

wei | ter | **ge** | tra | gen



*Thesen zum Umgang mit Eltern  
bei einem auffälligen pränatalen Befund*

Reflexionen aus 10 Jahren Selbsthilfe



*Thesen zum Umgang mit Eltern  
bei einem auffälligen pränatalen Befund*

Reflexionen aus 10 Jahren Selbsthilfe

Wird bei einem ungeborenen Kind ein auffälliger pränataler Befund festgestellt, führt das meist zu einem Abbruch der Schwangerschaft.

**Weitertragen e.V.** wendet sich an Eltern, die mit einem auffälligen pränatalen Befund bei ihrem ungeborenen Kind konfrontiert werden und sich die Frage stellen, wie es nun weitergehen soll. Wir möchten über **alle** Möglichkeiten, die sich aus einem solchen Befund ergeben können, informieren und damit Alternativen zu dem häufig als alternativlos angebotenen Schwangerschaftsabbruch aufzeigen.

In unserem **Selbsthilfeforum** begleiten, unterstützen und vernetzen wir Eltern, die sich für das Weitertragen einer solchen Schwangerschaft entscheiden. Wir vermitteln Kontakte zwischen Betroffenen mit ähnlichen Diagnosen und zu professionellen und nicht professionellen Anlaufstellen, die unser Anliegen teilen.



wei | ter | tra | gen

kann bedeuten...



*die Schwangerschaft mit infauster Prognose fortzusetzen, um Erinnerungen zu sammeln, einen stimmigen Abschied vorzubereiten und das verstorbene Kind in die Familiengeschichte zu integrieren.*

*aus Liebe loszulassen und ein Kind während und nach der Geburt palliativ zu begleiten.*

*sich mit pränatalen Therapien und nachgeburtlichen Behandlungsmöglichkeiten auseinanderzusetzen.*

*ja zu sagen zum Alltag mit einem chronisch kranken und/oder behinderten Kind oder einem Kind mit begrenzter Lebenserwartung.*



## 1. Ein Kind, bei dem ein auffälliger pränataler Befund erhoben wird, ist noch immer das gleiche geliebte Kind.

Es verletzt, wenn der Eindruck entsteht, dass das Kind aufgrund einer festgestellten Auffälligkeit plötzlich nur noch als Sache betrachtet und besprochen wird - nicht selten als eine Sache, die es so schnell wie möglich zu beseitigen gilt.

*Welche Erleichterung: Nach einer erst kurz zurückliegenden frühen Fehlgeburt war nun deutlich ein kleines Menschlein im Ultraschall erkennbar. Ein Händchen zeigte sich, an dem sich nacheinander fünf winzige Fingerchen bewegten. „Es winkt uns“, rief mein Mann begeistert. Die Ärztin deutete kurz auf eine Struktur am Hals und brach die Untersuchung abrupt ab. Sie erklärte, dass das Gezeigte einem Nackenödem entsprechen könne und bedauerte, dass „es diesmal wieder nicht geklappt hat“. Nur wenige Augenblicke später fanden wir uns bereits auf der anderen Seite der Praxistür wieder – ahnungslos, planlos, trostlos...*

**- Mutter von Teresa, geboren 2011, lebt mit UTS**





*Ich würde mir wünschen, dass Ärzte sich Zeit nehmen, den Befund zu besprechen. Uns rief der Arzt gegen 20.00 Uhr aus dem Auto an, um die Diagnose mitzuteilen. Er sprach gar nicht mehr von unserem Kind, sondern nur noch vom bevorstehenden Schwangerschaftsabbruch. Ich würde mir wünschen, dass Ärzte, wenn sie schon nicht selbst in der Lage sind, die Eltern emotional aufzufangen, wenigstens auf entsprechende Hilfsangebote, wie zum Beispiel Beratungsstellen, Kinder-Hospizdienst und Selbsthilfeangebote verweisen. Auf solche Angebote sind wir erst durch eigene Recherche gestoßen. [1]*

**- Mutter von Leon, verstorben in der 33. SSW, Trisomie 15**

*[1] Auszug Schwangerenkonfliktgesetz (SchKG), §2a, Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen: „Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.“*

## 2. Eine Entscheidung ist das Ergebnis eines Prozesses - ein Prozess braucht Zeit. Nur in Ausnahmefällen gibt es medizinische Gründe, die ein sofortiges Eingreifen erfordern.

Eltern, die mit einer gravierenden Auffälligkeit oder Diagnose bei ihrem ungeborenen Kind konfrontiert werden, stehen unter einem starken emotionalen Druck.

Nicht selten besteht der erste Reflex darin, diese unerträgliche Situation so rasch wie möglich beenden und neu anfangen zu wollen. Oft wird dieser Druck durch die beratenden Mediziner und das soziale Umfeld zusätzlich verstärkt, indem auf eine rasche Entscheidung gedrängt wird. Dabei wäre es wichtig, Druck abzubauen, Zeit zu lassen und zu begleiten, ohne zu bedrängen.

