern. Dieses Gespräch dient dem Ziel, den ethischen Konflikt der Schwangeren genauer zu erfassen.

■ Freiwilligkeit der Entscheidung, Aufklärtheit über Diagnose und Alternativen zum Abbruch

Für dieses Gespräch wurde im Jahr 2005 ein Leitfaden entwickelt, anhand dessen eine Reihe von Fragen mit der Schwangeren und ggf. ihrem Partner erörtert werden. Ins-



besondere stehen dabei die Freiwilligkeit der Entscheidung, die Aufgeklärtheit der Patientin über die Erkrankung des Kindes, über mögliche Alternativen zum Abbruch sowie auch mögliche religiös motivierte moralische Konflikte im Mittelpunkt. In einer gemeinsamen Beratungsrunde werden anschließend die Erkenntnisse aus diesen unterschiedlichen Gesprächen im Rahmen eines Beratungsgesprächs für den behandelnden Arzt zusammengetragen mit dem Ziel, auch ihm eine moralisch vertretbare Entscheidung zu ermöglichen.

Im Rahmen eines solchen komplexen Beratungskonzeptes sind mehrere Fragen herausfordernd.

■ Den Entscheidungsprozess der Schwangeren und der Ärzte unterstützen

Zum einen müssen die Gespräche so gestaltet werden, dass die betroffenen Schwangeren die unterschiedlichen Gespräche selbst als Hilfestellung für ihren Entscheidungsprozess sehen können und nicht als „Tribunal“ empfinden. Zweitens müssen die Ethikberater auch den unterschiedlichen Beteiligten gerecht werden. Die Beratung soll nicht arztzentriert sein – die Aufgabe ist nicht, in dem Gespräch mit der Schwangeren lediglich Entscheidungsgrundlagen (in Form von Informationen über die Patientin) zu erarbeiten, die dem Arzt dann bereitgestellt werden. Vielmehr sollte es ein eigenständiges Gespräch auch im Sinne der Schwangeren sein, das gleichzeitig der ärztlichen Entscheidung eine weitere Perspektive hinzufügt. Dabei sollen diese Gespräche eine Schwangerschaftskonfliktberatung jedoch nicht ersetzen.

■ Supervision für die Berater, reflektierte Allparteilichkeit

Die größte Herausforderung liegt jedoch in der Gefahr, dass die Ethikberater sich zu einer Interessenvertretung des ungeborenen Kindes oder der Schwangeren machen, indem sie sich unreflektiert mit dem Kind oder der werdenden Mutter identifizieren. Lediglich eine sehr gute Supervision und die Bereitschaft der Beraterinnen und Berater an einer solchen teilzunehmen und ihre Gefühle und Gedanken offen zu diskutieren, kann diese Gefahr relativieren.

Die Bewältigung dieser unterschiedlichen Herausforderungen kann nur durch eine konsequente und sehr reflektierte Allparteilichkeit der Ethikberater gelingen, die die unterschiedlichen Konfliktsituationen der Beteiligten wechselseitig transparent macht. Es ist fraglos, dass dieses Vorgehen eine sehr gute Beratungsausbildung verlangt, die heute noch an den wenigen Orten gegeben scheint.

Die Allparteilichkeit der Beratung schließt auch aus, dass die Berater selbst die Entscheidung über den Abbruch treffen. Es geht nicht darum, eine gemeinsame Entscheidung zu treffen und beispielsweise durch ein Mehrheitsvotum den Abbruch zu befürworten. Es geht vielmehr darum den Beteiligten eine jeweils persönlich vertretbare Entscheidung zu ermöglichen.

IV. Fazit

Pränataldiagnostik wirft zahlreiche ethische Fragen auf. Die bestehende gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch macht diese Situation für alle Beteiligten eher noch schwieriger. Eine gute Ethikberatung ist besonders bei späten Schwangerschaftsabbrüchen unerlässlich, da alle Beteiligten (Schwangere und ihre Partner/Angehörigen, Ärzte, Hebammen, Psychiater und Psychosomatiker usw.) durch die gesetzlichen Regelungen in schwere Konflikte geraten können. Die Schwangeren benötigen in dieser Situation psychologische Beratung und Unterstützung, die Ärzte und klinisch Tätigen benötigen Supervision.

In der akuten Konfliktsituation können gut ausgebildete Ethikberaterinnen und -berater einen eigenständigen Beitrag leisten, indem sie die Konfliktsituation unter Wertgesichtspunkten transparent machen und die unterschiedlichen ethischen Perspektiven verdeutlichen und gegebenenfalls auch aneinander relativieren. Soweit Ethikberater zugleich gut ausgebildete Berater sind und gleichzeitig sich gute Qualifikationen in der Wertanalyse bzw. dem ethischen Argumentieren erarbeitet haben, können sie im Einzelfall auch Beratung für Berater anbieten, die Patientinnen mit ethisch konflikthaften Themen betreuen bzw. beraten. So können sie ggf. auch mit den Beraterinnen und Beratern Konzepte der Allparteilichkeit für die konkrete Situation präzisieren.

Eine Änderung der bestehenden gesetzlichen Regelung ist angesichts der Tatsache, dass der gesamte Bereich von Schwangerschaft ethisch wie politisch hoch konflikthaft ist, nicht zu erwarten. Eine gesetzliche Präzisierung, die weniger auf die psychische Situation der Schwangeren sowie auf die künftigen Lebensverhältnisse abhebt und statt dessen vielmehr die ethische Entscheidung der Beteiligten in den Mittelpunkt stellen würde, könnte meines Erachtens jedoch die Belastungen für die Beteiligten reduzieren. Sie würde allerdings das Vertrauen in die Beteiligten voraussetzen, eine ethisch tragfähige Entscheidung zu treffen, die auch das Kind in einem ausreichenden Maße berücksichtigen würde. Eine gut fundierte Ethikberatung müsste allerdings Teil eines solchen Konzepts sein.



» BEGLEITUNG NACH PRÄNATALER DIAGNOSE

Von Karen Brack (Psychologin im Perinatalzentrum Altona) und Insa Oosting, (Hebamme auf der Pränatalstation Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf)

Was passiert mit Frauen und Paaren, die mit einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund ihres noch ungeborenen Kindes konfrontiert werden? Wie können sie die Diagnose verarbeiten? Wie gehen sie durch den anstehenden Entscheidungsprozess? Wer unterstützt sie und steht ihnen in der Zeit nach der Entscheidung zur Seite? Welche Schwangere entscheidet sich für das Austragen der Schwangerschaft und welche entscheidet sich gegen das Kind und für einen späten Schwangerschaftsabbruch? Und wie wirkt sich die Entscheidung langfristig für ein Paar aus? Wie sind die rechtlichen Voraussetzungen?

Im Rahmen einer Interviewarbeit werden Paare, die vor dieser Entscheidung gestanden haben, gefragt, was für sie im Rückblick der schlimmste Augenblick in dieser Lebenssituation gewesen sei. Ob die Schwangerschaft ausgetragen oder abgebrochen wurde, die Paare nennen fast ausnahmslos den Moment der Diagnosestellung. Sie beschreiben dieses Ereignis als „Minuten des Nichtverständens“, als Augenblick, in dem nicht mehr ihre persönliche Bindung zum erwarteten Kind im Vordergrund steht, sondern die Zukunft wie ein Kartenhaus zu zerbrechen droht.

■ Die Diagnose

Die Diagnosestellung einer fatalen Fehlbildung wird von Paaren als Schock erlebt. Die Vorstellung ein möglicherweise schwer krankes, behindertes Kind auszutragen und in das eigene Leben zu integrieren, wird von manchen Paaren als unzumutbar empfunden. Die werdenden Eltern reagieren verzweifelt, ängstlich, depressiv und/oder manchmal auch aggressiv. Diese Reaktion ist als „normal“ anzusehen, gehen doch alle werdenden Eltern zunächst davon aus, ein gesundes Kind zu bekommen. Die Situation ist vergleichbar mit der Trauerreaktion nach dem plötzlichen Verlust eines nahen Angehörigen.

Die Aufnahme von Informationen und die Auseinander-

setzung mit verschiedenen Möglichkeiten zum Umgang mit der Situation sowie das eigene Reflektieren sind stark eingeschränkt. Es entsteht das Gefühl „in einem Film zu agieren“ und selbst nicht betroffen zu sein.

Neue Lebensentwürfe werden immer lebhaft mit Bildern und Vorstellungen verknüpft. Mit einer problematischen Diagnose müssen diese schmerhaft verabschiedet werden. An ihre Stelle treten Schreckensbilder, zum Beispiel von einem Kind, das ein Leben lang abhängig bleibt und versorgt werden muss. Manche Eltern berichten, dass sich das Ungeborene in ihrer Phantasie zu einem Monster entwickelt. Nach dem Schock setzt meistens ein tiefer Trauer- und Verlustprozess ein, ausgelöst durch den schmerzvollen Abschied von vielen gehegten Wunschvorstellungen, die jetzt im Angesicht der Diagnose unrealistisch erscheinen - sei es mit dem eigenen Sohn einmal Fußball zu spielen oder das Kind krabbeln zu sehen. Die Betroffenen befinden sich in einer Ausnahmesituation geprägt durch Schlaflosigkeit, Appetitlosigkeit und dem Unvermögen, den Alltag zu strukturieren.

In dieser Situation sind alle Beteiligten, sowohl das werdende Elternpaar wie auch das ungeborene Kind, auf umfassende Unterstützung angewiesen.

■ Nach der Diagnose

Viele Paare äußern sofort nach der Diagnosestellung den Wunsch, so schnell wie möglich einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen.

