

Lotte



Unsere kleine Lotte ist in der Nacht nach ihrem errechneten Geburtstermin noch im Bauch gestorben. Am 8.8.2012 habe ich sie tot zur Welt gebracht. Fast die ganze Schwangerschaft war von der hohen Wahrscheinlichkeit ihres frühen Todes geprägt:

Zu Weihnachten 2011 hatten wir für unseren Sohn und unsere Familienmitglieder eine besondere Überraschung: Wir erwarten ein Baby. Es soll rund um den 5. August 2012 zur Welt kommen.

Die erste Untersuchung verlief optimal – alles war in bester Ordnung und wir freuten uns. Ende Jänner fand die Nackenfaltenmessung in der 13. Schwangerschaftswoche statt. Die Nackenfalte war nicht auffallend dick, aber auch nicht so dünn, dass die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Fehlbildung auf ein Niveau sank, das die Ärzte zufrieden stellte. Man empfahl uns also, den Combined Test zu machen. Mein Mann und ich waren zu dem Zeitpunkt nicht verunsichert und dachten auch gar nicht wirklich an die Möglichkeit eines Problems, also sagten wir ja.

Zwei Tage später rief uns eine Ärztin aus dem Krankenhaus an und sagte, dass das Ergebnis der Blutuntersuchung die Wahrscheinlichkeit einer chromosomalen Abberation leider deutlich erhöht hätte und wir unbedingt über das Ergebnis sprechen müssten. Sie nannte mir auch die Wahrscheinlichkeiten: 1:75 für Trisomie 21; 1:25 für Trisomie 18; 1:42 für Trisomie 13 (im Vergleich zu 1:229; 1:1325; 1:2323 als Risiko nach der Nackenfaltenmessung). Wir machten uns einen Termin für den nächsten Tag aus. Ich informierte sofort meinen Mann, versuchte, mich selbst und ihn zu beruhigen. Trotzdem war ich sehr verunsichert und fürchtete mich vor dem Termin. Ich wusste, dass die Prognosen für Kinder mit Trisomie 18 sehr schlecht waren und in den meisten Fällen die Schwangerschaft abgebrochen wird. Sofort fiel mir ein, dass eine Freundin einmal erwähnt hatte, dass eine Bekannte ein Kind mit Trisomie 18 ausgetragen hatte, es aber um die Geburt gestorben war.

Im Krankenhaus wurde uns der Befund noch näher erläutert. Ich wurde zunehmend verzweifelt, weil ich hin und her gerissen war zwischen meinem Wunsch, ein (gesundes) Kind zu bekommen, meiner Angst, dass es sterben könnte und der Angst, zu einer Entscheidung gedrängt zu werden, die ich nicht fällen wollte. Als der normale Weg wurde die weiterführende Fruchtwasseruntersuchung genannt, danach könne man immer noch weiter entscheiden – als Zusatz wurde gesagt: „Sie können aber auch nichts machen.“ Das wurde zwar gesagt, ich hatte aber den Eindruck, dass es nicht wirklich als Option im Raum stand. Abschließend wurde uns geraten, nach Hause zu gehen, nachzudenken und am kommenden Montag Bescheid zu geben, ob wir die Fruchtwasseruntersuchung machen wollen. Kein Wort von Beratungsstellen o.ä., die weiterhelfen könnten.

Zu Hause legte ich mich ins Bett und hatte das Bedürfnis, nie wieder aufstehen zu müssen und eine Entscheidung treffen zu müssen. „Nach Hause gehen und überlegen“ – ja, aber was? Wie? Auf welcher Basis? Alle möglichen Meinungen fielen mir ein, Ängste kamen auf, mein Gewissen sagte nein zu einer Fruchtwasseruntersuchung, gleichzeitig konnte ich mir aber nicht vorstellen, eine Schwangerschaft in der Ungewissheit oder in

der Gewissheit eines todkranken Kindes zu durchleben. Noch am Freitag bat ich meinen Mann, den Termin für die Fruchtwasseruntersuchung zu vereinbaren, weil es anscheinend angebracht war und ich nicht als Querulantin dastehen wollte – aber richtig überzeugt war ich nicht. Außerdem bat ich ihn, bei unserer Ärztin eine Krankschreibung für die kommende Woche zu holen – arbeitsfähig war ich definitiv nicht und damit hatte ich ein paar Tage Ruhe gewonnen.

Irgendwann im Laufe des Wochenendes nahm ich ein Heft zur Hand und begann zu schreiben – es waren lauter Fragen:

- *Wie kann eine Schwangerschaft weitergehen, wenn ich mich / wir uns gegen die Untersuchung entscheide(n)?*
- *Fehlt dann die Vorfreude auf das Kind?*
- *Was macht das mit dem Kind?*
- *Merkt es, dass es nicht geliebt / angenommen ist?*
- *Kann ich zu einem Kind eine liebevolle Beziehung aufbauen, wenn ich weiss, dass es sterben wird? Aber nicht weiss, wann und wie es sterben wird? Durch mich? Alleine? Durch fehlende Hilfestellungen nach der Geburt?*
- *Was ist leichter zu ertragen? Das Kind auszutragen oder die Schwangerschaft abbrechen?*
- *Wird mein Kind leiden? Kann so ein Kind friedlich sterben?*
- *Wie geht man mit einer Schwangerschaft um, die einen traurig macht?*
- *Muss ich mich womöglich mit Vorwürfen konfrontieren – wegen welcher Entscheidung auch immer?*
- *Kann ich „der Gesellschaft“ so etwas antun? (Das basierte auf der Aussage einer ehemaligen Kollegin, die in Hinblick auf behinderte Kinder einmal sagte: „so etwas kann man der Gesellschaft doch nicht antun!!“ und mich schon damals sprachlos machte, mir aber trotz allem zu denken gab.)*
- *Ist es egoistisch, sich gegen ein behindertes Kind zu entscheiden? Ist es egoistisch oder selbstgerecht, sich für ein Kind zu entscheiden, dass keine Überlebenschance hat?*