Manchmal ist sogar „keine Entscheidung“ genau die „richtige Entscheidung“.





*Zwei Tage nach Mitteilung der infausten Prognose durch den Pränataldiagnostiker war ich wieder bei meinem Gynäkologen. Er widersprach der Aussage des Diagnostikers, nun unbedingt etwas entscheiden zu müssen. Er erklärte, dass es für mich auch eine gute Option sein könnte, das Kind einfach seinen Weg gehen zu lassen. Lilli verstarb vier Wochen später. In dieser Zeit haben wir Abschied genommen und sie auf ihrem Weg begleitet. Wir sind meinem Gynäkologen bis heute dankbar, dass er uns diesen Entscheidungsdruck genommen hat.*

**- Mutter von Lilli, verstorben in der 24. SSW, UTS, Hydrops fetalis und multiple Fehlbildungen**



*Wir gehören zu den Eltern, die die Schwangerschaft abgebrochen haben. Für den NIPT Test wurden wir nur mit einem ausgehändigten Flyer „beraten“. Der Gynäkologe meinte: „Na der Befund ist ja ne volle Katastrophe! Ihr Kind hat Trisomie 21. Für den Abbruch braucht es aber noch eine Fruchtwasserpunktion.“ Die genetische Beratung klang nicht viel anders. Man organisierte uns einen raschen Punktionstermin, damit „alles schnell vorbei ist“.*

**- Mutter von Luke, Abbruch in der 19. SSW, Trisomie 21, komplexer Herzfehler**

**3. Eine Beratung ist nur „ergebnisoffen“ im Sinne des Gesetzgebers, wenn die unterschiedlichen Möglichkeiten gleichwertig bzw. wertfrei dargestellt werden und auch eine entsprechende fachkompetente Begleitung auf diesen Wegen angeboten wird.**

Auch wenn der beratende Arzt die Entscheidung der Betroffenen nicht teilt, hat er diese (so nicht handfeste Befunde eine gesundheitliche Gefährdung der Mutter anzeigen) zu respektieren. Eltern, die sich für ein Weitertragen entscheiden, leisten Beachtliches, das zunächst einmal größten Respekt verdient.

Subjektive Äußerungen und abwertende, verurteilende Kommentare sind unprofessionell und haben in einem Behandlungs- und Beratungsverhältnis nichts verloren.



*Die Befunde sind jetzt alle da. Sie können dann abtreiben.*

**- Mutter von Alice, verstorben in der 23. SSW, UTS,  
Zwerchfellhernie**



*„Mit einem lebenswerten Leben ist in diesem Fall nicht zu rechnen“, so der Pränataldiagnostiker. Auf unsere hartnäckigen Fragen nach den Überlebenschancen unserer Tochter beteuerte er mehrfach, er habe noch kein Kind mit einem solchen Befund gesehen, das die 24. SSW überlebt hätte. Als ich wissen wollte, wie viele Schwangerschaften mit vergleichbaren Befunden er denn bisher gesehen habe, meinte er nüchtern: „Na ja, die meisten Eltern ziehen ja glücklicherweise bereits aus der Chromosomendiagnose die richtigen Konsequenzen.“*

**- Mutter von Teresa, geboren 2011, lebt mit UTS**

*Obwohl ich von Anfang an betont hatte, dass ein Schwangerschaftsabbruch für mich nicht in Frage käme und die Diagnose noch nicht endgültig feststand, meinte die Ärztin nach der Untersuchung: „Es wäre kein Problem, den Fetus mit einer gezielten Spritze ins Herz zu töten.“ Diese Aussage traf uns wie ein Schlag ins Gesicht. Unser geliebtes Baby, das wir so sehr herbeigesehnt hatten, zu töten, sollte kein Problem sein? Zu unserem Sorgen und Bangen um das Kind kam nun eine unglaubliche Wut auf die Ärztin, die derart unsensibel und kalt mit unseren Gefühlen umgegangen war.*



**- Mutter von Korbinian, verstorben in der 32. SSW, Mosaik-Tetraploidie, Nierendysgenese, Zwillingbruder lebt mit Lungenvenenfehleitmündung**

#### 4. Nur umfassend informierte Eltern können selbstbestimmt und verantwortungsvoll entscheiden.

Entsprechend bedarf es einer umfassenden Aufklärung über alle Möglichkeiten des Umgangs mit dem jeweiligen Befund.

Das beinhaltet die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs genauso wie ein Weitertragen mit palliativer Versorgung unter und nach der Geburt. Wenn prä- und postnatale Therapien bekannt sind, ist auch auf diese umfassend hinzuweisen.

Das umfasst auch experimentelle Therapieansätze einschließlich entsprechender Chancen und Risiken.