Der Wunsch der meisten Paare, schnell vorzugehen, entspricht auch ihrem Bedürfnis, damit dem Gefühlschaos zu entkommen oder das Ereignis ungeschehen machen zu können. Ziel der professionellen Beratung ist es, dem Paar deutlich zu machen, dass nach einem Abbruch und damit nach dem Verlust des Kindes ein intensiver Trauerprozess einsetzen wird. Dieser wird zweifelsohne die Frau mehr betreffen als den Partner. Auch gilt es dem Trugschluss vorzubeugen, dass nach dem Abbruch alles so ist wie „vorher“. Der Partner reagiert oft entsetzt und hilflos nach einem Schwangerschaftsabbruch, wenn er mit der Trauer und Verzweiflung seiner Partnerin konfrontiert wird. Auch die Väter trauern. Dennoch sind sie meistens weniger intensiv mit dem Kind verbunden gewesen und nach dem stationären Aufenthalt des Paares relativ zügig wieder in ihr Arbeitsleben integriert, sodass sie dadurch eher die Möglichkeit haben, sich abzulenken.



■ Thematisieren von Schuldgefühlen

„Schuld“ ist bei einem Schwangerschaftsabbruch ein großes, oft unterschwelliges Thema. Dieses Thema wird häufig vor einem Schwangerschaftsabbruch gemieden. Ist die rechtliche Grundlage für einen Schwangerschaftsabbruch gegeben, wird das Thema „Schuld“ oder Verantwortung zunächst ausgeklammert. Wir verspüren oft den sehr nachvollziehbaren Wunsch der Eltern, den Ärzten und anderen Beteiligten die Entscheidung für einen Abbruch übertragen zu wollen. Die Fragen: „Wer ist schuld an der Fehlbildung des Kindes?“, „Wer hat sich schuldig gemacht durch den Abbruch der Schwangerschaft?“, „Hat sich jemand schuldig gemacht durch den Abbruch?“, „Hätte sich jemand schuldig gemacht, wenn das Kind geboren wäre und ein Leben lang gelitten hätte?“, „Wäre das Kind überhaupt so schlimm beeinträchtigt gewesen, wie wir alle angenommen haben?“ kommen meist, begleitet von intensiven Gefühlen, erst nach dem Schwangerschaftsabbruch.

■ Nichtgestatten von Trauergefühlen

Ebenso schwierig ist es oft für die Eltern, sich Trauer zuzugestehen, da sie sich für diesen späten Schwangerschaftsabbruch aktiv „entschieden“ haben. Diesen Paaren sollte vergegenwärtigt werden, dass dieses Kind (in den meisten Fällen) ein Wunschkind gewesen ist und die Trauer um den Verlust dieses Kindes ihren berechtigten Platz braucht.

■ Begleitung beim Entscheidungsprozess

In diesem ethisch-moralischen Konflikt gibt es nicht „die richtige Entscheidung“: Beratung darf nicht direktiv sein, denn die betroffenen Paare müssen die lebenslangen Konsequenzen ihrer Entscheidung tragen können. Je nach Diagnose des Kindes finden in den Kliniken Beratungsgespräche mit Humangenetikern, Kardiologen, Chirurgen und Pädiatern statt. Unter Umständen wird ein psychiatrisches Gutachten erstellt und eine Ethikkommission einberufen, die sich aus verschiedenen Fachdisziplinen zusammensetzt, um über die Situation der Patientin und die gegebene gesetzliche Lage zu einem Schwangerschaftsabbruch zu beraten. Diese dient auch der Unterstützung und rechtlichen Absicherung der Durchführenden eines späten Schwangerschaftsabbruchs.

■ Wann darf ein später Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden?

Eine Schwangerschaft darf rechtlich aus mütterlich medizi-

nischer Indikation bis zum Einsetzen der Wehen abgebrochen werden.

Seit Januar 2010 ist das „Gesetz zur Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes“ in Kraft. Dieses sagt aus, dass die Schwangere eine dreitägige Bedenkzeit zwischen Diagnosestellung und einem Schwangerschaftsabbruch einhalten muss, außer es besteht Gefahr für das Leben der Frau. Der Arzt muss die schwangere Frau auf psychosoziale Beratungsstellen hinweisen.

Anders als bei der Fristenregelung (§ 218a, Abs. 1 StGB) sieht das Gesetz für einen Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation keine zeitliche Grenze vor, nach der der Abbruch nicht mehr durchgeführt werden darf. Es kann bei einem sehr späten Schwangerschaftsabbruch etwa ab der 24. Woche unter Umständen sein, dass das Kind bereits außerhalb des Mutterleibes lebensfähig wäre. Um zu erreichen, dass das Kind nach dem Schwangerschaftsabbruch nicht mehr lebt, wird es im Mutterleib getötet (= Fetoziid). Dies geschieht in der Regel durch eine Injektion von Kaliumchlorid ins Herz des Kindes. Kein Arzt kann jedoch gezwungen werden, einen solchen Eingriff durchzuführen oder sich daran zu beteiligen. Das Vorliegen einer medizinischen Indikation ist zwar die Voraussetzung für einen Fetoziid, beinhaltet für die Ärzte jedoch keine Verpflichtung, den Eingriff auch wirklich durchzuführen.

Ein Schwangerschaftsabbruch aus mütterlich medizinischer Indikation ist gesetzlich begründet, wenn eine Gefahr für das Leben der Schwangeren besteht oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren droht und diese Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann. Somit kann ein später Abbruch an einem kranken, ebenso wie an einem gesunden Kind, vorgenommen werden.

■ Was geschieht nach der Diagnosestellung mit der Schwangeren und ihrem Partner?

Im besten Fall erhalten die Paare jetzt Beratungsgespräche zu ihrer eigenen Situation, ihren Empfindungen, Ängsten und zu den möglichen Entscheidungsoptionen. Die betroffene Frau und ihr Partner müssen jetzt – oft auch unter dem Druck, dass ein Abbruch mit wachsendem Schwangerschaftsalter immer konfliktreicher wird – eine Entscheidung treffen. Es kann eine Situation entstehen, bald oder sogar



schnell vor dem Erreichen der Lebensfähigkeit des Kindes handeln zu müssen, so dass die Trauer und der natürliche innere Konflikt der schwangeren Frau, das Kind nicht „hergeben“ zu wollen, verdrängt werden müssen, um handlungsfähig zu bleiben.

■ Eine gute Entscheidung braucht Zeit

Der Wunsch sofort nach der Diagnosestellung den Schwangerschaftsabbruch durchzuführen zu lassen wird durch die Dreitagefrist aufgehalten. Es entsteht in dieser Zeit zwischen Diagnose und Entscheidung ein Raum für Ambivalenzen, Ängste, Trauer, Verzweiflung, Hoffnung, Zuversicht, Zweifel und Schuldgefühle.

Zeit ist ein maßgeblicher Faktor für eine stimmige Entscheidung. Es ist wichtig, mit der Familie und Freunden über die Situation zu sprechen und sich den eigenen Wünschen, Ängsten und der Trauer zu stellen – soweit es in diesem emotionalen Ausnahmezustand möglich ist.

■ Durchdenken aller Optionen

In einer Situation, in der ein Paar im ersten Impuls die Schwangerschaft abbrechen möchte, sollten auch alternative Handlungsoptionen aufgezeigt werden. Eine Präzisierung der Diagnose, wenn möglich, ist sinnvoll. Es sollten die Möglichkeit des Austragens der Schwangerschaft, aber auch die Option, das Kind nach der Geburt in eine Pflege- oder Adoptionsfamilie zu geben, thematisiert werden. Zu einer intensiven Auseinandersetzung mit der Situation gehört auch, Zukunftsvisionen mit einem behinderten Kind zu durchdenken, Ängste wahrzunehmen und zu relativieren, Möglichkeiten der Unterstützung und des Erfahrungsaustausches mit Gleichbetroffenen zu finden.

Jeder Prozess, auf den die Eltern sich vor einer Entscheidung gegen das Fortführen der Schwangerschaft einlassen, stärkt sie und lässt sie nach der Entscheidung sicherer und mit weniger Zweifel zurück. Wenn die Eltern sicher sein können alle bestehenden Möglichkeiten zur Entscheidungsfindung bedacht und in Betracht gezogen zu haben, besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit für einen gelingenden Trauer- und Verarbeitungsprozess.

Vorbereitend auf die Durchführung eines Abbruchs, ist ein Gespräch über den Ablauf der Geburt mit einer Hebamme wichtig. Dadurch können die Paare eine Vorstellung davon entwickeln, was unter der Geburt auf sie zukommt und

auch wie der Partner die Geburt begleiten kann. Auch sollte an dieser Stelle besprochen werden, was nach der Geburt mit dem Baby geschieht. Möchten die Eltern das Baby sehen oder auf dem Arm halten? Wird eine Taufe oder Segnung gewünscht? Möchten sie ein Foto von dem Kind oder einen Fußabdruck? Wünschen sie sich eine Bestattung oder sind dazu verpflichtet? Geklärt werden sollte auch, ob nach der Geburt Anspruch auf Mutterschutz und Wochenbettbetreuung besteht.

■ Planen hilft

Wenn sich ein Paar für das Austragen des Kindes entscheidet, finden Gespräche bei den Kinderärzten, den Kinderchirurgen oder anderen einzubindenden Fachärzten statt, um den Ablauf bis zur Geburt und nach der Geburt gemeinsam mit den Eltern zu planen. Eine fachkompetente Hebamme und eine psychologische Begleitung können den werdenden Eltern viele Ängste nehmen. Durch die Auswahl einer geeigneten Klinik für die Geburt (zum Beispiel unter Berücksichtigung der Nähe zu einer Kinderkardiologie oder Kinderchirurgie) steigt für das Baby die Chance auf ein möglichst wenig beeinträchtigtes Leben trotz beispielsweise eines angeborenen Herzfehlers oder anderer angeborener Fehlbildungen. Für Eltern, die ein Kind mit schwersten Fehlbildungen und/oder Behinderungen und möglicherweise schlechten Überlebensprognosen erwarten, ist die Geburtsplanung eine wichtige Hilfestellung, wenn es etwa darum geht, ob und im welchen Maße nach der Geburt Intensivmaßnahmen ergriffen werden sollen.