Fragen über Fragen, auf die ich keine Antwort wusste und auch nicht wusste, wie ich dazu kommen sollte. Mein Gefühl für das Baby war plötzlich verschwunden, ich war komplett leer. Mein Mann war ebenso überfordert. Er kümmerte sich um unseren Sohn – wirklich ausreden konnten wir uns in der Situation nicht, weil wir beide ratlos und überfordert waren. Plötzlich kam mir eine Idee: Es muss doch Stellen geben, die einem in dieser Situation helfen! Ich recherchierte im Internet und fand sehr schnell drei Beratungsstellen, an die man sich in solchen Fällen wenden kann. Gleich am Montag früh rief ich bei der Beratungsstelle an und bekam für den Nachmittag einen Termin.

Die Psychologin der Beratungsstelle ließ sich erzählen, was passiert war und schlug dann eine Fantasiereise zu meinem Baby vor. Die machte mich zuerst unendlich traurig, weil ich mir das Baby vorstellen sollte, wie es sich sicher und geborgen fühlt. Ich fühlte das fast als Betrug, weil es ja wegen der bevorstehenden Untersuchung nicht mehr sicher war. Dann sollte ich dem Baby von meinen Ängsten und der bevorstehenden Untersuchung erzählen und spüren, ob es mir dazu etwas sagen will. Was ich spürte, war ein „Vertrau mir doch! Es geht mir gut! Wenn du die Untersuchung brauchst, dann mach sie. Ich halte das aus. Es ist ok.“ Ich war nie eine besonders ängstliche Mutter und dachte mir bei meinem Sohn immer: Er macht das schon. Ich vertraute ihm und seiner Kraft und jetzt hatte ich das Gefühl, dieses Baby würde mir mehr vertrauen als ich ihm.

Die Fantasiereise war sehr traurig, aber sie half mir wieder, Vertrauen zu gewinnen, das Baby zu „spüren“ und wieder in es verliebt zu sein. Mein Dialog mit ihm hat mir wieder viel von dem gegeben, was mir durch die furchtbaren Zahlen und Werte genommen wurde. Die Psychologin machte klar, dass ich die Untersuchung machen sollte, wenn ich sie brauche, jede Entscheidung ist gut und ich kann zu ihr stehen.

Ich besprach mit ihr auch meine Angst, dass ich meinem Sohn ein behindertes Geschwisterchen nicht antun könne. Ich hatte bei einer Freundin erlebt, was es heißt, monatelang im Krankenhaus bei seinem Kind zu sein und keine Zeit für das gesunde Geschwister zu haben. Sie fragte nach: Was genau würde er nicht verkraften? Dass sein Geschwisterkind stirbt? Dass es behindert ist? Dass Sie wenig Zeit für ihn hätten? Ich dachte an meinen Sohn – und musste plötzlich lachen bei dem Gedanken, dass ich ihm das nicht zugetraut hatte. Am Ende der Stunde dachte ich, dass ich die Fruchtwasseruntersuchung werde machen lassen.

Am nächsten Tag ging ich bei knapp minus 15 Grad im Prater spazieren. Anfangs war ich noch sehr verunsichert, weinte immer wieder. Am Wendepunkt lag ein riesiger Stamm am Boden. Ich stieg trotz des Eises hinauf, versuchte die Kraft des Baumes zu spüren und merkte, wie ich wieder Energie bekam. Am Rückweg fühlte ich mich deutlich besser und sicherer, hätte aber nicht sagen können, warum. Kurz danach war mir plötzlich ganz klar bewusst, dass ich die Untersuchung nicht machen lassen würde.

Da wir eigentlich für den nächsten Tag den Termin im AKH vereinbart hatten, war ich etwas unsicher, wie mein Mann reagieren würde. Und auch unsicher darüber, was ich machen würde, wenn er sich für die Untersuchung aussprechen würde. Er aber nahm mich nur in die Arme und sagte: „Sehr gut.“ Ich schaffte es auch, mit zwei Freundinnen zu telefonieren, ihnen von meiner Entscheidung zu erzählen und nicht mehr zu weinen – es ging mir einfach gut mit der Entscheidung.

Die Zeit danach verlief eigentlich sehr gut, ich ging wieder arbeiten, mein Mann flog wie geplant zwei Wochen in die USA, ein Alltag kehrte wieder ein. Ich hatte wieder Vertrauen in das Baby und dachte, dass schon alles gut gehen werde. Auch mein Tagebuch blieb unbenutzt. Aber im Hinterkopf war natürlich doch auch immer etwas Sorge. Ich bekam auch sehr positive Rückmeldungen von meinen Freunden und Bekannten, die von meiner Entscheidung wussten – aber ich erzählte nicht vielen davon, weil ich schon sehr auf ein gesundes Baby hoffte und mein Umfeld nicht unnötigerweise verunsichern wollte bzw. keine Fragen provozieren wollte.