*Die Wege nach einem auffälligen pränatalen Befund sind so individuell wie die Geschichten der Familien dahinter. Leider ist hier noch immer viel zu viel Glück und Eigenengagement notwendig. Das System unterstützt die Familien nicht ausreichend, egal welchen Weg sie gehen wollen.*

**- Vater von Paul, geboren 2017, LUTO, nach vorgeburtlicher Therapie, Dialyse, lebt seit dem 2. Lebensjahr mit Spenderniere**

*Nach ca. 30 Sekunden sagte die Pränataldiagnostikerin beim großen Routine-Organultraschall in der 22. Schwangerschaftswoche zu mir und meinem Mann: „An der Stelle höre ich jetzt mal auf. Das Kind hat einen offenen Rücken.“*

*Auf unsere Nachfrage, was das bedeute, meinte sie nur: „Über 95 % treiben bei dieser Diagnose ab. Ich lasse Ihnen jetzt mal Zeit, das zu verdauen.“ Dann verließ sie für ca. 10 Minuten das Untersuchungszimmer. Ich lag immer noch auf der Liege mit nacktem Bauch und sie ließ uns einfach alleine mit diesem Todesurteil. Später meinte sie, dass sie uns noch bei einem Spezialisten, der Abbrüche durchführt, zeitnah einen Termin vereinbart.*

*Erst durch meine Frauenärztin bekamen wir wichtige Informationen zur Diagnose, Kontakte zu fachlich kompetenten und menschlich zugewandten Pränataldiagnostikern und Unterstützung auf dem Weg des Weitertragens mit palliativer Begleitung. Aber dieser erste Schock der Diagnosemitteilung saß sehr tief und wir kämpften innerlich sehr lange damit, wie wir und Hannah dort behandelt wurden.*

**- Mutter von Hannah, verstorben mit 7 Monaten,  
Trisomie 18, Spina bifida**



## 5. Auch ein offener und ehrlicher Umgang mit Diagnose und Prognose kann so gestaltet werden, dass Hoffnung bleibt.

Bei vielen Diagnosen gibt es einen (wenn auch ganz geringen) Prozentsatz an Ausnahmekindern, die sich ganz anders entwickeln, als die Diagnose zunächst erwarten ließ. Keine Statistik kann vorher-sagen, welches Kind solch ein Ausnahmekind sein wird. Auch die Hoffnung, ihr Kind lebend kennenzulernen und das Sterben begleiten zu können, ist eine Hoffnung, die vielen Eltern Trost und Kraft gibt.

*Alle Mediziner waren sich einig, dass unsere Tochter die Schwangerschaft nicht überleben, unter der Geburt oder kurz danach versterben würde. Es schien meinem Mann und mir schon regelrecht töricht, auf eine gemeinsame Zeit mit unserem Kind zu hoffen oder auch nur mit unserer Tochter in unserem Zuhause zu träumen. Diese Ausweglosigkeit und dieses „Machen Sie sich lieber nicht zu viel Hoffnung“ waren unheimlich schwer zu ertragen. Letztendlich ist unsere Tochter quicklebendig auf die Welt gekommen und schenkte uns 108 wertvolle Tage in unserer Mitte.*



*Mir ist klar, dass uns kein Arzt im Vorfeld hätte sagen können, was tatsächlich auf uns zukommt - mir hätte es aber gut getan zu hören, dass alles möglich sein kann und nichts muss.*

**- Mutter von Annelie, verstorben mit 4 Monaten,  
Mosaik-Trisomie 9**

*Als wir nach unserem ersten Feinultraschall, der komplett unauffällig war, anhand der Blutwerte meiner Frau ein Risiko von 1:41 für eine Trisomie 21 erhielten, brach für uns die Welt zusammen. Das Ergebnis der Chorionzottenbiopsie ergab dann eine Trisomie 16 – nicht lebensfähig. Da das Ergebnis noch immer nicht so recht zum Ultraschallbefund passte, ließen wir noch eine Fruchtwasseruntersuchung machen. Danach war klar, nicht Felix hat eine Trisomie 16, sondern seine Plazenta. Die weitere Untersuchung des genetischen Materials ergab bei Felix das Vorliegen einer uniparentalen Disomie beim Chromosom 16. Was das für unseren Sohn bedeutet, konnte uns noch niemand sagen. Er wurde zwei Monate zu früh geboren, aber er entwickelt sich gut. Das hätte uns in all dem Auf und Ab des Diagnosemarathon und den vielen „Angeboten des Schwangerschaftsabbruchs“ niemand gewagt zu sagen! Heute wissen wir es besser: Das Leben bahnt sich seinen Weg. Ein wunderbares Leben, in dem sich unser Sohn der Unterstützung seiner Eltern gewiss sein kann.*

**- Vater von Felix, geboren 2020, lebt mit uniparentaler  
Disomie des Chromosoms 16**



*Die Ärztin behauptete zwar, sie will nur das Beste für mein Kind, hat aber gleich wieder einen Vortrag darüber gehalten, was für ein schlimmer genetischer Defekt T-18 ist und alles aufgezählt, was mein Kind haben könnte und erklärt, dass man sich einfach nichts erwarten oder erhoffen kann. Aber wie sollte ich das denn sonst aushalten, wenn ich mir in jedem Moment immer nur das Schlimmste vorstelle.*

**- Mutter von Daniel, verstorben mit drei Monaten,  
Trisomie 18**

## 6. Die Erkenntnis, dass das erwartete Kind nicht gesund ist, stellt für alle Eltern zwangsläufig eine psychische Ausnahmesituation dar.