Unabhängig davon, ob sich die Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft oder für das Austragen des Kindes entscheiden, kann es einem adäquat begleiteten Paar bzw. der Frau gelingen, die Schwangerschaftskonfliktsituation und die daraus resultierende Lebenskrise in das eigene Leben zu integrieren.



» IN DER KRISE GIBT ES KEINE NEUTRALITÄT¹

**Von Dr. Angelica Ensel, Hebamme, Ethnologin
und Journalistin, Hamburg**

Beratung im Kontext von Pränataler Diagnostik als Herausforderung für die Begleitenden

Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataler Diagnostik stellen hohe Anforderungen an die Begleitenden. Weitaus mehr als bei anderen Aufgaben in der Geburtshilfe sind sie dabei in ihrer ganzen Persönlichkeit gefordert. Denn hier geht es auch um die eigenen Werte und die Verantwortung sich selbst gegenüber. Diese Begleitungen gehen unter die Haut. Sie berühren zutiefst. Und viele Geschichten werden nicht vergessen. Hier stellen sich viele Fragen: Was schulde ich denen, die in ihrer Not meine Fürsorge brauchen? Was schulde ich mir selbst? Und was heißt Professionalität in diesem Kontext?

„Ich muss neutral sein“. Immer wieder höre ich diesen Satz in meinen Seminaren für Hebammen, wenn es um Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataler Diagnostik geht – ausgesprochen mit großer Überzeugung von Auszubildenden ebenso wie von langjährig tätigen Hebammen. Mein Nachfragen ist Anlass für intensive Gespräche über das Wesen, die Besonderheit und die Herausforderungen dieser Beratung.

Wir sprechen über die ethischen Dimensionen der vorgeburtlichen Diagnostik, insbesondere über die Krise der Eltern nach einem schwerwiegenden Befund. Gemeinsam loten wir aus, was Eltern brauchen, wenn sie vor existenziellen Entscheidungen stehen und nach Antworten suchen. Und was hier die Aufgaben der Beratenden sein sollten. Wir fragen, welche Anforderungen an die Beratenden gestellt sind, welche persönlichen Voraussetzungen, Kompetenzen und notwendigen Haltungen sie hierfür benötigen. Nicht zuletzt werfen wir einen kritischen Blick auf das Postulat der Neutralität in diesem Kontext. Wir diskutieren über die Frage, ob eine „neutrale“ oder „wertneutrale“ Beratung hier nicht eher als Mythos bezeichnet werden müsste. Und welche Implikationen dieser mit sich bringt.

¹ *Zwischenstitel aus dem Film von Katja Baumgarten:
„Mein kleines Kind“*

■ Zumutungen und Herausforderungen

Eltern, die erfahren haben, dass ihr Kind eine genetische Fehlbildung hat, behindert, nicht oder nur sehr begrenzt lebensfähig sein wird, befinden sich in einer existenziellen Krise. Da ist der Schock der Diagnose, die ihnen den Boden unter den Füßen wegzieht, und die die Vorstellungen von einer Zukunft mit ihrem Kind dramatisch verändert und alles in Frage stellt. Für viele Eltern ist der Moment der Diagnose eine Erfahrung, die sie nie vergessen werden. Sie werden den Wortlaut der ExpertInnen in Erinnerung behalten, die Umstände der Mitteilung des Befundes oder die Atmosphäre im Sprechzimmer. Fast immer ist dies eine traumatische Erfahrung (Baldus 2005). Die Eltern stehen unter Schock. Sie können völlig erstarrt und unfähig zu einer Reaktion sein oder sie sind überflutet von ganz unterschiedlichen Gefühlen. Gleichzeitig sehen sie sich vor eine Entscheidung gestellt – die existenzielle Entscheidung über Leben und Tod ihres Kindes. Diese Zumutung einer „unmöglichen Entscheidung“ ist eine tiefgreifende Konfrontation mit den eigenen Lebensentwürfen und den sie tragenden Werten.

Auch für uns, die Beratenden und Begleitenden, ist die Diagnose eine Zumutung. Zwar sind wir als ExpertInnen mit den medizinischen Fakten vertraut und wir können uns bei der Begleitung auf viele Erfahrungen beziehen. Dennoch sind wir jedes Mal mit einem individuellen, existenziellen Schicksal und einem tiefgreifenden ethischen Konflikt konfrontiert. Wir erleben die Eltern in ihrer Trauer, Wut und Verzweiflung und müssen aushalten, dass wir ihnen keinen guten Rat geben können. Insbesondere für Hebammen, die es gewohnt sind, bei ihrer Beratung den Frauen und Eltern viele wichtige Informationen zu geben – zum Beispiel über die Vorteile einer normalen Geburt oder des Stillens oder hilfreiche Tipps, etwa gegen Schwangerschaftsbeschwerden oder den Umgang mit Wehenschmerzen – ist es eine Zumutung, diesen unendlichen Schmerz der Eltern zu erleben, ohne ihn lindern zu können.

Zwar können wir – soweit uns Wissen und Erfahrung zur Verfügung steht – über die medizinischen Aspekte der Diagnose und das Spektrum der möglichen Entwicklungen informieren. Wir können von eigenen Erfahrungen mit Kindern und Eltern mit gleichem Schicksal berichten und über entsprechende Selbsthilfeorganisationen helfen, Kontakte zu anderen, ähnlich betroffenen Familien herstellen, wenn dies gewünscht wird. Wir können auch über



die medizinischen und psychologischen Aspekte des späten Schwangerschaftsabbruchs, über Risiken und Konsequenzen aufzuklären. Wir können jedoch nichts an der Diagnose ändern, keine Hoffnungen machen, keine Zuversicht geben. Wir sind gefordert, den Schmerz der Eltern und unsere eigene Hilflosigkeit auszuhalten.

Wir sind in dieser Situation jedoch nicht nur mit einem individuellen Schicksal in seiner ganzen Dramatik konfrontiert – wie etwa bei der Diagnose eines intrauterin verstorbenen Kindes – sondern mit Eltern, die eine zentrale Werte-Entscheidung treffen müssen. Das konfrontiert auch uns mit unseren eigenen Werten und Haltungen. Eine weitere Herausforderung, bei der wir in unserer ganzen Person gefragt sind, um die Eltern hier angemessen zu begleiten.

Was brauchen die Eltern von uns in dieser Situation? Was können, was sollten wir ihnen geben? Und was brauchen wir für uns selbst dafür?

■ „In der Krise gibt es keine Neutralität“

Unter dieser Überschrift leitet die Hebamme und Filmemacherin Katja Baumgarten eine Sequenz in ihrem Film „Mein kleines Kind“ ein, in dem sie über ihre eigene Auseinandersetzung und inneren Prozesse nach der Diagnose eines nicht-lebensfähigen Kindes berichtet. Der in langen Einstellungen gedrehte, teils meditativ anmutende und zugleich konfrontative Film zeigt Begegnungen und Gespräche mit ExpertInnen, FreundInnen und Familienmitgliedern. Er konfrontiert mit den Implikationen der vorgeburtlichen Diagnostik, der Zumutung für die Eltern, überhaupt eine Entscheidung treffen zu müssen, und immer wieder mit den Gefühlen, Gedanken und inneren Bildern der Autorin, die versucht, die unterschiedlichen Ebenen der Wirklichkeit und Erlebenswelten der Beteiligten zu erfassen.

Die Autorin stellt viele Fragen, an keiner Stelle erfolgen Bewertungen. Selbstverständlich ist der Film nicht Werte-frei, denn „in der Krise gibt es keine Neutralität“ – weder für die Eltern, noch für die Begleitenden. In jeder Begegnung der Autorin erleben wir deren Konfrontation mit den Werte-Haltungen ihrer verschiedenen GesprächspartnerInnen, die im Dialog über die Diagnose sofort zutage treten.

Wir spüren die Rat- und Hilflosigkeit der Freunde, der Familienmitglieder und ExpertInnen, ihre Fragen, die Sprachlosigkeit und das Suchen nach Worten.

Wenn Eltern in dieser Krise zu uns als Beratende kommen, spüren wir, ohne dass sie dies benennen, ihre Haltungen. Oft erleben wir, dass ihre Wahrnehmung durch den Schock eingeschränkt ist und sie sich nur einen Abbruch der Schwangerschaft als Lösung vorstellen können. Gleichzeitig spüren die Eltern intuitiv auch unsere Haltungen, denn Menschen in Grenzsituationen sind hochsensibel und meist authentisch. Hier geht es nicht mehr um Konventionen oder darum, ein bestimmtes Bild von sich abzugeben. Grenzen haben sich aufgelöst, Prioritäten anders sortiert. Die Aufmerksamkeit ist fokussiert und in diesem Fokus sehr sensibel.

Der Anspruch, in einer solchen Beratungssituation wert-neutral bleiben zu wollen, spricht den Eltern zumindest einen Teil der Kompetenz für ihre eigenen Werte-Haltungen ab. Gleichzeitig werden die Position und die Rolle der Beratenden diesbezüglich überschätzt. Damit wird ein zentraler Aspekt der Beratung ausgeblendet und eine wesentliche Chance für die Eltern verspielt.

