

Human Rights Talk

LEBENSCHUTZ IN DEUTSCHLAND, EUROPA UND DER WELT

Der schwer herzkrankte Nikolaus bekam schon im Mutterleib seinen Namen

Es ist erst wenige Monate her, dass Anni ihr Baby Nikolaus in den Armen hielt und nur drei Tage später wieder loslassen musste. Die siebenfache Mutter erzählt ihre Erlebnisse aus den vergangenen Monaten – als sie schwanger wird, eine furchterliche Diagnose erhält und ihren Sohn für wenige, kostbare Stunden in den Armen halten darf.

Von Anna Mellein und Dr. Theresia Theuke



Kinder mit lebensverkürzender Diagnose sind ein vollwertiger Teil der Familie.

Alles beginnt an einem grauen Herbsttag, als Anni und ihr Mann einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen halten. Die Freude vertreibt das triste Grau der Herbsttage. Es ist – auch wenn es das siebte Kind ihrer Familie ist – sehr willkommen. Doch der erste Termin beim Gynäkologen bringt Unsicherheit – Anni muss zur Feindiagnostik. Dort erfährt sie, dass das Herz ihres Babys nicht vollständig ist. Sie sieht und hört

das erste Mal, dass ihr Baby nicht lange leben wird – es wird viel zu früh sterben. Die Fragen türmen sich haushoch auf. Wird Anni ihr Baby überhaupt lebend zur Welt bringen können? Wird es beim nächsten Untersuchungstermin noch leben?

Betäubt vom Schmerz der Ungewissheit stolpert sie aus der Praxis. Ihr Herz hämmert und sie sieht durch den Schleier der Tränen

kaum den Mann, der sie erkennt und anspricht. „Anni, was ist denn los mit dir?“ Es ist ein Freund aus der Kirchengemeinde, der ihr zuhört, als sie von der Schwangerschaft erzählt und den wenigen, beängstigenden Informationen, die sie gerade vernommen hat. „Hab keine Angst, Anni“, tröstet er sie. „Wir werden den Himmel um ein Wunder bitten.“ Anni ist dankbar für diese hoffnungsvollen Worte. Diese kurze Begegnung zur richtigen Zeit ist ein Zeichen des Himmels. Sie solle sich nicht fürchten, denn Gott ist für sie und das Baby da. Immer.

Wenige Stunden später weiß die ganze Familie Bescheid. Das Baby in Mamas Bauch ist krank. Sehr krank. Tränen fließen, die Vorfreude auf das neue Geschwisterchen wird getrübt und dennoch: es lebt und es gehört zu ihnen. Noch schlägt das winzige, kranke Herz und sie dürfen dabei sein, wenn das Baby im Bauch der Mutter wächst.

Die Familie hofft auf ein Wunder

Die nun folgenden Wochen sind schwer und bedrückend. Dennoch – ermutigt durch viele Gespräche – entschließen sich Anni und ihr Mann, das sensible Thema offen anzuge-

hen. „Wir hatten vor den anderen Kindern noch nicht thematisiert, dass es schon in der Schwangerschaft sterben könnte“, erzählt Anni. „Wir haben einfach nur gesagt, dass es so aussieht, dass das Herzchen krank ist – schwer krank ist.“ Hoffnungsvoll und gleichzeitig ängstlich blickt die ganze Familie auf den nächsten Untersuchungstermin. Was wird er bringen? Können sie auf ein Wunder hoffen?

lassen und kennenlernen zu können, gab uns neuen Schwung.“

Nikolaus lebt – wenn auch verborgen im Bauch der Mutter

Von diesem Zeitpunkt an beschließt die Familie, die Schwangerschaft und damit auch Baby Nikolaus in vollen Zügen zu genießen. Sie verkünden den Namen und schließen

gezählt, die wollen sie nutzen. „Wenn wir geplant alles schon angefangen hätte mit neuer Schule, neuem Musikunterricht, neuen Wegen, Busfahrten, dann wäre die Zeit mit Nikolaus ein bisschen an den Kindern vorbeigegangen. Und so hatten wir das Geschenk, ganz intensiv beieinander zu sein. Das war gut!“