Das ist eine ganz normale Reaktion. Dem ist im Rahmen der Beratung Rechnung zu tragen. Aus Psychologie und Seelsorge ist bekannt, dass sich lebensverändernde Entscheidungen, die auf dem Hintergrund einer psychischen Ausnahmesituation getroffen werden, meist nicht als dauerhaft tragfähig erweisen. Aus diesem Zustand allein kann demnach nicht die psychische Konfliktsituation abgeleitet werden, die einen Abbruch rechtfertigt. Betroffene Mütter im Forum berichten nicht selten, dass der erste Impuls, die sinnlose Schwangerschaft so schnell wie möglich zu beenden, in den Wunsch umschlägt, das kranke Kind beschützen zu wollen und zu müssen, bis zum letzten Herzschlag und darüber hinaus.



*Der erste Impuls war der Wunsch nach einer Abtreibung. Ich wollte nach Hause fahren und meinem Mann sagen, dass wir die Schwangerschaft beenden müssen, weil unsere Mädchen nicht lebensfähig sind. Dabei wollte ich die Realität „abtreiben“, nicht unsere Mädchen. Aber die Realität lässt sich nicht wegmachen. Die Liebe zu unseren Töchtern war ja noch immer dieselbe. Dann wurde mir klar, dass nur ich, ihre Mama, sie beschützen kann und mein Bauch für sie der beste Ort auf dieser Welt ist.*

**- Mutter von Hilde und Rosa, geboren in der 33. SSW, verstorben nach einigen Minuten, siamesische Zwillinge, gemeinsames Herz**





*Wenn man eine pränatale Diagnose bekommen hat, wird man direkt über einen Abbruch aufgeklärt. Dass es genauso legitim ist, dem Kind die Entscheidung über sein Leben zu lassen, wird oft nicht erwähnt. Dabei ist es ein so guter Weg. Als meine Ärztin mir sagte, dass ich nicht über das Leben meines Kindes entscheiden muss, war es das Schönste, was mir bisher gesagt wurde. Eine große Erleichterung.*

**- Mutter von Fenja, verstorben in der 25. SSW, UTS, Hydrops fetalis**

**7. Ein Schwangerschaftsabbruch ist keine Therapie. Dass sich die Mehrheit angesichts eines auffälligen Befundes für einen Abbruch entscheidet, bedeutet nicht, dass dieser Weg der einzig mögliche und für alle Betroffenen lebenslang „stimmig“ ist.**

Beim Abbruch stirbt ein Kind und alle damit verbundenen Hoffnungen und Wünsche seiner Eltern. Der „ursprüngliche Zustand“ lässt sich dadurch nicht wiederherstellen. Eine unversehrte Rückkehr in eine „heile Welt“ gibt es nicht.

Die Vorstellung, die Schwangerschaft mit dem kranken Kind schnell zu beenden sei „schonender“, ist ein Irrtum. Auch im Falle eines Abbruchs bedarf es Zeit, um sich von dem Traum vom Kind zu verabschieden und einen würdevollen Abschied vorzubereiten.

Alles andere kann den Trauerprozess erheblich erschweren.

Ein Spätabbruch, besonders mittels Fetozid, ist hochgradig traumatisierend. Deshalb wird die Erinnerung an ein abgetriebenes Kind nicht selten verdrängt.

Eine Geburt mit palliativer Begleitung des Kindes kann dagegen durchaus friedvoll und stimmig erlebt werden.

Weitergetragene Kinder werden nach gut vorbereitetem und begleitetem Kennenlernen und einem würdevoll gestalteten Abschied als Teil der Familie wahrgenommen und liebevoll erinnert.

*Ich habe es als belastend empfunden, mich immer wieder rechtfertigen zu müssen. Von einem Arzt bekam ich zu hören: „Andere Eltern hätten schon lange abgetrieben.“ Ich kam mir sehr alleine vor.*

**- Mutter von Leon, verstorben in der 34. SSW, Trisomie 15**



*Der kranke Körper unserer Kleinen hat uns sehr traurig gemacht, aber auch so erstaunt. Mit dieser schweren Fehlbildung konnte sie fast sieben Monate bei uns sein. Sie hatte einen großen Lebenswillen. Sie ist so lange bei uns gewesen, wie es ihr irgend möglich war. Ich bin unendlich traurig, aber auch dankbar.*