■ „In Resonanz gehen“

Eine psychosoziale Beratung kann – insbesondere in einer Krisensituation – tief eindrücklich sein. Es kann sein, dass einzelne Sätze oder Worte nie mehr vergessen werden und dass sie der Anstoß für eine Entscheidung sind. In diesem Fall berührt das von außen Kommende etwas in den Eltern. Es findet Resonanz, weil es auf ihre Gefühle und Werte-Haltungen trifft. Wenn sich keine Passungen finden, kann es sein, dass das Gespräch dennoch wichtig für die Eltern war. Vielleicht haben sie gerade dadurch ein Stück mehr zu ihrer eigenen Haltung gefunden. Die Eltern führen meist eine Reihe von Gesprächen mit unterschiedlichen ExpertInnen. Am Ende treffen sie ihre Entscheidung. Der Einfluss der Beratung auf diese individuelle Entscheidung ist äußerst begrenzt – was keinesfalls ihren hohen Stellenwert in Frage stellt.

Indem die Beratende sich jedoch auf ein „Postulat der Werte-Neutralität“ bezieht, nimmt sie sich selbst mit einem zentralen Teil ihrer eigenen Person heraus. Indem sie sich „neutral“ machen will, macht sie das „in Resonanz gehen“ mit den Eltern unmöglich. Denn Resonanz gibt es nur dort, wo eine Person ganz bei sich ist. Gleichzeitig verhindert die angestrebte Neutralität, dass Eltern eine mögliche andere Position durch Abgrenzung entwickeln.



Auch von ärztlicher Seite wird in Bezug auf die ethische Dimension der Pränataldiagnostik oft auf Neutralität und Nondirektivität verwiesen. Dass dies auch ein Zeichen der Überforderung angesichts der Grenzsituation um Pränatale Diagnostik sein kann, stellt Evelin Ackermann (2005) fest, die zur psychosozialen Beratung in dilemmatischen Problemlagen forscht. So wird die Aufklärung oft von den Eltern als wenig einfühlsam und unangemessen erlebt. Eine selektive Verfahrenslogik der Pränataldiagnostik führe, so Ackermann, zu einem Automatismus des Spätabbruchs nach einem auffälligen Befund. In solchen Settings brauchen Eltern viel Kraft, um sich anders zu verhalten. Je weniger sie sich mit möglichen Entscheidungswegen befasst haben, desto weniger sind sie in der Lage, einen vorgezeichneten Weg zu verlassen und sich Zeit zu nehmen. Anstelle einer „Verfahrenslogik“ sei es jedoch wichtig, dass ethisch-moralische Aspekte nicht unter dem Postulat beraterischer Neutralität und Nondirektivität ausgeblendet werden, so Ackermann (2005).

■ Das Dialogische Prinzip

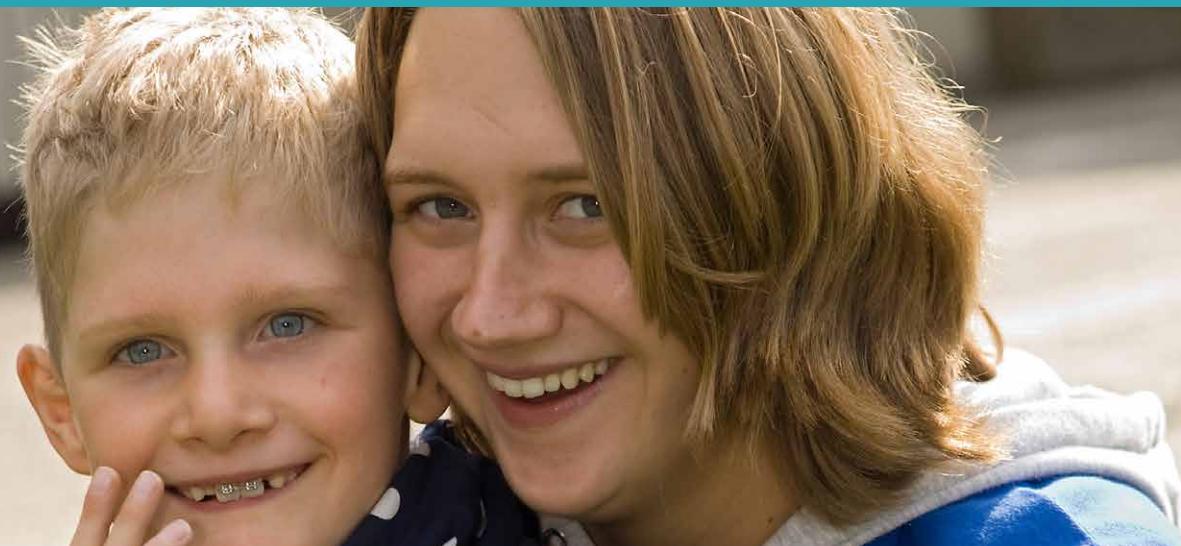
Als Gegenmodell zum Postulat der Neutralität können wir uns eine Begegnung vorstellen, die sich am Dialogischen Prinzip orientiert, so wie es Martin Buber (1973) beschreibt. Diese Begegnung ist eine Begegnung von Gleichwertigen, die nach Antworten suchen und auf Augenhöhe kommunizieren. Identität entsteht nach Buber durch die Begegnung mit dem Gegenüber, mit dem Anderen, beziehungsweise mit dem, was mich umgibt; sie entsteht durch Beziehung ebenso wie durch Abgrenzung in einem „wahrhaftigen Gespräch“. In dieser Begegnung, die vor allem durch Authentizität gekennzeichnet ist, lernen beide Seiten voneinander. Dabei schließt das Dialogische Prinzip auch die nonverbale Kommunikation mit ein. Auch impliziert es eine individuelle Form der sozialen Verantwortung, die sich durch „wirkliches Antworten“ auszeichnet.

Gerade weil wir als Beratende keinen Rat geben können, ist unsere Authentizität das größte Geschenk, das wir in diesen Situationen geben können. Unser Betroffensein, unser Erschütterung, die Tränen in unseren Augen sind es, die unser Gegenüber berühren; es ist das, was die Verbindung schafft, die Basis für die begleitende Beziehung in existenziellen Situationen. Nur wenn wir uns selbst nicht verlassen, werden wir den Eltern beistehen können.

■ Verantwortungen

Was schulden wir den Eltern in der Krise? Wie sollen wir ihnen begegnen? Und wo sehen wir unsere Aufgabe als Beratende in Bezug auf das Dilemma des Werte-Konfliktes, in dem sie sich befinden? Wenn ich diese Frage als Hebammme beantworte, beziehe ich mich auf die ethischen Grundsätze des Internationalen Hebammen Verbandes (ICM). Hier gibt es zwar keine konkreten Aussagen bezüglich der Begleitung im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik, jedoch eine grundsätzliche Verpflichtung für die Sorge um die psychischen, physischen, emotionalen und spirituellen Bedürfnisse der Frauen, die unsere Hilfe suchen – unter welchen Umständen auch immer. Daraus leitet sich für mich die Verpflichtung zum Beistand in der durch Pränatale Diagnostik ausgelösten existenziellen Krise ab. Weil die hier getroffene ethische Entscheidung, einen zentralen Punkt in der Biografie einer Frau markiert, der weitreichende Folgen für ihr Wohlbefinden und das ihrer Familie haben kann, ist es eine Verpflichtung der begleitenden Hebammme, sie hier nicht alleine zu lassen. Wir wissen, dass Eltern, die eine solche Entscheidung übereilt getroffen haben, viele Jahre unter den Folgen wie Scham- und Schuldgefühlen oder Depression leiden können und dass sich dies massiv auf ihre Familien auswirken kann (Hey 2012). Unser Beistand, der den ethischen Konflikt nicht ausgrenzt, ist deshalb Sorge für die Gesundheit der Frau und ihrer Familie.

Die Eltern nicht alleine zu lassen, heißt deshalb nicht nur, ihnen mit Empathie und Mitgefühl zu begegnen, sondern sie auch in ihrem existenziellen Werte-Konflikt nicht alleine zu lassen und ihnen die Verantwortung für ihre Werte-Entscheidung zuzumuten. Im Kontext von vorgeburtlicher Diagnostik wird viel über Verantwortung gesprochen. Dabei geht es um die ärztliche Verantwortung bei der Aufklärung, aber auch um die Eltern, die „verantwortliche Entscheidungen“ treffen sollen, wenn es beispielsweise darum geht, Pränatale Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Im Subtext wird darunter oft eine gesellschaftliche Verantwortung der Eltern für die genetische Beschaffenheit ihres Kindes verstanden. Diese ihnen gesellschaftlich zugeschriebene Verantwortung kann die Eltern in ihrem Konflikt zusätzlich belasten. Deshalb ist es so wichtig, dies zu trennen. Wir entlasten die Eltern von einer Verantwortung, die ihnen gesellschaftlich zugeschrieben wird. Und wir begleiten sie dabei, eine „verantwortete“ Entscheidung (Haker 2002) zu treffen. Wir muten ihnen die Verantwortung für ihre Werte-Entscheidung zu.



■ Die eigene Haltung – Selbstreflexivität als Schlüssel und Instrument

Dieser Zumutung gerecht zu werden, heißt für uns als Begleitende vor allem, dass wir uns selbst als Person – mit dem Bewusstsein über unsere eigenen Werte – in diese Begegnung mit hineinnehmen. Dies kann nur gelingen, wenn wir Klarheit über unsere Werte und Haltungen haben, was auch bedeutet, dass wir uns in einem Prozess der Auseinandersetzung mit den Technologien und ihren Implikationen sowie den in der Gesellschaft verankerten expliziten und impliziten Wertehaltungen befinden und das Spannungsfeld bewusst wahrnehmen, in dem sich unsere Begleitung ereignet. Denn auch, wenn wir uns grundsätzlich über unsere Positionen klar sind, sind wir immer wieder mit individuellen Schicksalen und Personen konfrontiert, die jeweils besondere Bedürfnisse haben, ebenso wie sie in uns ganz unterschiedliche Gefühle auslösen. So können unsere moralischen Bewertungen des gleichen Handelns unter Umständen unterschiedlich ausfallen. Auch kann sich die eigene Haltung im Laufe der Jahre und durch Erfahrungen verändern. Hinzu kommen neue Technologien, etwa die pränatalen Bluttests in der frühen Schwangerschaft, die neue Dimensionen berühren und weitere Auseinandersetzungen erfordern.