Meine Unsicherheit stieg, je mehr ich darauf wartete, mein Baby zu spüren. Ich hatte vorerst keinen weiteren Ultraschall gewollt, um nicht vielleicht doch Verdachtsmomente zu bekommen, die sich ohne invasive Methoden nicht überprüfen lassen würden. Meine Frauenärztin hatte darauf sehr verunsichert reagiert und uns ewig lang erzählt, warum Ärzte sich heutzutage so gut absichern müssten.

Als ich Ende der 20 SSW wegen Stress starke Gebärmutter-Kontraktionen bekam und eine Woche in Krankenstand war, hatte ich mehr Zeit, in mich hineinzuhören und auf etwaige Bewegungen meines Babys zu achten. Meine Angst stieg und schlussendlich wollte ich eine möglichst gute Ultraschalluntersuchung – einfach um Klarheit zu haben. Ich vereinbarte einen Termin bei einem Spezialisten.

Dieser Arzttermin war furchtbar. Der Arzt reagierte schon sehr eigenartig, als ich sagte, ich möchte vor der Untersuchung mit ihm reden, da ich durch vorausgegangene Untersuchungen sehr verunsichert sei. Er zeigte überhaupt kein Verständnis, dass ich mich gegen die Fruchtwasseruntersuchung entschieden hatte und war mit der Situation absolut überfordert. Gleich nach Beginn der Untersuchung sagte er: „Da sehe ich schon eine Fehlbildung. Diese Hohlräume im Kopf gehören nicht hier her. Ich werde Sie zur weiteren Abklärung ins AKH schicken.“ Ich „wusste“ in diesem Moment, dass mein Baby Trisomie 18 hat, da ich den Zusammenhang zwischen Zysten im Kopf und der Krankheit kannte. Er schallte noch eher unmotiviert weiter („könnte auch sein, dass es einen Herzfehler hat“, etc.). Auf meine Frage, ob es ein Mädchen oder Bub ist, sagte er: „Was hat das jetzt noch für eine Relevanz?“ und – da ich vor Sprachlosigkeit nicht antwortete: „Eher ein Mädchen“. Ich wartete vollkommen erstarrt mit meinem Mann auf den schriftlichen Befund. Am Ende wollte er kein Geld („In solchen Fällen verlangen wir nichts.“). Dieser Arztbesuch war sicher einer der absoluten Tiefpunkte in meiner Schwangerschaft, nicht wegen des Befundes, sondern weil die Aussagen des Arztes implizit so klar auf eine „logische“ Abtreibung ausgerichtet waren und sein Verhalten so deutlich die Unfähigkeit der Ärzte zeigte, mit ihrer Machtlosigkeit in einer solchen Situation umzugehen.

Wie benommen gingen wir auf die Straße. Uns war klar, dass jetzt der Zeitpunkt gekommen ist, wo wir unserer Familie den Befund mitteilen müssten. Wir saßen noch lange auf einer Parkbank, schauten benommen auf die Straße und sagten lange nichts. Ich hatte so Angst, dass jemand mich zu einem Schwangerschaftsabbruch drängen könnte. Ich bin keine Abtreibungsgegnerin, aber für mich persönlich war das einfach keine Option. Es war mein Baby, und ich wollte nicht darüber entscheiden, ob und wie lange es leben darf, sondern ihm alles geben, was ich geben konnte!

Obwohl ich mich sehr davor gefürchtet hatte, verlief der Termin im AKH dann erstaunlich positiv. Zuerst untersuchte mich eine Ärztin, sie ließ sich die Vorgeschichte erzählen, fragte, was wir schon wussten, machte nochmals Ultraschall, bestätigte die Diagnose des ursprünglichen Arztes und wies darauf hin, dass die Oberärztin nochmal schallen wird. Kein Wort von Abtreibung, aber sehr beruhigende Worte dazu, dass ich mir keine Vorwürfe machen sollte, nichts, was ich in der Frühschwangerschaft gemacht habe, hat das verursacht – eine Trisomie sei „eine Laune der Natur“. Für sie war es ganz selbstverständlich, uns das Geschlecht des Kindes zu sagen. Ab diesem Zeitpunkt wussten wir, dass es ein Mädchen war: unsere LOTTE.

Danach schallte nochmals die Oberärztin, auch sie war sehr freundlich und ruhig. Sie bestätigte den dringenden Verdacht auf eine Trisomie 18, sagte, unsere Tochter sei nicht lebensfähig – zu 90% würde sie im Bauch sterben, falls sie lebend geboren würde, wäre ihre Lebenschance auf wenige Stunden oder Tage begrenzt. Natürlich bestehe die Möglichkeit, die Schwangerschaft zu beenden, aber aus unserer Vorgeschichte schließe sie, dass wir das nicht möchten. Das Gespräch war sehr traurig, aber wir haben die Ärzte im AKH als sehr wertschätzend und umsichtig in ihrer Wortwahl empfunden. Bei der Untersuchung der Oberärztin war bereits eine Psychologin des AKH anwesend, die gleich im Anschluss auch noch ein Gespräch mit uns führte und uns in der Folge ebenfalls sehr unterstützte.