**- Mutter von Golda, verstorben in der 26. SSW, UTS, Hydrops fetalis**



*Sie waren wunderschön. Ihr Anblick voller Zärtlichkeit, Verbundenheit und Innerlichkeit. Zwei Menschen - eine Einheit. Ich habe da begriffen, dass Ästhetik meist abseits der Norm beginnt und sehr wenig mit Aussehen zu tun hat. Darum sind alle Babys wunderwunderschön - ganz egal welche Fehlbildung. Wenn wir ja zu ihnen sagen, sagen wir ja zu uns selbst.*

*Was bedeutet schon Norm oder normal sein? Eigentlich ist niemand „normal“.*

*„Normal“ ist nur dazu da, um uns nicht mit der Komplexität des Lebens auseinandersetzen zu müssen. Normen erleichtern das Leben, aber das Herz hat andere Maßstäbe.*

**- Mutter von Hilde und Rosa, geboren in der 33. SSW, verstorben nach einigen Minuten, siamesische Zwillinge, gemeinsames Herz**

## 8. Auch ein Schwangerschaftsabbruch löst in der Regel einen Trauerprozess aus, der sich weder umgehen noch abkürzen lässt.

Festzustellen, dass das erwartete Kind behindert und/oder gar nicht lebensfähig ist, bedeutet eine Verlusterfahrung. Wünsche, Hoffnungen, Lebensentwürfe, Wertvorstellungen, nicht selten Glaubensbilder ... werden plötzlich massiv in Frage gestellt und müssen neu ausgelotet werden.

Das führt, wie jeder schwere Verlust, zu einer Trauerreaktion. Entsprechend muss auch nach einem Abbruch Trauerarbeit geleistet werden.

Verdrängung allein kann auf die Dauer zu psychischen und/oder physischen Problemen führen.

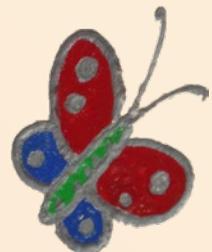


*Schon in der 11. Woche erfuhren wir, dass unser kleiner Sohn große Probleme hat, vermutlich einen Gendefekt und Wassereinlagerungen. Bereits in diesem ersten Gespräch riet man uns zum Abbruch. Aber Pauls Zustand blieb zunächst stabil. Ab der 18. SSW begann sich sein Zustand zu verschlechtern. Wir holten Expertenmeinungen ein und suchten Berichte von ähnlichen Fällen. Wir gingen zu zweit zur Familienberatungsstelle und entschieden erstmal, die nächsten zwei Wochen nichts zu entscheiden. Innerlich begannen wir langsam mit der Verabschiedung unseres geliebten Sohnes. Ich redete mit ihm, wir machten Bauchfotos, wir unternahmen schöne Ausflüge und schufen Erinnerungen.*

*Geholfen hat uns, dass die Pränataldiagnostikerin meinte, wir dürfen keine Entscheidung treffen, hinter der wir nicht zu 100% stehen – egal ob wir sie jetzt treffen oder uns noch Zeit lassen. Außerdem konnten wir vereinbaren, dass kein Fetozid durchgeführt werden musste.*

*Unsere Entscheidungsfindung hat 14 Wochen gedauert. Aber es fühlt sich auch jetzt noch stimmig an.*

**- Mutter von Paul, Schwangerschaftsabbruch in der 25. SSW, Noonansyndrom, Hydrops fetalis**





*Nun ist es schon vier Monate her, dass Luke zum Sternenkind wurde, weil wir uns gegen das Weitertragen entschieden haben. Wir haben lange überlegt, ob wir das können und irgendwann war klar, wir können es nicht. Damit muss man leben lernen. Zumal die meisten um uns herum einem deshalb die Trauer absprechen wollen. Immerhin haben wir es so entschieden. Und auch mit vier Monaten Abstand kann ich sagen, es war für uns die einzig mögliche Entscheidung, was aber nichts an der Trauer und der Liebe zu Luke ändert. Er fehlt uns. In unseren Herzen bleibt er ein Teil der Familie.*

**- Mutter von Luke, Schwangerschaftsabbruch in der 19. SSW, Trisomie 21, komplexer Herzfehler**

**9. Dass Eltern sich gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, bedeutet nicht, dass sie die Tragweite der Diagnose nicht erfasst haben. Entsprechend bedeutet das auch nicht zwangsläufig, dass diese Eltern unbedingt eine Maximalversorgung ihres Kindes wünschen.**

Leider scheint die Möglichkeit, ein Kind mit infauster Prognose unter und nach der Geburt palliativ begleiten zu können, erst langsam ins Bewusstsein der Verantwortlichen zu sickern.

Palliativmedizin bedeutet allerdings nicht Nichts-Tun. Kindern allein aufgrund einer Chromosomenstörung lebenserhaltende oder die Lebensqualität verbessernde Therapien grundsätzlich zu verweigern, ist und bleibt Unterlassung.