Selbstreflexivität – als Kompetenz und ständige Herausforderung – ist der Schlüssel für eine empathische und professionelle Beratung und Begleitung, die auch den ethischen Herausforderungen vor die die Eltern und wir gestellt sind, gerecht wird. Die Eltern nicht aus ihrer Verantwortung entlassen, heißt zuallererst, dass wir uns als Begleitende nicht selbst der Verantwortung zur Auseinandersetzung mit den ethischen Implikationen der Pränatalen Diagnostik entziehen und in einem beständigen Prozess der Reflexion bleiben. Professionalität bezieht sich in diesem Kontext nicht nur auf grundlegende Konzepte der psychosozialen Beratung – wie etwa Empathie und professionelle Distanz – sondern auch auf die eigene ethische Kompetenz der Beratenden. Das schließt das Bewusstsein über die eigenen Ambivalenzen mit ein, die Achtsamkeit für die eigenen Gefühle und Bewertungen, die wir unbewusst vornehmen und ein Erkennen der eigenen Grenzen. Diese Arbeit braucht immer wieder auch kollegialen Austausch und Supervision.

■ Gen-ethische Beratung

Was ist inhaltlich von uns gefordert, wenn wir uns als Beratende – mit dem Ziel einer verantworteten Entschei-

dung – dieser Herausforderung stellen? Die Medizinethikerin Hille Haker spricht von einer gen-ethischen Beratung. Diese begründet sich durch das ethische Spannungsfeld der Pränataldiagnostik, deren soziale Handlungsnormen unseren rechtlichen Normen widersprechen. Im Gegensatz zu anderen Entscheidungen im medizinischen Kontext geht es hier nicht um eine freie und informierte Einwilligung zu einer medizinischen Handlung, sondern um eine reflektierte, verantwortete Entscheidung. Um den Eltern diese zu ermöglichen, müssen wir ihnen, so Haker (2002), den Zugang zu ethisch-moralischen Fragen ermöglichen. Auch, um im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs für den Umgang mit Schuld, Scham, Reue und Selbstvorwürfen gestärkt zu sein, müssen Eltern die Chance haben, sich mit den für eine tragfähige Entscheidung notwendigen Gedanken und Argumenten auseinanderzusetzen. Ziel dieser gen-ethischen Beratung sei es, unter den gegebenen Bedingungen den Handlungsspielraum gemeinsam mit dem Paar auszuloten statt „... die Beratung beziehungsweise Begleitung auf die Entscheidung für oder wider den Abbruch einer Schwangerschaft zu verengen“ (Haker 2012:35).

Die Eltern sollten in dieser Situation nicht Opfer, sondern Agierende sein. Notwendig hierfür sei eine ergebnisoffene Situation, die keinen Automatismus des Spätabbruchs auslöse, sondern die Handlungsautonomie bei den Eltern belasse, bzw. von Anfang an darauf hinwirke, dass sie diese wiedererlangen. Auch Haker – die ein Stufenmodell für die gen-ethische Beratung entwickelt hat – geht davon aus, dass eine Werte-Neutralität im Kontext von Pränataler Diagnostik aus ethischen Gründen nicht möglich ist. Dies erfordere es, dass die „... jeweiligen Annahmen beziehungsweise auch professionellen Normen offengelegt werden müssen“ (2012:35). Eine ethische Beratung, die die Eltern in ihrem moralischen Konflikt so begleitet, dass sie eine reflektierte Entscheidung treffen können, sei laut Haker ein unabdingbarer Bestandteil der Beratung und Begleitung zur vorgeburtlichen Diagnostik genauso wie der Aus- und Fortbildung der betroffenen Berufsgruppen.

Gen-ethische Beratung sei keinesfalls eine Rückkehr zu einem „paternalistischen“ Beratungsmodell, so Haker (2012), denn es gehe nicht darum, Paaren eine Lösung vorzuschreiben, sondern sie so zu begleiten, dass sie in der Lage sind, eine reflektierte Entscheidung zu treffen. Wenn wir davon ausgehen, dass eine ethisch reflektierte Entscheidung eine mündige Entscheidung ist, in der eine Person sich zu ihren



Werten bekennt, können wir sagen, dass das Ziel der gen-ethische Beratung eine Ermächtigung der Eltern ist.

Hinzu kommt, dass dieses Gespräch keine Begegnung zwischen ExpertInnen und Laien ist, denn in Bezug auf die Kompetenz, persönliche, ethisch begründete Werte-Entscheidungen zu treffen, sind beide Seiten gleichrangig. Ebenso wenig wie die Eltern sind die Beratenden ExpertInnen für ethische Fragen oder – anders gesehen – ebenso wie die Beratenden sind die Eltern ExpertInnen für ihre ethischen Entscheidungen, die sie für sich getroffen haben und ständig in ihrem eigenen Alltag treffen. Mit dem Unterschied, dass sie jetzt in der existenziellen Krise, die einen tiefen moralischen Konflikt birgt, einen Raum der Klärung und des Gehaltenseins brauchen.

■ Räume öffnen – Benennen, was ist

Gen-ethische Beratung öffnet diesen Raum, in dem die Eltern die Möglichkeit haben, sich – mit Unterstützung der Beratenden – der Krise stellen zu können. Sie öffnet einen Raum für alle Gefühle, die sie in dieser Situation überfluten: Trauer, Enttäuschung, Wut, Scham, Schuld und Einsamkeit, Ambivalenzen, Befürchtungen und Ängste. Und einen Raum für die Auseinandersetzung mit den ethischen Dimensionen der Entscheidung.

Bei dieser Auseinandersetzung geht es um:

- Die verschiedenen Handlungsalternativen und ihre jeweiligen Konsequenzen
- Die eigenen Wertvorstellungen
- Die Wertvorstellungen in der Familie und der Gesellschaft
- Die individuellen und gesellschaftlichen Zuschreibungen zu Sinn, Leid und Glück
- Die möglichen unterschiedlichen Haltungen und Bewertungen der Eltern
- Die Frage, wie die Konsequenzen möglicher Entscheidungen in die eigenen Lebensvorstellungen integriert werden können

Die Eltern müssen sich fragen: Was können, was wollen wir tragen? Als Mutter, als Vater, als Eltern? Was kann unsere Beziehung tragen? Was wird aus unseren Lebensplänen? Aus uns als Familie? Wer kann, wird uns unterstützen? Was sollen, wollen, dürfen wir entscheiden? Wie passen unsere Entscheidungen zu unseren Werten und Überzeugungen?

Und wie würden wir in zehn Jahren auf unsere Entscheidung zurück schauen?

Die Entscheidung, die hier getroffen wird, ist nicht nur eine persönliche und partnerschaftliche Entscheidung, die die gemeinsame Lebensplanung betrifft; es ist auch eine ethische, eine Werte-Entscheidung, ein Bekenntnis. Die existenzielle Entscheidung der Eltern hat auch eine transgenerative Dimension. Sie geht über ihr eigenes Leben hinaus, betrifft das gesamte Familiensystem und so auch die nächste Generation.

Die Aufgabe der Begleitenden ist es, die Eltern als Entscheidungsträger anzusprechen. Das heißt, sie dabei zu unterstützen, sich über ihre Wünsche, Ängste und Motivationen für bestimmte Handlungen und über die sie leitenden Werte klar zu werden, mit dem Ziel, Handlungsoptionen zu wählen, die am ehesten sowohl ihren moralischen Ansprüchen als auch den eigenen Wünschen und dem Selbstideal entsprechen. Es heißt auch, anzuerkennen, dass es keine zweifelsfreie Entscheidung gibt. Die Eltern sollten ermutigt werden, sich alle Seiten anzuschauen. Denn auch wenn die erste, spontan avisierte Entscheidung die später gewählte bleibt, hat es eine hohe Bedeutung für die langfristige psychische Gesundheit, dass alle Aspekte differenziert betrachtet werden konnten.

■ Containing

Neben Empathie und Mitgefühl ist Containing die Haltung der Beratenden, die die Eltern im Prozess der ethischen Auseinandersetzung unterstützen und stärken kann und die eigenen Ressourcen zugänglich macht. Den Eltern die Krise zumuten heißt, sie mit ihnen auszuhalten und sie darin zu halten, ihre Ambivalenz zulassen, damit sie sie zulassen können. Wir erkennen die existenzielle Krise der Eltern an. Wir grenzen diesen Teil unserer eigenen existenziellen Frailität und Verletzlichkeit in uns selbst nicht aus. Wenn sich die Erstarrung löst, kann aus der Zumutung Mut entstehen, das Gefühl „ich akzeptiere die Aufgabe, die mir das Leben zumutet und nehme sie an“ (Ensel 2014).