Im Ultraschall wurde eine auffällige Gehirnstruktur festgestellt (1 statt 2 Großhirnlappen, veränderte Struktur des Kleinhirns), eine Fehlstellung der Arme und

Finger (Pfötchenstellung und überlappende Finger), ein Herzfehler und asymmetrisches, verlangsamtes Wachstums. Lebensbedrohend waren v.a. die Hirnfehler, alles andere wäre lt. Ärztin chirurgisch behebbar. Trotz der Schwere der Entwicklungsfehler haben mich diese Missbildungen auch beruhigt, weil ich mir 1. dachte, dass ihr nichts davon weh tut und 2. dass nichts davon schlimm anzusehen ist. Bei der Folgeuntersuchung ermöglichte uns die Oberärztin auch ein 3D-Ultraschall von unserer Lotte. Ich war beeindruckt, wie plastisch wir sie dort sehen konnten! Ich war sofort verliebt in dieses Bild und habe es mir in den ersten Tagen immer wieder angeschaut. (Allerdings haben Bekannte auch weniger positive Erfahrungen mit 3D Ultraschallbildern gemacht – da die Bilder oft sehr verzerrt sind, wenn das Baby sich während der Untersuchung bewegt.)



Die Oberärztin empfahl uns eine Fruchtwasseruntersuchung – da mit einer klaren Diagnose die Ärzte von ihrem hippokratischen Eid entbunden wären und notfallmedizinische Maßnahmen unterlassen dürften, wenn Lotte lebend auf die Welt kommen sollte. Da das unseren Vorstellungen entsprach, willigten wir ein und vereinbarten einen Termin für den übernächsten Tag. Die Fruchtwasseruntersuchung bestätigte eine Trisomie 18 – allerdings eine Mosaikform, d.h. 38 von 50 Zellen waren betroffen.

Aufgrund der Diagnose konnte ich mich sofort von der Arbeit freistellen lassen und vorzeitigen Mutterschutz genießen. Arbeitsfähig war ich danach sowieso nicht mehr. Die ersten zwei Wochen nach der Diagnose verlief mein Leben wie in Zeitlupe, alles rund um mich schien still zu stehen und ich war wie gelähmt. Schon nach dem Ergebnis des Combined Tests war es mir ähnlich gegangen – diesmal traf es mich stärker, weil ja jede Hoffnung auf ein gesundes Kind verloren war. Nach zwei Wochen konnte ich mich langsam wieder im Alltag zurecht finden.

Danach erlebte ich mich als sehr schizopren: einerseits wusste ich um die Diagnose und Prognose für mein Kind, andererseits sagte mir mein Gefühl etwas ganz anderes. Kurz nach der Diagnose begann ich Lotte zu spüren – so kräftig, dass ich einfach nicht glauben konnte, dass sie sterbenskrank ist! Eine befreundete Psychotherapeutin hat mir

einmal erklärt, dass eine solche „Abspaltung“ eine ganz normale Reaktion sei. Ich war froh darüber, weil es mir ermöglichte, die Schwangerschaft trotz allem zu genießen und mich über meine Tochter zu freuen. Ich streichelte ganz viel meinen Bauch, redete mit ihr, sprach mit meiner Familie und mit meinen Freunden über sie und versuchte, die kurze Zeit, die mir mit ihr gegeben war, so gut wie möglich zu genießen. Wenn ich traurig und verzweifelt war, begannen oft wieder die Kontraktionen. Dann streichelte ich meinen Bauch, atmete tief durch und sagte: „Es ist gut, Lotte! Ich beruhige mich gleich wieder und dann ist das vorbei.“ Ich war fest davon überzeugt, dass Lotte es nicht mag, wenn ich verzweifelt bin und ich lieber meine Zeit mit ihr genießen sollte.

Anfangs bat ich meinen Mann unseren Freunden und Bekannten zu erzählen, was passiert ist. Später schaffte ich es dann auch selber – ich habe allen Freunden und Bekannten, die mich auf die Schwangerschaft angesprochen haben und von denen ich wusste, dass ich sie auch nach der Schwangerschaft wieder sehen würde, erzählt, dass Lotte schwer krank ist und wahrscheinlich nicht lange leben wird oder schon vor der Geburt sterben wird. Die Reaktionen waren natürlich unterschiedlich. Alle waren sehr betroffen, manche sprachlos und mit der Situation sichtlich überfordert, viele wussten von Frauen mit ähnlichen Schicksalen, sehr viele haben uns unsere Entscheidung hoch angerechnet, manche haben weniger hilfreiche, aber trotz allem wertschätzende Sachen gesagt – aber niemand (!) hat etwas wirklich Falsches gesagt! Niemand hat unsere Entscheidung kritisiert – auch wenn man bei manchen anfangs Verwunderung spürte, die nach wenigen weiteren Informationen aber auch Verständnis wich.

Mir war wichtig zu kommunizieren, dass ich mein Kind so oder so auf die Welt bringen müsste, durch meine Entscheidung aber nicht die Verantwortung für ihren Tod übernehmen muss und dass ich davon überzeugt bin, dass ich dieses Schicksal nur auf diese Art gut verarbeiten würde können. Auch für meine Beziehung zu meinem Mann und Sohn war das für mich der einzig gangbare Weg. Meinem Sohn zu sagen, dass ich den Tod seiner Schwester entschieden habe, hätte ich nicht verkräftet und eine Lüge wollte ich nicht zwischen uns stehen haben. Ähnlich ging es mir in Bezug auf die Beziehung zu meinem Mann. Unsere Beziehung hat durch die Entscheidung in den letzten Monaten sehr an Intensität gewonnen! Ganz wichtig war dazu sicher, dass wir immer am selben Strang gezogen haben. Er war bei allen Untersuchungsterminen dabei, hat mir vieles abgenommen und war so gut es ging für mich da. Natürlich hat er vieles anders empfunden und verarbeitet, weil er nicht eine so enge Verbindung mit ihr hatte und sich durch die Arbeit auch nicht so stark auf sie konzentrieren konnte. Mir war immer klar, dass ich mich vielleicht ganz anders entschieden hätte, wenn mein Mann nicht so hinter mir gestanden wäre und dafür war ich ihm unendlich dankbar.