Uns ist bewusst, dass es sich hier um Grenzerfahrungen handelt, bei denen sich ein Richtig oder Falsch nur schwer ausloten lässt. Deshalb sind pauschale Aussagen nach dem Motto: „Das machen wir immer so“ ganz sicher nicht angebracht.





*Die Ärztin meinte, ich solle das mit dem Wunschkaiserschnitt unbedingt noch einmal überdenken, denn das bedeutet dann Maximalversorgung des Kindes. Es könnte dann passieren, dass es auf der Intensivstation stirbt, ohne dass ich es jemals im Arm gehalten habe. An ihrer Klinik gäbe es nur diese zwei Optionen: entweder ich entscheide mich dafür, das Baby bei mir zu behalten und ihm gar keine Hilfe zu geben, oder die Intensivbetreuung, die sie mir aber irgendwie auch nur negativ dargestellt hat.*

**- Mutter von Daniel, verstorben mit drei Monaten,  
Trisomie 18**

## 10. Prognosebestimmend bzw. die Lebenszeit und Lebensqualität begrenzend ist nicht die genetische Störung per se, sondern daraus resultierende Fehlbildungen.

Und die können, selbst bei Vorliegen derselben genetischen Ursache, sehr unterschiedlich und vielgestaltig sein. Entsprechend kann es auch keine Pauschalaussage darüber geben, was „in einem solchen Fall“ therapeutisch zu tun oder zu lassen ist.

Solche Entscheidungen sollten weniger vom Wissen um die Diagnose gelenkt sein als durch den Blick auf das jeweilige Kind und dessen konkreten Zustand.

Und sie sind sowohl interdisziplinär als auch in enger Abstimmung mit den Eltern zu treffen. Eltern, die mit einem schwerstbehinderten Kind leben, haben oft ein sehr sensibles Gespür für den Zustand und den Lebenswillen ihres Kindes.



*Als wir die Kinderärztin befragten, wie sich eine Trisomie 18 auswirken würde, meinte sie: „Dieses Kind wird keine Beziehung zu anderen Menschen aufbauen und wird Sie als Mutter nicht erkennen“.*

*Auf unsere Nachfrage, wie viele Trisomie-18-Kinder sie denn schon kennengelernt hat, gab sie zu, nur ganz wenige Kinder erlebt zu haben, die alle kurz nach der Geburt verstarben. Ich fand das anmaßend. Wie konnte jemand, der gar keine Erfahrungen mit lebenden Trisomie-18-Kindern hatte, solch eine pauschale Aussage treffen! Auf unsere Tochter traf das alles überhaupt nicht zu. Hannah nahm sehr wohl aktiv Kontakt mit uns Eltern und ihren Geschwistern auf. Sie liebte es, auf dem Arm zu sein und zu kuscheln. Sie entwickelte sich, wenn auch in kleinen Schritten und lachte uns an. Sie strahlte, wenn ihre Geschwister abends zu ihr ins Bett kletterten und ihr die Füße massierten.*

*Hier wäre es aus unserer Sicht viel hilfreicher, wenn Ärzte ihre Grenzen benennen und nur ganz vorsichtige Prognosen stellen würden, denn die genauen Ausprägungen einer Trisomie 18 sind in den meisten Fällen pränatal kaum zu beurteilen.*

**- Mutter von Hannah, verstorben mit 7 Monaten,  
Trisomie 18, Spina bifida**

*Als wir in Kontakt mit dem Kinderpalliativzentrum kamen, merkten wir, dass hier ein ganz anderer Umgang gepflegt wird.*

*Während unserer Zeit mit Hannah war das Kinderpalliativteam rund um die Uhr für uns erreichbar und so konnten wir Hannah ermöglichen, ihren ganz besonderen Weg ein Stück mit uns gemeinsam auf der Erde zu gehen! Der Weg war nicht leicht und wir mussten Entscheidungen treffen, die man niemals für sein Kind treffen will. Wir bekamen alle Informationen und hatten Zeit und Ansprechpartner, die wir brauchten, um in Hannahs Sinne für sie zu entscheiden, welche Therapien sie noch bekommen sollte.*

*In diesen schwersten Momenten waren wir nicht allein - wir hatten Ärzte und Krankenschwestern an unserer Seite, die bei uns geblieben sind, wenn es am schwersten war.*

*Ein Satz eines Palliativmediziners, mit dem wir sehr gut klarkamen, ist mir besonders in Erinnerung geblieben. Er meinte: „Bei dieser Diagnose sind auch wir Ärzte demütig vor dem Leben“. - Was für eine innere Haltung! - Für Hannah und uns war es wirklich ein Segen im Kinderpalliativzentrum so gut begleitet worden zu sein!*

**- Mutter von Hannah, verstorben mit 7 Monaten,  
Trisomie 18, Spina bifida**

## 11. Das Argument, man würde einem nicht lebensfähigen Kind durch den Abbruch „Leid ersparen“, ist zu überdenken.

Keines der Kinder, über die in unserem Forum berichtet wurde und die bereits kurz nach der Geburt verstarben, hat tatsächlich gelitten. Keines der Kinder ohne Lungenfunktion ist wirklich „qualvoll erstickt“. Alle Eltern berichten von einem „friedvollen Einschlafen“.