Containing, als mütterliche Haltung der Begleitenden, ermutigt die Eltern – insbesondere die Mütter –, den Kontakt zu ihrem Kind wieder aufzunehmen. Nach dem Schock der Diagnose erfolgt sehr häufig eine gefühlsmäßige Abkopplung vom Kind (Baldus 2005); die Frauen berichten von Entfremdungsgefühlen, oft spüren sie die Bewegungen des



Kindes nicht mehr. Weil wir wissen, dass Beziehungsstörung und Entfremdungsgefühle ein gravierendes Hindernis für den Entscheidungsprozess und für die spätere Verarbeitung sind, ist es eine wichtige Aufgabe der Begleitenden, die Mutter dabei zu unterstützen, die Beziehung zu ihrem Kind wieder aufzunehmen. Es hilft der Mutter, mit ihrem Kind in den Dialog zu gehen. Mit allen, auch mit den ambivalenten, Gefühlen, die jetzt da sind. Mit dem Kind wieder in Beziehung sein, hilft der Mutter zudem, wieder zu sich selbst zu kommen und sich mit ihren ambivalenten Gefühlen zu verbinden und diese zu integrieren. Dabei kann das Gefühl entstehen: Mein Kind ist anders, als ich es mir erwünscht habe, aber es ist mein Kind und ich bin seine Mutter. Wenn das gelingt, kann die Frau dabei auch zu ihrer eigenen Mütterlichkeit zurückfinden; sie kann wieder besser für sich sorgen. Manchmal können die Frauen in dieser Situation auch eine Antwort von ihrem Kind hören. Unabhängig davon, wie letztendlich die Entscheidung ausfallen wird, ist dieses Wiederverbinden zwischen Mutter und Kind essenziell bedeutend für die spätere biografische Integration des Geschehenen. Die Mütterlichkeit der Begleitenden, ihr Containing, spielt in diesem Prozess eine zentrale Rolle.

Auch die Unterstützung durch Freunde und Freundinnen können den Eltern in dieser Zeit der Auflösung und Fragmentierung das Gefühl von Gehalten- und Getragensein geben. Auch Spiritualität – wenn sie für die Eltern eine Ressource ist – vermittelt in Zeiten der Krise das Gefühl des Gehaltenseins und kann eine Quelle der Kraft sein, die hilft, Erfahrungen von Schmerz und Trauer zu verorten und sie nicht als unnötig, sondern als Prozesse des Wachstums zu bewerten.

■ In die Entscheidung „hineinwachsen“

Unabdingbare Voraussetzung für eine ethisch reflektierte, verantwortete Entscheidung der Eltern ist, dass sie die Zeit bekommen, die sie für ihre Entscheidung brauchen. Deshalb ist eine vordringliche Aufgabe der Begleitenden, den Eltern jeglichen Zeitdruck zu nehmen. Auch wenn die Situation dramatisch ist, gibt es keinen unmittelbaren Zeitdruck. Dieser wird jedoch oft konstruiert – sowohl von den Eltern als auch auf Seiten der Berufsgruppen – weil der Entscheidungsdruck als nicht aushaltbar erlebt wird. Der Entscheidungskonflikt über Leben und Tod ist mit verschiedenen Tabuisierungen verbunden: dem Tabu des Spätabbruchs, dem Tabu der Behinderung und dem Tabu des Todes. Zeitdruck erschwert diese Situation zusätzlich, indem er

die Auseinandersetzung mit diesen Tabus verhindert. Aus verschiedenen Studien wissen wir, dass es in dieser Situation von ärztlicher Seite aus oft subtile Steuerungsversuche gibt, die durch fehlendes ärztliches Einfühlungsvermögen gekennzeichnet sind, durch einseitig-negative Aussagen in Bezug auf ein Leben mit einem behinderten Kind. Und im schlechtesten Fall ganz direkt einen Schwangerschaftsabbruch als naheliegende Option zum Thema machen (Ackermann 2005).

Den Eltern einen Zeithorizont zu eröffnen, gibt ihnen die Möglichkeit, die Diagnose und ihre Situation tatsächlich zu begreifen und ihren Gefühlen Raum zu geben. Laut SchwKfG. müssen mindestens drei Tage zwischen einer Diagnose und einem Abbruch liegen. Dieser Zeitraum ist jedoch für viele Eltern zu kurz und sollte grundsätzlich weiter gefasst werden. Aus der Forschung der Hebamme und Gesundheitswissenschaftlerin Katharina Rost (2015), die Frauen interviewte, die eine infauste Prognose nach einer Pränataler Diagnostik bekommen hatten, wissen wir, dass es ganz unterschiedliche Entscheidungstypen gibt. Für manche Frauen gibt es einen Zeitpunkt, für andere einen Zeitraum über mehrere Wochen, in dem sie in die Entscheidung „hineinwachsen“. Wieder andere können nur eine Entscheidung „auf Abruf“ treffen: die Möglichkeit, die Schwangerschaft abbrechen zu lassen, wenn sie es nicht mehr aushalten, ist für sie die Voraussetzung zur Fortführung. Auch Eltern, die sehr klar in ihrem Wunsch nach einem Abbruch der Schwangerschaft erscheinen, brauchen Zeit – für die Integration der Entscheidung in ihr Leben, für den Abschied von ihrem Kind und die Vorsorge für die Situation nach dem Schwangerschaftsabbruch.

Die Eltern ermutigen, sich Zeit zu geben, heißt auch, sie zu ermutigen durch die Krise der Entscheidung hindurch zu gehen. Ein Prozess, so die Hebamme und Beraterin Franziska Maurer (2016), der dazu führt, dass es zu einer Verbindung von Wissen und Fühlen komme, die schließlich dazu führe, dass Eltern die Verantwortung für ihre Entscheidung übernehmen können

■ Ermächtigung

Selbstwirksamkeit – das Gefühl ermächtigt zu sein, Entscheidungen für sich zu treffen und damit die Kontrolle über das eigene Leben zu haben – ist ein zentrales Element von Gesundheit (Antonovsky). Diese Säule der Gesundheit spielt auch bei der Bewältigung von existenziellen Krisen



im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik eine entscheidende Rolle. Rost (2015) spricht bei den Frauen, die sich für das Austragen ihres Kindes mit der Diagnose „nicht oder nur sehr begrenzt lebensfähig“ entschieden haben, von einem „biografischen Bruch“, den die Frauen in Folge der Diagnosemitteilung erlebten und einem „komplexen Prozess der Neuausrichtung“, in dem die Entscheidung für das Austragen des Kindes eingebettet ist. Rost kommt zu dem Ergebnis, dass das Gefühl, eine gewisse Kontrolle über die Situation zu haben, für diesen Prozess entscheidend ist.

Auch Marion Baldus (2005), die mit Frauen sprach, die sich nach der Diagnose eines Down Syndrom für ihr Kind entschieden haben, spricht von einem Prozess der Neuausrichtung und der Entscheidungsaufgabe als Identitätsarbeit. Mittels Strategien der Bewältigung und Neuorientierung und dem Bezug auf ihre personalen Ressourcen gelingt den Frauen eine Umbewertung des gesellschaftlich als Tragödie bewerteten Lebensereignisses. Sie schaffen es, ihre Lebenssituation aktiv in die Hand zu nehmen und sich und ihrem Kind optimale Startchancen zu ermöglichen. So können sie Gestalterinnen und Akteurinnen ihrer Situation sein. Die Krise wird als Herausforderung interpretiert. Diese Frauen sind – so Baldus – mit einer hohen Reflektions- und Informationskompetenz ausgestattet. Der Rückgriff auf früher geleistete Gedankenarbeit sowie auf innere Überzeugungen und Sensibilitäten, die von den Frauen mit Begriffen wie „Intuition“ und „innere Stimme“ bezeichnet wurden, ermöglichte ihnen eine Sicherheit bei dem eingeschlagenen Weg. Dieser Rückbezug auf die eigene Identität – die unlösbar mit den eigenen Werten verbunden ist – gibt ihnen die Kraft, sich als Dissidentinnen zu positionieren und aus dem gesellschaftlichen Diskurs auszusteigen.

Das Gefühl der Selbstwirksamkeit ist wichtig für beide Entscheidungswege. Auch für Frauen, die sich für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, ist es wichtig, dass sie den Prozess mitgestalten und sich dabei auf ihre personalen und sozialen Ressourcen beziehen. Dass sie sich von ihrem Kind verabschieden, Rituale der Trauer finden und dabei Unterstützung von FreundInnen haben. Die Begleitenden sollten sie dabei empathisch und respektvoll unterstützen.

■ Krisenkompetenz Weisheit

Gen-ethische Beratung ist also das Gegenteil des Postulats von Neutralität. Sie ist eine Herausforderung für die Eltern

und die Begleitenden und ein Schlüssel zur Selbstwirksamkeit in der Krise der existenziellen Entscheidung im Kontext von Pränataler Diagnostik. Statt um einen „Entscheidungzwang“ gehe es um eine „Ermächtigung zur Wahl“ sagt Maurer (2016).

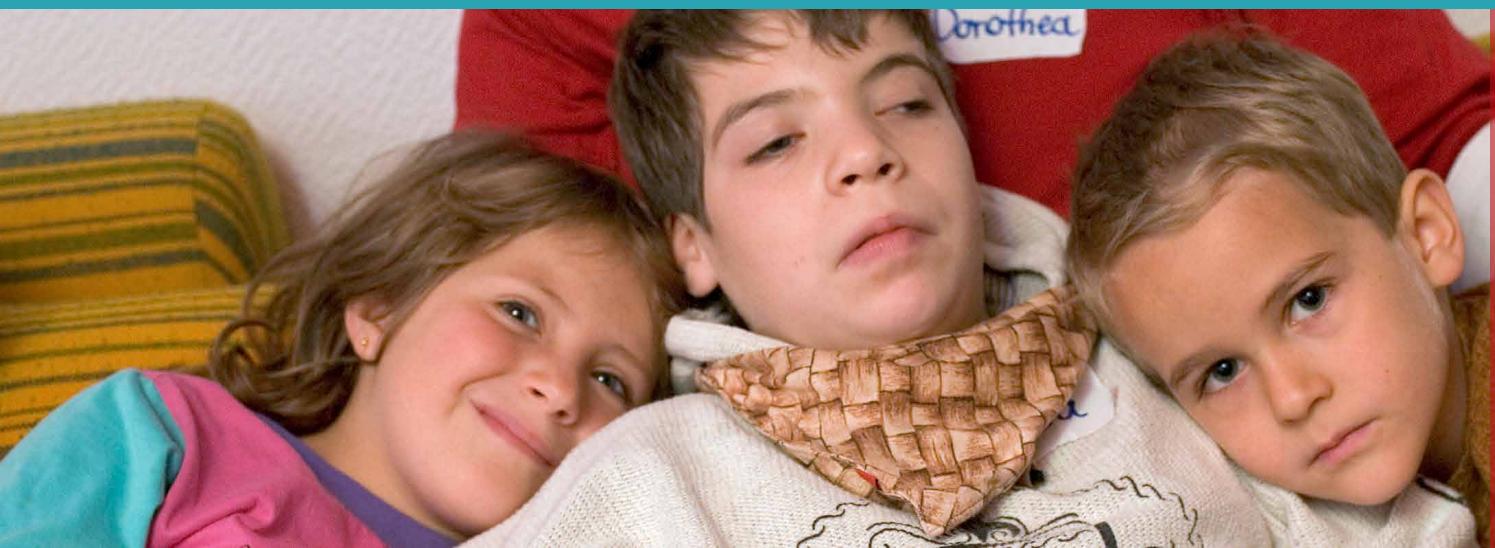
Die gen-ethische Beratung ist auch eine Ermächtigung der Beratenden, die Verantwortung für die Begleitung der ethischen Dimension zu übernehmen.