Als ich wieder genügend Kräfte gesammelt hatte, begann die Zeit des Organisierens. Wir wollten Lotte nicht früher sterben lassen, als von Natur aus vorgesehen, wir wollten ihr Leben aber auch nicht künstlich verlängert wissen, da eine Heilung ja nicht möglich ist. Es war uns aber auch wichtig, dass die Ärzte alles machen würden, um ihr Schmerzen zu ersparen und Ängste zu nehmen. Sie sollte, wenn möglich, auf normalem Wege geboren werden. Außerdem sollte die Geburt in einer möglichst geschützten Atmosphäre stattfinden und wir wollten die Zeit mit ihr möglichst intim verbringen.

Ich sprach mehrmals mit der Gynäkologin des AKH, mit einem der Kinderärzte aus der Neonatologie, mit der Psychologin und mit einer Hebamme. Es wurde uns erlaubt, dass wir mit ihr entbinden – was unendlich viel Wert war, da wir sie vorher kennenlernen

konnten und ihr dadurch vertrauten, dass sie auf unsere Wünsche Rücksicht nehmen würde. Außerdem nahm ich Kontakt mit einem mobilen Kinderhospiz auf, das todkranke Kinder zu Hause betreut. Für den Fall, dass Lotte länger lebt und nach Hause könnte, wollte ich dafür vorgesorgt haben.

Nach etlichen Wochen des Organisierens, war irgendwann der Punkt gekommen, an dem ich mich nicht mehr damit beschäftigen wollte und mich einfach nur noch auf die Schwangerschaft und meine Zeit mit Lotte konzentrieren wollte. Mein Leben als Schwangere ging weiter. Da ich von der Arbeit freigestellt war, konnte ich mich ganz auf mein Familienleben konzentrieren.

Psychisch war ich zwar angeschlagen und leicht aus der Bahn zu werfen, aber eigentlich ging es mir recht gut. Ich hatte manchmal richtig ein schlechtes Gewissen, weil es mir so gut ging – scheinbar nicht angemessen der Diagnose. Mein schizophrener Zustand blieb meist aufrecht und ich konnte die Schwangerschaft wirklich genießen. Allerdings hatte ich auch einige Tage, an denen ich es mich ordentlich erwischte.

Es gab immer wieder Phasen, in denen ich jederzeit mit der Geburt rechnete, und Phasen, wo ich dachte: „Jetzt nicht. Es dauert noch.“ Das hatte kaum etwas mit meiner körperlichen Befindlichkeit zu tun, es hing wohl eher damit zusammen, wie es mir psychisch ging. Aber je länger die Schwangerschaft dauerte, umso ruhiger wurde ich, wenn ich an die Geburt dachte. Anfangs hatte ich Panik davor und dachte, dass ich es nie schaffen würde, Lotte auf die Welt zu bringen. Aus Angst, dass sie bei oder nach der Geburt sterben könnte. Aber im Laufe der Schwangerschaft begann ich Frieden zu schließen mit der Unsicherheit und mit der Möglichkeit von Lottes Tod.

Da mit Fortdauer der Schwangerschaft von vielen Seiten gemutmaßt wurde, dass Lotte doch länger leben könnte, rückte diese Vorstellung auch für uns immer mehr in den Bereich des Möglichen. Einerseits freute ich mich darüber und begann zu hoffen, dass die Prognose der Ärztin im AKH doch nicht auf uns zutraf. Andererseits wurde ich manchmal auch sehr unruhig und fragte mich mehrmals, ob ich mir doch nicht eine zu große Aufgabe gestellt hatte. Würde ich wirklich die Pflege eines todkranken Kindes – vielleicht über Jahre hinweg – schaffen? Wie würde meine Ehe das aushalten? Würden wir unseren Vorsatz, keine lebensverlängernden Maßnahmen für Lotte setzen zu lassen, aushalten oder würden wir dann doch mit ewigen Operationen, Notfällen, etc. konfrontiert sein und jedes Mal aufs Neue entscheiden müssen, ob wir das für Lotte wollen oder nicht?

Es war ein psychisches Auf und Ab und ich wusste nicht, wovor ich mehr Angst haben sollte: dass Lotte stirbt oder dass sie lebend auf die Welt kommt? Mein Mann und ich sagten uns immer wieder: „Es kommt wie es kommt. Wir werden es schon schaffen.“ Sei es Fatalismus oder Pragmatismus – mir half es, diese Zeit gut zu überstehen. Ich hatte eine Entscheidung getroffen, die ich auch nie anders hätte treffen wollen. Und auch, wenn mich die Konsequenzen dieser Entscheidung nun zunehmend beunruhigten, hätte ich die nicht anders treffen wollen. Oft erschrak ich, wenn ich mir insgeheim den Tod meiner Tochter wünschte. Damit wäre eine Entscheidung gefällt, zwar eine traurige, aber zumindest wäre dann einiges klar. Die Unsicherheit der damaligen Zeit setzte mir doch sehr zu – wenn Lotte überlebte, würde sich diese Unsicherheit fortsetzen.