Neben diesen alltäglichen Dingen beginnt Anni sich handfeste Sorgen zu machen. Aufgrund der angespannten Situation darf sie weder nach Deutschland in eine gynäkologische Arztpraxis zu Routineuntersuchungen, noch findet sie einen Arzt oder eine Hebamme auf französischem Boden, denen sie sich und ihre komplizierte Schwangerschaft anvertrauen kann. Bis Juni sieht sie keinen Facharzt, kann aber in einer deutschen Uniklinik für die bald anstehende Entbindung vorstellig werden.

Wenn der Anfang ganz nah am Ende liegt

Nun stehen die letzten, besonders schweren Tage der Schwangerschaft bevor. Die Stimmung ist bedrückt, denn alle wissen, dass sich die Zeit mit Nikolaus dem Ende neigt. Anni und ihr Mann einigen sich nach umfangreichen Untersuchungen durch einen Kinderkardiologen darauf, dass Nikolaus palliativ entbunden werden soll. Sie möchten nicht, dass ihr Kind unmittelbar nach der Geburt im Operationssaal landet, wo es die erste von mehreren Operationen erhalte – mit ungewissem Ausgang trotz wochen- oder monatelangem Intensivaufenthalt. Das Herz wäre auch im besten Falle nicht geheilt gewesen.

Dagegen wünschen sie sich und dem Baby, dass es die Möglichkeit hat, Liebe und Fürsorge seiner Familie zu erfahren, auch wenn das bedeutet, dass es möglicherweise eher stirbt – dafür in ihren Armen und nicht auf der Intensivstation oder im Operationssaal. Die Ärzte respektieren die Entscheidung der Eltern. Eine Spätabtreibung schlägt ihnen niemand vor: „Ich habe wahrscheinlich so eine Vorfreude auf das Kind ausgestrahlt, dass mir von Anfang an nie jemand die Option ‚Abtreibung‘ angeboten hat“, vermutet Anni.



© REGULA WOLF

Nikolaus ist zu Hause angekommen und für einige Stunden das Glück der Familie.

Mitte Januar endlich die Gewissheit: Das Baby ist ein Junge und er lebt. Die Freude ist riesengroß, ein Name schnell gefunden: Nikolaus. Doch der Schmerz bleibt. Die Diagnose fällt ernüchternd aus: hypoplastisches Linksherzsyndrom. Kurzum: die linke Herzkammer ist angelegt, aber nicht gewachsen. Die Hauptschlagader höchstgradig verengt. Heilung unmöglich, postnatale Operationen sehr aufwändig und glücklicher Ausgang ungewiss.

Trotz allem, auch in diesem Schmerz kann Anni das Positive sehen. Ihr Baby wird sich im Mutterleib ganz normal entwickeln, dort braucht es seine linke Herzkammer nicht und es wird lebendig auf die Welt kommen. „Das war für uns DAS Geschenk! Die Aussicht auf wenige Stunden oder vielleicht auch Tage mit Nikolaus und die Möglichkeit, ihn taufen zu

ihn bewusst in ihre Familienaktivitäten ein. „Wenn wir irgendwelche Spiele machten und ich in einem Team mit jemanden war, stand dann darauf ‚Mama und Nikolaus‘“, erinnert sich Anni. Sie lässt sich und ihren Bauch fotografieren, denn sie weiß, dass diese Bilder schon sehr bald kostbare Erinnerungsstücke an ein viel zu kurzes Menschenleben sein werden.