Krisenhafte Lebensereignisse wünschen wir uns nicht; sie brechen über uns herein, reißen uns aus unseren Routinen; wir sind aus unserem Leben gefallen und stehen vor einer Aufgabe, die wir mit den uns vertrauten Strategien nicht lösen können. In der wohl schwierigsten Entscheidungskrise, die werdende Eltern erleben können, haben wir als begleitende Professionen eine große Verantwortung. Von unserer achtsamen, empathischen und respektvollen Begleitung ist es entscheidend abhängig, wie die Eltern diese Krise bewältigen werden und ob sie dieses Ereignis in ihr Leben integrieren können.

In dieser Situation ist es unsere Aufgabe, die Entscheidungsautonomie zu fördern, indem wir die persönlichen Bewältigungsstrategien der Frauen reaktivieren und externe Ressourcen bereitstellen. Das geschieht, indem wir – im Bewusstsein unserer Werte und Haltungen und in der Bereitschaft, diese beständig zu reflektieren:

- uns als Ansprechpartner zur Verfügung stellen
- den Eltern einen Raum bieten, in dem alle ihre Gefühle Platz haben
- ihnen die Chance geben, sich mit ihren Werten auseinanderzusetzen
- sie nicht aus ihrer Verantwortung entlassen und ihnen alle nur mögliche Unterstützung geben, die Verantwortung für ihre Entscheidung zu übernehmen
- ihnen zutrauen, eine Antwort, ihre eigene Antwort zu finden.

Wenn dies gelingt, können Eltern dabei das erfahren, was die Theologin Marianne Möst (2015) „Krisenkompetenz Weisheit“ nennt: aus der Zumutung entsteht Mut. Die Eltern finden zu ihrer Gestaltungskraft zurück, sie können ihr Schicksal in die Hand nehmen.



Literatur:

Ackermann, Evelin (2005): Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Beratung dilemmatischer Problemlagen. Aachen.

Baumgarten, Katja (2001): Mein kleines Kind. Dokumentarfilm

Baldus, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung: Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Bad Heilbrunn

Buber, Martin (1973) Das dialogische Prinzip.

Ensel, Angelica: Pränatale Diagnostik begleiten – Selbstwirksamkeit und Vertrauen stärken. Schweizer Hebamme 11/2014, S. 28-32

Ensel, Angelica: Unsprechbares sagen. Deutsche Hebammen Zeitschrift 2016. 68 (2): 26-27

Haker, Hille (2002): Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zum menschlichen Lebensbeginn. Paderborn

Haker, Hille: Verantwortliche Elternschaft und pränatale Diagnostik. BZgA Forum 2-2012 Sexualaufklärung und Familienplanung: 32-35

Hey, Monika (2012): Mein gläserner Bauch. München

International Congress of Midwives: International Code of Ethics for Midwives. http://internationalmidwives.org/assets/uploads/documents/CoreDocuments/CD2008_001%20V2014%20ENG%20International%20Code%20of%20Ethics%20for%20Midwives.pdf

Letzter Zugriff: 09.06.2017

Maurer, Franziska: Benenne, was ist. Deutsche Hebammen Zeitschrift 2016, 68 (2): 35-37

Möst, Maria Anna (2015): Krisenkompetenz Weisheit. Die spirituelle Dimension von Krisen in Gynäkologie und Geburtshilfe. Milton Keynes (UK).

Rost, Katharina (2015): Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist. Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose – Erfahrungen betroffener Frauen. Osnabrück.

Nun war sie in der 6. Schwangerschaftswoche und hatte gerade eine starke Blutung gehabt. Der Kommentar ihrer Frauenärztin: es wäre besser, wenn sich die Sache von alleine erledigen würde. Sie riet ihr zu einer Ausschabung. Sabine war entsetzt über das mangelnde Einfühlungsvermögen und entschied nie mehr zu dieser Ärztin zu gehen. Da sie aber selbst spürte, dass irgendetwas nicht ganz in Ordnung war, beriet sie sich mit mir und konsultierte dann einen Frauenarzt, mit dem unsere Praxis eng kooperiert.

■ „Ich gehe diesen Weg mit meinem Baby“

Dort wurde in der 8. SSW. ein Ultraschall gemacht. Die Schwangerschaft war intakt, das Hämatom in der Gebärmutter allerdings deutlich sichtbar. In der 12. SSW. wurde eine auffällige Nackentransparenz festgestellt und die anschließende Blutuntersuchung ergab ein Risiko zur Trisomie 21 von 1:2 und zur Trisomie 13 von 1:7. Sabine hatte das sichere Gefühl, dass ihr Kindchen tatsächlich „anders“ und besonders war und wollte Klarheit. Sie entschied sich zur weiteren Diagnostik. In der 15. SSW wurden sowohl eine Amniozentese als auch eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt. Ergebnis: unauffällig! In ihrem Bauch wuchs ein kleines Mädchen heran.

Für Sabine war zu jedem Zeitpunkt unzweifelhaft klar: ich gehe diesen Weg mit meinem Baby, egal, was passiert und ich entscheide selbst, welche Untersuchungen und Diagnoseverfahren ich möchte. Sie hatte einen guten, liebevollen Kontakt zu diesem kleinen wachsenden Wesen in ihrem Bauch und gleichzeitig gab es immer wieder Tage, an denen sie sehr von Ängsten geplagt war. Woher sollte sie die Kraft nehmen ein eventuell behindertes Kind in ihren ohnehin schon sehr anstrengenden Familienalltag mit 5 Kindern zu integrieren?

Ihre kleine Tochter wuchs kontinuierlich weiter in ihrem Bauch und Sabine konnte schon frühzeitig regelmäßige Bewegungen spüren. Die Gefühle schwankten zwischen Hoffen und Bangen; große Traurigkeit wechselte sich ab mit der Freude über jeden gemeinsamen Tag, den sie mit ihrem Baby erleben durfte.

■ Klarheit und fehlende Empathie treffen hart

In Absprache mit ihrem Frauenarzt ließ Sabine in der 20. SSW erneut eine Ultraschall-Untersuchung in einem Klinikum bei Köln durchführen. Die Diagnose war niederschmetternd und raubte jegliche Hoffnung auf eine Zukunft mit diesem Baby. Multiple Fehlbildungen wurden diagnostiziert (u.a. Potter II Syndrom, inkompletter AVSD,

»MEIN BABY GEHÖRT MIR!

Ein Erfahrungsbericht von Ulla Kayser, freiberufliche Hebamme, Geburtshaus Unna

Sabine rief mich an, weil sie mit ihrem 7. Kind schwanger war. Wir kannten uns schon viele Jahre, da ihr fünftes und ihr sechstes Baby mit mir zuhause geboren waren und ich sie auch damals schon rundum mit Schwangerenvorsorge, Geburt und Wochenbett betreut hatte. Ihr drittes Baby hatte sie in der 27. Schwangerschaftswoche aufgrund einer Infektion mit vorzeitigem Blasensprung verloren.



keine Darstellung der Harnblase, Oligohydramnion) und als Verdacht auf VACTERL-Syndrom benannt. Die Vorhersage der „infausten Prognose“ traf uns alle hart. Die größte Entwürdigung für Sabine war jedoch, mit welchem Mangel an Empathie die Diagnose vermittelt wurde. Zusätzlich riet ihr der Arzt zum sofortigen Abbruch der Schwangerschaft, da sie ansonsten ihr Leben gefährden würde, ohne ihr zu erklären, warum. Vermutlich hatte er die Befürchtung, dass sich ein HES oder ein HELLP-Syndrom entwickeln könnten, aber darauf gab es keinerlei Hinweise.

Sabine verbrachte viel Zeit damit, sich über diese Diagnose zu informieren, leistete eine Menge Trauerarbeit, war manches Mal voller Ängste in Bezug auf die kommenden Wochen, blieb aber standhaft bei ihrer Entscheidung den Weg mit ihrem wachsenden Baby weiter zu gehen.

■ Trauerarbeit und Vorbereitungen zur Geburt

Die Wochen vergingen, ich besuchte Sabine regelmäßig, wir hatten lange Gespräche über das Leben, den Tod und den Sinn dieses Geschehens. Und es gab auch viele Momente, in denen wir gemeinsam fröhlich waren. Ab und zu ging sie zu ihrem Frauenarzt, der sie auf diesem langen Weg immer positiv begleitete.

Wir begannen den Tag der Geburt zu planen. Da ich die Möglichkeit habe, Beleggeburten in einer anthroposophischen Klinik zu begleiten, bat Sabine mich mit ihr dorthin zu gehen. Eine Hausgeburt war schon allein wegen der familiären Situation für sie nicht denkbar. Sie wollte gerne in Ruhe, mit der nötigen Geduld und Aufmerksamkeit ihre Tochter begrüßen und verabschieden dürfen, und das in einem geschützten Raum.