Alle Vorbereitungen für Lotte (Diskussionen mit Ärzten, Nähen eines Schlafsacks, Basteln einer Kerze, etc.) waren sehr traurig und belastend, aber es beruhigte mich auch sehr, wenn ich etwas für Lotte tun konnte und ihre Geburt gut vorbereitet hatte. Viel konnte ich ja nicht für sie tun, daher bemühte ich mich gerade in diesen wenigen Dingen besonders. Auch wollte ich nicht in der Ausnahmesituation, die ja zu erwarten war, noch Besorgungen machen müssen.

Am 30. Juli – eine Woche vor dem errechneten Geburtstermin – hatten wir wieder eine Kontrolle im AKH. Bis dahin waren wir ca. 1 mal im Monat zur Kontrolle. Es wurde meist nur ein kurzer Ultraschall gemacht. Lotte war jedes Mal ein Stückchen gewachsen, auch wenn sie immer mehr unter die Normalwerte fiel. Ich freute mich über jeden Fortschritt und fürchtete mich auch nicht mehr vor diesen Untersuchungen. Denn ich spürte sie ja regelmäßig und wusste daher, dass sie lebte. Die Untersuchung war kurz, Lotte war wieder gewachsen und auch sonst sagte die Ärztin nichts Besorgniserregendes.

Martin und ich verbrachte die letzte Woche ein bisschen wie im Urlaub. Er arbeitete nur wenig, abends unternahmen wir immer etwas Besonderes. Da es recht heiß war, gingen wir oft im Grünen spazieren, meist verbunden mit einem guten Essen. Es ging uns recht gut und wir genossen die Zeit – auch wenn wir bei allem ein bisschen das Gefühl einer Henkersmahlzeit hatten. Natürlich geisterte bei allem die Sorge um den herannahenden Geburtstermin im Kopf herum und wir sprachen immer wieder von Lotte und der Geburt. Aber es war nicht so, dass es uns die Freude nahm. Trotz aller Sorgen und Ängste waren wir ruhig und hatten das Gefühl vorbereitet zu sein.

Lotte strampelte zu dieser Zeit schon viel weniger als in früheren Schwangerschaftswochen. Aber aus irgendwelchen Gründen machte ich mir darüber nicht allzu viel Sorgen. An ihrem errechneten Geburtstag waren wir unterwegs im Grünen, da es sehr heiß war. Je später es wurde umso bewusster wurde mir, dass ich Lotte an diesem Tag nur in der Früh kurz gespürt hatte. Erst abends sagte ich zu meinem Mann: „Irgendwie habe ich Lotte schon den ganzen Tag nicht gespürt. Vielleicht ist sie doch schon gestorben.“ Seltsamerweise war ich ganz ruhig. Als ich schon einmal, kurz nach der Diagnose dachte, sie sei gestorben, war ich panisch gewesen. Diesmal war ich ganz ruhig. Natürlich machte uns der Gedanke sehr traurig, aber er beruhigte auch. All unsere Ängste, ob sie die Geburt überleben würde, wie es ihr nach der Geburt gehen würde, wie lange sie leben würde und wie es ihr gehen würde, wären damit obsolet. Sie hätte ihr Leben gelebt und alles Leiden wäre ihr erspart. Wir setzten uns im Museumsquartier in ein Lokal, saßen da, redeten hin und wieder, dachten nach. Plötzlich spürte ich sie ganz kräftig strampeln. Sie strampelte einige Mal und so fest, dass auch mein Mann sie spüren konnte. Wir lächelten uns an: Also doch falscher Alarm!

Am nächsten Morgen um 10:00 hatten wir wieder einen Kontrolltermin im AKH. Als die Ärztin zu schallen begann, sagte ich noch schnell: „Gestern habe ich sie fast den ganzen Tag nicht gespürt.“ Gleichzeitig schaute ich schon auf dem Bildschirm und dachte mir: „Das ist das Herz – es bewegt sich nichts mehr.“ Da sagte die Ärztin auch schon: „Heute ist kein Herzschlag mehr feststellbar.“

Die Nachricht war trotz allem überraschend. Kein Schock, aber trotzdem hatte ich in diesem Moment nicht damit gerechnet. Ich drehte nur meinen Kopf auf die Seite, mein Mann nahm meine Hand und mir rannen stille Tränen aus den Augen. Ich war erstaunlich ruhig – zumindest nach außen. Ich wollte nichts sagen oder hören, ich wollte

einfach meine Ruhe haben. Wir vereinbarten, dass ich am nächsten Tag in der Früh zur Geburtseinleitung wiederkommen sollte, dann gingen wir nach Hause. Erst als ich zuhause im Bett lag, konnte ich weinen. Wir lagen lange im Bett, kuschelten und weinten. Später am Nachmittag kam unser Sohn mit meinen Eltern und wir informierten die Hebamme. Es war ein sehr trauriger Nachmittag, aber es tat gut, noch ein paar Stunden zuhause zu haben und etwas zur Ruhe zu kommen.

Als meine Eltern mit Moritz kamen, waren wir schon ruhiger und auch Moritz war nicht mehr so traurig. Als wir etwas später im Bett zusammen kuschelten und fragten, wie es im gegangenen ist, sagte er: „Das ist schon sehr traurig, aber man muss auch wieder lustig sein. Ich war eine halbe Stunde sehr traurig – das ist urlang.“ Er heiterte uns auf mit seiner Art, die Dinge zu sehen und es tat einfach gut, ihn in der Nähe zu haben und zu spüren. In der Nacht schlief er bei uns im Bett. Ich lag größtenteils wach und dachte an alles, was passiert war. Ich war traurig und nervös, aber gleichzeitig auch beruhigt.