Wir bestreiten nicht, dass es vorkommen kann, dass Kinder, die bereits kurz nach der Geburt versterben, leiden. In den Fällen, die wir in unserem Forum überblicken, gab es jedoch keinerlei Anzeichen dafür.

Dennoch ist es für die Eltern gut und entlastend zu wissen, dass im Falle von Anzeichen dafür, dass das Kind während des Sterbeprozesses leidet, jederzeit unterstützende Maßnahmen (Schmerzmittel, Sauerstoffgabe u. ä.) zum Einsatz kommen könnten. Ein Kind mit nicht ausreichender Lungenfunktion profitiert unter Umständen davon, nicht sofort abgenabelt zu werden, da es den Sauerstoffgehalt der Plazentagefäße noch nutzen kann.





*Ein Kinderarzt hat zu mir gesagt, das beste Schmerzmittel ist mütterliche Liebe, und dass ich keine Angst zu haben brauche, dass unsere Tochter aufgrund der Zwerchfellhernie qualvoll erstickt. So war es dann auch. Sie ist friedlich, einfach so auf meiner Brust eingeschlafen.*

*Hätte er nicht Recht gehabt, hätte man ihr Morphin gegeben, um ihr Schmerzen und Atemnot zu nehmen.*

*Ich bin mir sicher, dass ein Baby so umgeben von Liebe, Wärme und Geborgenheit keine Schmerzen leiden muss.*

**- Mutter von Enna, geboren in der 41. SSW, verstorben nach einer Stunde, Trisomie 18, Zwerchfellhernie**

*Ich habe Leonie sofort nach der Geburt an meine linke Brust gelegt, damit sie meinen Herzschlag hören konnte und keine Angst haben musste. Und dadurch war sie ganz ruhig und versuchte selbst tief Luft zu holen, was ihr aber aufgrund der Lungendysplasie nicht gelang. Sie hat auch kurz die Augen geöffnet und ein paar Laute von sich gegeben, die wie Babysprache klangen. Sie war so friedlich. Auch die zwei Kinderärzte, die Leonie beobachtet hatten, hatten den Eindruck, dass sie keinerlei Schmerzen oder dergleichen hatte. Nach dem Abnabeln hat sich Leonie nicht mehr von selbst bewegt und nur noch sehr flach geatmet. Ihr Herzschlag wurde mit der Zeit immer langsamer. Ich habe sie die ganze Zeit gestreichelt und mit ihr geredet, damit sie meine Stimme hört. Und so ist sie dann ganz friedlich für immer eingeschlafen. Das war der schönste Tag meines Lebens.*

**- Mutter von Leonie, geboren in der 34. SSW, verstorben nach einigen Minuten, zystische Nierendysplasie, Lungenhypoplasie**



## 12. Nicht jedes totgeborene Kind sieht friedlich und schlafend aus.

Darauf ist im Rahmen der Geburtsplanung einzugehen. Dem betreuenden Personal sollte bewusst sein, was sie erwartet und sie sollten nicht überfordert wirken.

Mit den Augen der Liebe betrachtet, wird sich an jedem noch so schwer fehlgebildeten Kind ein Detail finden, das als „schön“ wahrgenommen werden kann.

Es mag gut gemeint sein, Eltern den Anblick oder die Berührung mit dem toten Kind ersparen zu wollen. Dafür gibt es jedoch keinen Grund, wenn dieses Kennenlernen einfühlsam begleitet wird.

Auch Kinder, die durch die Krankheit stark entstellt sind, können so gebettet werden, dass die Defekte nicht zuerst sichtbar sind und abstoßend wirken.

Viele Eltern, die das betrifft, sind vorbereitet und haben eigene Kleidungsstücke und Decken mitgebracht. Diese sind unbedingt zu verwenden.

Ein Kind nackt in einer Nierenschale abzulegen oder in Papier- oder OP-Tücher zu wickeln, ist entwürdigend.

Dem anwesenden Fachpersonal sollte bewusst sein, dass alles, was in einer solchen Situation getan oder nicht getan wird, für die betroffenen Eltern lebenslang und unauslöschlich mit der Erinnerung an das verstorbene Kind verbunden sein wird.