Pünktlich zum ersten Corona-Lockdown im März 2020 zieht die Familie in ihre neue Heimat. Der Umzug nach Frankreich ist mit vielen Problemen verbunden. Der Umzugs-laster lässt auf sich warten, während Spielplätze, Schulen und öffentliche Einrichtungen geschlossen bleiben. Die Familie rückt zusammen und tatsächlich kann sie die Zeit genießen – alle wissen, ihre Tage mit Nikolaus sind

„Dann war der errechnete Termin da und er kam nicht, es war eine Woche nach Termin und er kam nicht“, erinnert sich Anni an die Tage vor der Geburt. „War um den errechneten Termin herum die Angst vor der Zeit nach der Geburt noch groß, wandelte sich mit den zusätzlichen Tagen meine Stimmung immer mehr in Vorfreude auf das Kennenlernen.“ Nikolaus bleibt im Schutz des Mutterleibes und dann endlich – elf Tage über Termin – stellen sich die ersten Wehen ein.

Nikolaus' Geburt ist ersehnt und gleichzeitig eingehüllt in Sorgen, Angst und Trauer. Keiner weiß, wie lange er durchhalten wird und was der Geburt folgen wird. Am Sonntagmorgen um 6.00 Uhr des 12. Juli 2020 erblickt Nikolaus nach einer komplikationslosen Geburt das Licht der Welt. Er lässt die Herzen der Anwesenden erstrahlen, als er in den Armen seiner Mutter liegt. „Er war ein kleiner mopsfideler Säugling“, erzählt Anni. Nichts deutet auf den schweren Herzfehler hin. Eine Viertelstunde später wird Nikolaus getauft. Ein Geschenk des Himmels!

Nikolaus' erste und einzige Autofahrt

Die Anwesenden wissen, dass Nikolaus' Stunden gezählt sind und so folgen sie einem vorher ausgetüftelten Plan. Sechs Stunden nach der Geburt verlassen die Eltern mit Nikolaus den Kreissaal und überqueren die Grenze nach Frankreich. „Für uns war die große Frage: schafft es Nikolaus, dass wir ihn mit nach Hause nehmen können? Doch das ambulante Kinder-Palliativteam machte uns im Kreißaal Mut. Wenn ein Kind so an der Brust trinkt wie Nikolaus, dann würden wir es auf jeden Fall mit ihm nach Hause schaffen – und zwar lebendig.“ Auf der Autofahrt sitzt Nikolaus wohl auf in seiner Babyschale. Erleichtert erzählt Anni: „Ich musste nicht den Kindersarg hernehmen, der auch im Kofferraum stand.“ Nikolaus' erste und einzige Autofahrt verläuft ruhig, er schaut neugierig in die Welt und ist einfach nur ein süßes, kleines Baby.

Zuhause angekommen umringen die Geschwister Nikolaus, sie freuen sich und weinen gleichzeitig, denn sie wissen, dass sie ihn bald wieder gehen lassen müssen. Kurze Zeit später hält eine Sternenkinderfotografin das Familienglück fest. Das perfekte und gleichzeitig so zerbrechliche Familienglück auf einem Bild – ein wertvoller Schatz für die ganze Familie.

Die nächsten Stunden beschreibt Anni als das pure Glück. Reihum nehmen die Ge-



schwister Nikolaus in den Arm. Sie halten ihn, bis sie keine Kraft mehr haben. Zwischendurch stillt Anni den Säugling. Nikolaus wirkt wie ein ganz normales Neugeborenes – Windeln werden gewechselt, seine Haut eingecremt, die Haare gekämmt. Er wird geherzt, geküsst und geliebt.

Der letzte Tag bricht an

Erst am Dienstagmittag verändert sich Nikolaus' Zustand. Er wird schwach. „Er war wie so ein Püppchen, keine Körperspannung mehr, die Arme hingen einfach runter, die Beine auch“, beschreibt Anni das sterbende Baby. Die Kräfte verlassen sichtbar den kleinen Jungen,

er kann nicht mehr trinken, wird von Stunde zu Stunde schwächer, schwächer, schwächer. Bis jetzt haben die Eltern auf ein Wunder gehofft, dass Nikolaus es vielleicht doch schaffen würde. Doch nun ist der Herzfehler unübersehbar. Vorsichtig ziehen Anni und ihr Mann Nikolaus ein letztes Mal um. Sie wissen, dass er in diesen Kleidern beerdigt werden würde.