Eines Morgens rief Sabine mich an und sagte, dass ich jetzt kommen könne. Ihr Baby habe sich in dieser Nacht verabschiedet und die Geburt würde langsam beginnen. Sie war in der 32. SSW. Wie immer zweifelte ich nicht im Geringsten an Sabines Aussage, denn sie hatte während der ganzen Monate einen guten Kontakt zu ihrem Baby, hat ein sehr gutes Körpererfühl und eine gute Intuition. Als ich kam, hatte sie regelmäßige, leichte Wehen mit beginnender Eröffnung des Muttermundes. Gemeinsam fuhren wir in die Klinik. Da die Wehen dort nach einigen Stunden komplett wieder aufhörten, wollte Sabine gerne in ihr Zimmer auf der Station. Ich fuhr wieder nach Hause. Am späten Abend rief sie mich wieder an und sagte, jetzt würde ihr Kindchen bald kommen.

■ Die Ankunft

Bei meiner Ankunft war Sabine schon im Kreißsaal. Eine liebevolle Kollegin war bei ihr und hatte den Raum mit Kerzen und Salzlampen in eine warme Atmosphäre gehüllt. Sabine war entspannt, ruhig und gelassen. Sie war sehr glücklich darüber, dass alles so geschehen durfte, wie sie es sich gewünscht hatte.

Nachdem sie etwa eine Stunde im Raum umhergegangen war und regelmäßige, aber sanfte Wehen hatte, wurde die Wehentätigkeit plötzlich kräftiger. Sabine wusste, dass ihr Baby jetzt kommen würde. Sie kniete sich auf das große Bett und schob ganz langsam und sanft mit zwei Wehen ihre Tochter auf diese Welt. Meine Kollegin und ich waren ganz still und ruhig nah bei ihr und die Situation war für uns alle ergreifend und sehr berührend.

Sabine nahm ihre Joana Caprice in die Arme, sprach mit ihr, weinte ein wenig und freute sich gleichzeitig sehr darüber, dass ihr kleiner Schatz mit soviel Würde diesen Weg gehen konnte und durfte. Nach etwa zwei intensiven und innigen Stunden mit ihrer Tochter zog Sabine ihr die mitgebrachten Babysachen an, hüllte sie in eine warme Decke und legte sie in ein vorbereitetes Körbchen. Sie war müde und zufrieden und wollte jetzt gerne schlafen. Es war schon mitten in der Nacht.

■ Die Kraft eines würdevollen Abschieds

Am nächsten Vormittag kam Sabine wieder nach Hause. Sie hatte schon einige Wochen vor der Geburt Kontakt zu ihrem Pfarrer aufgenommen und so konnte Joana Caprice auch ihren letzten Weg in Würde und Ruhe nehmen.

Im Wochenbett ging es Sabine gut. Sie erschien mir sehr erleichtert und froh darüber, dass es ihr jederzeit gelungen war, ihren eigenen Weg zu gehen, wenn auch manches Mal gegen großen Widerstand schulmedizinisch orientierter Kreise. Ich betreute sie noch 3 Wochen und konnte miterleben, wie viel Kraft und Selbstbewusstsein sie durch und mit Joana Caprice erhalten hatte. Sicherlich auch, weil sie während der gesamten Schwangerschaft alle aufkommenden Gefühle von Angst, Verzweiflung und Ratlosigkeit offen ausgesprochen und durchlebt hatte.

Für mich war diese Zeit mit Sabine und ihrer kleinen Tochter sehr wertvoll. Ich durfte wieder einmal lernen und erleben, wie sinnvoll und richtig es ist, der Natur zu folgen und die schwangere Frau und das ungeborene Baby auf ihrem Weg zu unterstützen und auch zu schützen. Ich danke Sabine für ihre Offenheit und ihr unendlich großes Vertrauen.



Bildlegende

*Hinweis: Die hier abgebildeten Kinder und Familien sind andere, als die, über die in den Erfahrungsberichten erzählt wird.
Fotos: Achim Pohl*

Laura (Trisomie 9 Mosaik)

S. 4 14 Jahre, 9 Jahre
S. 10/11 3 Wochen, mit ihren Eltern (Fotos Maria v. Lenthe)
S. 22 6 Jahre, mit ihrer Familie

Magnus (Duplikation 9q)

S. 5 12 Jahre mit seinem Vater
S. 23 14 Jahre, mit Laura (partielle Trisomie 9q, 15 Jahre) und Betreuerinnen
S. 53 9 Jahre, mit Betreuerin

Alina (Trisomie 18 Mosaik)

S. 6 13 Jahre, mit ihrer Schwester
S. 13 16 Jahre, mit Betreuerin
S. 16 19 Jahre

Olivia (Cat-Eye-Syndrome/Partielle Trisomie 21)

S. 7 6 Jahre, mit ihrer Familie
S. 38 6 Jahre

Svenja (Rubinstein-Taybi-Syndrom)

S. 8 2 Jahre, mit Betreuerin
S. 18 10 Jahre, mit ihrem Bruder
S. 25 10 Jahre, mit Betreuerin
S. 37 3 Jahre, mit Vater eines anderen „Rubi-Kindes“
S. 40 2 Jahre, mit Hendrik (RTS, 6 Jahre)
S. 47 3 Jahre, mit Betreuerin

Teilnehmer des jährlichen Familientreffens 2016

S. 9

Laura (partielle Trisomie 9q)

S. 12 6 Jahre
S. 20 13 Jahre
S. 23 15 Jahre, mit Magnus (Duplikation 9q, 14 Jahre) und Betreuerinnen

Josina (Deletion 6q)

S. 14 8 Jahre, mit Betreuerin
S. 51 9 Jahre, mit Betreuerin

Sofie (Trisomie 13)

S. 15 7 Jahre, mit ihrem Vater
S. 17 15 Jahre, mit der Mutter von Melanie
S. 19 7 Jahre, mit ihrer Familie
S. 24 4 Jahre, mit Melanie (Trisomie 13 Mosaik, 13 Jahre), mit ihrem Bruder und Melanies Schwester
S. 41 4 Jahre, mit Betreuerin

Robert (18q-/De Grouchy II)

S. 21 9 Jahre, mit Betreuerin

Clara (Trisomie 9 Mosaik) wurde fast 3 Monate alt S. 26 wenige Wochen alt, mit ihrer Schwester

Benjamin (partielle Trisomie 16) S. 27 kurz nach seiner Geburt, mit seiner Mutter

Jannes (Rubinstein-Taybi-Syndrom) S. 28 5 Jahre, mit Betreuerin

Arik (Deletion 10q) S. 30 15 Jahre, mit Betreuerin S. 52 7 Jahre, mit Betreuerin

Geschwisterkinder mit Seminarleiterinnen beim Geschwisterseminar 2015

S. 31

Marlena (Trisomie 18) wurde 6,5 Jahre alt S. 32 6 Jahre, mit ihrem Vater S. 55 6 Jahre, mit ihren Eltern

Janina (Trisomie 18) wurde fast 13 Jahre alt S. 33 5 Jahre

Familiengruppe mit Kindern mit Rubinstein-Taybi-Syndrom S. 34

Familiengruppe mit Kindern mit Trisomie 18 S. 35

Moritz (Rubinstein-Taybi-Syndrom) S. 36 11 Jahre, mit Vincent (RTS, 8 Jahre)

Constanze (Trisomie 18) S. 39 15 Jahre, mit ihrer Mutter

Kinder bei der Andacht für verstorbene Geschwister S. 40

Hendrik (Rubinstein-Taybi-Syndrom) S. 40 6 Jahre, mit Svenja (RTS, 2 Jahre)

Marvin (partielle Trisomie 14q) S. 41 11 Jahre S. 48 9 Jahre, mit seiner Mutter

Emma (Trisomie 13) wurde 6 Monate alt S. 42 4 Wochen, mit ihrer Schwester S. 43 wenige Tage alt, mit ihrer Mutter (Foto Anja Wippich)

Andacht für die verstorbenen Kinder S. 45

Moana (Trisomie 18) S. 46 3 Jahre, mit ihren Eltern

Luisa Maria (Trisomie 18) wurde 12 Jahre alt S. 49 7 Jahre, mit ihrer Schwester

Yannick (part. Trisomie 5p/ part. Monosomie 5p15.3) S. 50 4 Jahre, mit Betreuerin

Manuel (unbek. Diagnose) S. 54 8 Jahre, mit Betreuer

Sven (IDIC15) S. 56 6 Jahre, mit Betreuer

Ricarda (Lissenzephalie) S. 57 12 Jahre, mit Geschwistern

Giulia (Deletion 9q) S. 58 9 Jahre, mit Betreuer

Simon-Gabriel (partielle Trisomie 4q) S. 59 7 Jahre, mit seinem Vater

Kontakt

LEONA e.V.
Geschäftsstelle
Birgit Binnebösel
Kreihnbrink 31
30900 Wedemark

Telefon: 0 51 30 / 37 49 92
Fax: 0 51 30 / 79 06 25

E-Mail: geschaeftsstelle@leona-ev.de
Internet: www.leona-ev.de

Eingetragen im Vereinsregister beim Amtsgericht Dortmund, VR 4767

Impressum

Herausgeber:
LEONA e.V., Kreihnbrink 31, 30900 Wedemark
alle Rechte vorbehalten.
Stand: 2017

Konzeption:
Anette Hollender, Viola Kobabe
Redaktion:
Anette Hollender, Viola Kobabe, Christina Ihle
Fotografie: Achim Pohl | www.achim-pohl.de
Gestaltung: E2 Design | www.e2-design.de