Am nächsten Morgen packten wir unsere Sachen und fuhren mit dem Taxi ins AKH, um die Geburt einzuleiten. Freunde kamen auf Besuch, wir gingen im Krankenhausgelände spazieren und versuchten etwas zu schlafen.

Gegen 11 Uhr nachts wachte ich auf, weil ich Schmerzen hatte, um Mitternacht weckte ich meinen Mann und wir holten die Ärztin. Der Muttermund hatte sich immer noch nicht geöffnet, sei aber schon ganz dünn. Danach ging alles sehr schnell. Innerhalb von 10 Minuten waren die Schmerzen so stark, dass wir die Hebamme riefen. Keine zwei Stunden später war Lotte auf der Welt. Auch wenn ich mich während dieser Stunden verfluchte, dass ich eine natürliche Geburt gewünscht hatte, war ich danach unendlich froh, es geschafft zu haben. Ich werde nie das Gefühl vergessen, wie ihr Körper nach dem Kopf einfach so heraus glitt. Ich lag da, konnte die Augen noch nicht öffnen und fragte Martin nur: „Wie sieht sie aus?“ „Ganz friedlich.“

Ab diesem Moment war alles ganz ruhig. Unsere Hebamme wickelte sie in Windeln und dann bekam ich Lotte in meine Arme gelegt. Wir schauten sie einfach an und mir liefen die Tränen über die Wangen. Trotzdem war es ein unglaublich schöner Moment. Fast schien es mir, als wäre es in diesem Moment ganz egal, ob sie lebt oder schon tot ist. Hauptsache, ich konnte sie halten und anschauen. Lotte war voll mit Käseschmiere, aber sonst ein ganz intaktes Mädchen. Ihre Augen waren zu und stachen etwas hervor. Die Lippen waren ganz dunkel – sie kam mir fast ein bisschen vor wie eine Geisha, mit blassem Gesicht und dunkelroten, klar abgegrenzten Lippen. Sie wirkte gar nicht so klein und leicht, wie ich erwartet hatte. Im Laufe des Tages wurde sie dann immer dunkler und die Haut riss an manchen Stellen ein.

Mein Mann badete Lotte. Für ihn war es wohl ein sehr intensiver und auch schwieriger Moment. Ich war noch ganz von den Geburtshormonen beeinflusst und sehr gedämpft. Ich bewunderte ihren kleinen Körper, der doch so intakt schien. Moritz kam mit meinen Eltern. Das war ein Moment, vor dem ich mich immer sehr gefürchtet hatte und mir nicht vorstellen konnte, wie ich das aushalten sollte. Jetzt aber war ich sehr ruhig. Ich hielt Lotte im Arm und Martin hielt Moritz. Moritz weinte, konnte nichts sagen und wollte Lotte einfach aus einiger Entfernung anschauen. Später dann nahm er sie auch auf den Arm und streichelte sie. Am Nachmittag kamen Freunde und weitere Verwandte zur Verabschiedung. Der kleine Raum füllte sich mit Leuten. Ich war natürlich traurig, aber auch stolz, unsere kleine Lotte herzeigen zu dürfen.

Dann wurde es langsam Zeit, uns von ihr zu verabschieden. Unsere Hebamme war nochmals ins Krankenhaus gekommen, damit wir sie ihr – und nicht einer Unbekannten – übergeben konnten. In meiner Vorstellung war das immer der schwierigste Moment gewesen, da ich Lotte dann für immer hergeben musste – jetzt fühlte ich mich ihm gewachsen. Ich hatte zum damaligen Zeitpunkt genug Vertrauen, dass ich Lotte hergeben konnte – das Vertrauen in meine Verbundenheit mit ihr, auch wenn ihr Körper nicht mehr da sein würde, aber auch das Vertrauen in die Organisation, dass man mit Lottes Körper gut umgehen würde.

Danach ließen wir uns sofort entlassen und fuhren nach Hause. Erst hier zu Hause brachen meine Trauer und der Schmerz richtig durch. Jetzt fehlte mir Lotte und der Verlust wurde langsam Realität. Gleich in der ersten Nacht hatte ich einen massiven Milcheinschuss – trotz Medikamente, die das hätten unterbinden sollen. Auch wenn ich zuvor Angst davor gehabt hatte, Milch zu bekommen, war es dann ein bisschen wie eine Verlängerung der Schwangerschaft. Ich war weiterhin für Lotte da und mein Körper reagierte entsprechend. Es machte mich nicht traurig oder verzweifelt, es war einfach so.

Drei Wochen nach der Geburt fand das Begräbnis statt. Wie schon nach der Diagnose brauchte ich zwei Wochen, um die Leere in mir und die ärgste Trauer zu überwinden. Dann konnte ich mich um die Zeremonie und die Geburtsanzeige kümmern, Freunde treffen und mich auch wieder um den Haushalt kümmern. Wir luden unsere Familie und einige unserer besten Freunde zum Begräbnis ein. Mein Mann und ich wollten Lotte nochmals sehen. Obwohl uns der Bestattungsbeamte anfangs abhalten wollte, war ich unheimlich froh, dass wir es dennoch taten. Sie schaute anders aus, als am Tag der Geburt. Allerdings hatte sie sich ja an diesem einen Tag schon so verändert. Ihr Kopf wirkte nun noch kleiner und die Augen waren eingefallen. Sie lag auf einem Polster, hatte noch immer den Schlafsack an und den Polsterüberzug, den wir mitgegeben hatten, lag gefaltet auf ihr. Wir legten ihr Figuren, die Martin, Moritz und ich gemacht hatten hinein. Wir beide wagten aber nicht, sie anzufassen. Schon beim Hineinlegen der Figuren spürten wir die Kälte und ich fürchtete, das weiche Gefühl, das ich von ihr in Erinnerung hatte, zu vergessen.