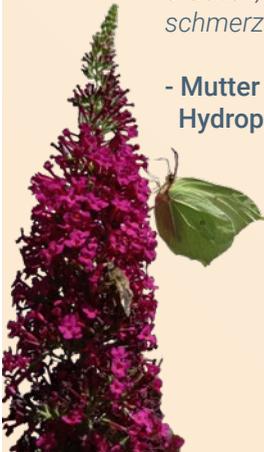


*Unser wundervoller Stern Alice kam zur Welt. Die zum Schluss recht heftigen Wehen in Kombination mit dem Hydrops haben ihre Haut leider vollständig zerstört, sodass wir sie nur sanft berühren, aber nicht richtig anfassen konnten. Sie hat ein sehr süßes Gesichtchen. Ihr Äußeres hilft mir zu begreifen, dass sie einfach keine Chance hatte. Sie wird immer bei uns sein, egal, wo sie ist.*

**- Mutter von Alice, verstorben in der 23. SSW, UTS, Zwerchfellhernie**

*Die mit der Situation und dem Anblick unsere Tochter völlig überforderte Hebamme brachte unser Kind direkt nach der Geburt weg und wickelte es in ein grünes OP-Tuch. Auf unsere Bitte, sie in unsere mitgebrachte Decke zu hüllen, entgegnete sie: „Wie stellen Sie sich das vor – wenn ich das Tuch wieder wegmache, reiße ich die ganze Haut mit ab.“ Schlagartig wandelte sich die Vorfreude, unsere Tochter sehen, begrüßen und verabschieden zu können, in Entsetzen und Horror. Uns war klar, dass unsere Tochter schwere Fehlbildungen haben würde, aber dieser Umgang mit dem kleinen Menschen machte uns handlungsunfähig und mundtot. Später brachte man uns zunächst ein paar entwürdigende Fotos als „Vorwarnung“, dann unsere Tochter in OP-Tuch und Stoffwindeln gewickelt in einem Körbchen und ließ uns allein. Ästhetische Bilder von unserer Tochter, das Gefühl, sie im Arm zu halten und an mich zu drücken, alles das ging unwiederbringlich verloren und schmerzt mein Mutterherz bis heute.*

**- Mutter von Lilli, verstorben in der 24. SSW, UTS, Hydrops fetalis und multiple Fehlbildungen**



*Es war schrecklich, dass wir Gabriel in einer Nierenschale bekommen haben. Auf meine Frage, wie groß und wie schwer er denn sei, sagte man uns, Wiegen und Messen sei nicht möglich. Beim Nachgespräch meinte die Hebamme dann, ich hätte nur danach fragen brauchen.*

**- Mutter von Gabriel, verstorben in der 16. SSW,  
Trisomie 21, multiple Fehlbildungen**



*Noch zu oft wird von „wenig lebenswertem Leben“ gesprochen, wo doch eines der reichsten Länder dieser Erde sich Inklusion leisten kann. In manchem Kopf ist das Weltbild und die Definition von „Glück“ aber noch ein gänzlich anderes. Ab dem wievielten Porsche ein Leben endlich lebenswert wird, kann mir bis heute niemand sagen. Vielleicht bedarf es dann doch ganz anderer Dinge.*

**- Papa eines kleinen Jungen, mit viel Glück doch lebend geboren, zufrieden auch mit gesundheitlichen Einschränkungen und ohne Porsche**





## Quellenhinweis

Alle Zitate stammen aus Beiträgen von Betroffenen, welche diese in unserem Selbsthilfeforum gepostet haben. Die Einwilligung zur Veröffentlichung liegt den Autoren vor.

## **Herausgeber**

Dr. Thomas Sitte  
Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
Telefon 0661 48049 797  
[www.palliativstiftung.com](http://www.palliativstiftung.com)

## **mail-Kontakt zum Herausgeber**

[info@palliativstiftung.com](mailto:info@palliativstiftung.com)

## **Gestaltung**

R3D Internet Dienstleistungen  
Falltorstraße 27  
72116 Mössingen  
[www.r3d.de](http://www.r3d.de)

## **Druck**

Rindt-Druck

Auflage 2500 Exemplare

## Copyright

Deutscher PalliativVerlag 2023  
Verlag der Deutschen PalliativStiftung

## Fotonachweis

Alle Fotos sind private Aufnahmen. Sie wurden von Vereins- und Forumsmitgliedern von Weitertragen e. V. zur Verfügung gestellt.

Bei Verwendung einer männlichen Form sind in der Regel selbstverständlich alle möglichen Geschlechter gemeint.

Preis: 7,50 Euro

ISBN 978-3-944530-65-9



wei | ter | tra | gen

### **Weitertragen**

- Fortsetzen der Schwangerschaft bei auffälligem pränatalen Befund e. V. -  
Dr. Cornelia Rödelsperger / Natascha Bauer

Am Feldrand 19  
64853 Otzberg (Hessen)

**Telefon:** +49 (0)6162 - 969 1592  
**E-Mail:** kontakt@weitertragen-verein.net

**Registergericht:** Amtsgericht Darmstadt  
**Registernummer:** VR 84196

**Steuernummer:** 08 2505 5396 Finanzamt Dieburg  
steuerbegünstigt i.S. § 51, 59, 60 der AO durch mildtätige Zwecke

[www.weitertragen-forum.net](http://www.weitertragen-forum.net)  
[www.weitertragen-verein.net](http://www.weitertragen-verein.net)



**Deutscher PalliativVerlag**

[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)