Nachdem ich sie gesehen hatte, war ich viel ruhiger. Jetzt konnte sie begraben werden – es war alles so passiert, wie ich es mir gewünscht hatte und damit konnte ich gut von ihr Abschied nehmen.

Lotte hat mich viel gelehrt. Ich versuche, mir diese Lehren immer wieder ins Gedächtnis zu rufen und sie auf mein neues Leben anzuwenden. Wann immer ich darauf stoße, denke ich an sie und bin ihr dankbar. Wenn ich es dann schaffe, dass ich manches in einem anderen Licht sehe und mich auch entsprechend verhalte, ist das meine Art sie in Ehren zu halten und ihrem kurzen Leben einen Sinn zu geben.

Oft hörte ich, dass ich so tapfer, stark oder bewundernswert sei. Selbst habe ich das gar nicht so empfunden. Für mein Gefühl hatte ich einfach keine andere Wahl. Lotte war mir zugekommen. Sie war mein Kind und ich würde sie auf die Welt bringen. Dass sie Trisomie 18 hatte war ein schrecklicher Zufall. Die einzige Entscheidung, die ich treffen konnte, war sie abzutreiben oder eben zu warten. Ich hätte mehr Stärke und Mut aufbringen müssen, wenn ich mich für eine Abtreibung entschieden hätte. So wartete ich

einfach ab, tat fast so, als wäre alles ok und fürchtete mich vor dem, was noch kommen würde. Es war ein bisschen Vogel-Strauß-Politik. Auch nach der Risikodiagnose im Jänner hatte ich den Kopf in den Sand gesteckt und einfach darauf gehofft, dass alles gut gehen würde. Nach der Diagnose wusste ich zwar, dass ich kein gesundes Kind bekommen würde, aber ich hoffte darauf, dass alles so ablaufen würde, dass es gut für mich und meine Familie sein würde.

In der Praxis wird implizit angenommen, dass man (Frau) ein Kind abtreiben lässt, wenn eine Behinderung durch eine pränatale Untersuchung festgestellt wird. Und darin – nicht in der Möglichkeit einer Abtreibung – liegt das eigentliche Übel. Denn dadurch wird ein gesellschaftlicher Unwille, sich mit Menschen auseinanderzusetzen, die anders sind, auf die Frau übertragen und sie zu einer Entscheidung gedrängt, die ihr im Schockzustand nach der Diagnose vielleicht als logisch erscheint, an der sie später vielleicht aber noch lange leiden wird – nur damit sich unsere Gesellschaft keine behinderten Menschen „antun“ muss.

Frauen sollten nicht verurteilt werden, wenn sie sich gegen ein (behindertes) Kind entscheiden. Aber: Eine Frau sollte faire Bedingungen für diese Entscheidung haben und auf ein gesellschaftliches Umfeld stoßen, das behinderte Menschen Wert schätzt! Wenn sie fürchten muss, für ihre Entscheidung kritisiert zu werden, weil es „heutzutage ja nicht mehr notwendig ist, ein behindertes Kind zu bekommen“, wenn ihr notwendige Unterstützung verwehrt wird, weil „sie es ja hätte abtreiben können/sollen“, wenn ÄrztInnen ihr eine Abtreibung nahelegen, weil das Kind „keine Lebenschance bzw. Lebensqualität“ hat, dann fehlen diese fairen Bedingungen.

So, wie ich mich entschieden habe, konnte ich die wenigen Wochen mit Lotte genießen und bin bis jetzt auch gut über ihren Tod hinweg gekommen. Auch wenn ich sie oft vermisse, so weiss ich doch, dass ich nichts anders hätte machen können und dass ich ihr die Zeit gegeben habe, die sie haben konnte. Ich und meine Familie hatten die Chance, die ganzen 40 Schwangerschaftswochen mit ihr zu verbringen, sie zu spüren, eine positive Beziehung zu ihr aufzubauen, und ich muss mein weiteres Leben nicht mit der Verantwortung für die Entscheidung über den Tod meines Kindes belasten. Leider weiss ich, dass meine Geschichte eine von wenigen Fällen ist – die wohl nur möglich war durch sehr viel liebe Unterstützung von meinem Mann, der Familie, vielen Freunden und Bekannten und engagierten Personen aus dem Gesundheitsbereich. Die meisten (leider nicht alle) ÄrztInnen haben meine Entscheidung tatkräftig unterstützt – vielleicht, weil ich von Anfang an entschlossen aufgetreten bin, vielleicht weil langsam ein Umdenken stattfindet.

Ich würde mir wünschen, dass noch viele Frauen mit einem ähnlichen Schicksal diese Chance bekommen, dass sie sich nicht innerhalb kürzester Zeit zu einer Abtreibung entscheiden müssen und dass die Gesellschaft lernt, behinderte Menschen Wert zu schätzen, weil sie uns einfach zeigen, dass das Leben viel mehr (wunderbare) Formen annehmen kann als wir als „normal“ bezeichnen.