Als die Geschwister den Raum betreten spüren sie sofort, dass die Situation jetzt anders ist. Einige brechen in Tränen aus, denn der Tod liegt greifbar in der Luft. Sie versuchen zu singen, umringen die Mutter und sind dabei, als ihr Bruder sein kurzes Leben aushaucht.

Rückblickend erzählt Anni: „Es war so friedlich. Überhaupt nicht dramatisch oder so was. Friedlich. Und dann auch nachdem der Nikolaus gestorben ist, haben ihn eigentlich alle nochmal auf dem Arm gehabt. Weil es einfach unser Nikolaus war.“

Schließlich wird Nikolaus in ein Körbchen gebettet. Wo er auf einer Decke ruht, die die Geschwister für ihn in den vergangenen Monaten gestrickt haben. Zwei Tage darf Nikolaus aufgebahrt bei der Familie bleiben. Zeit, die sie alle brauchen, um Abschied zu nehmen.

Was bleibt ist Traurigkeit und Dankbarkeit

Einige Monate sind inzwischen seit der Geburt und dem Tod von Nikolaus vergangen. Die Wunden, die sein verfrühtes Fortgehen hinterlassen haben, heilen langsam. Aber Anni ist zuversichtlich und glücklich, dass sie Nikolaus ganz in ihrer Nähe weiß. Im Herzen und auf dem Friedhof, der einen Steinwurf von ihrem Haus entfernt ist. Auch für die Geschwister ist die Nähe zur Erinnerungsstätte ein Segen: „Die Kinder sagen immer noch: ich habe gerade ein Blümchen gepflückt, ich bringe es mal eben Nikolaus. Dann sag ich: ja, geh fix rüber. Das ist natürlich ganz schön,

dass das so unkompliziert ist.“ Der größte Trost, den Anni hat, ist, dass Nikolaus durch die Taufe als Kind Gottes nun ein „Himmelsbürger“ ist. „Jetzt habe ich mal ein Kind, das auf mich aufpasst“, erklärt sie lachend.

Sie ist dankbar für die drei Tage, die sie Nikolaus in den Armen halten konnte. Sie durfte ihn kennenlernen, ihn riechen, spüren und lieblosen. Die wenigen Stunden haben ihr Kraft gegeben, den Verlust zu verarbeiten, der ganz real und auch schmerzhaft ist. Sie will anderen Eltern Mut machen, wenn sie schlimme Diagnosen in ihrer Schwangerschaft bekommen. Mut dazu, das Kind anzunehmen und es zu begleiten – solange es eben geht.

„Man muss über diese Themen reden. Das ist ganz wichtig. Mit dem Ehepartner, der Familie, Ärzten und Beratern. Denk- und Re-

deverbote darf es nicht geben, weder vorher noch hinterher.“ Anni hat nach ihrer Diagnose auch Halt in einem Internetforum für betroffene Eltern gesucht. Es tat ihr gut, von anderen ähnlichen Schicksalen zu lesen und so den Schmerz und die Angst besser aushalten zu können.

Heute ist Anni im Trauern geübt. Sie hat einige Phasen des Trauerns durchlebt und sich von Anfang an eingestanden, dass sie trauern darf. „Trauern ist einfach ein Prozess. Der geht bei dem einen schneller, bei dem anderen weniger schnell – und bei jedem mal leichter und mal schwerer.“ Egal wann oder wo. Sie darf weinen, wenn sie Nikolaus vermisst und seine Abwesenheit schmerzt. Und sie thematisiert offen das, was sie erlebt hat. Immer wieder. „Als betroffene Mama ist es schön, wenn man weiß, dass man es ansprechen kann. Aber es ist auch ein Geschenk, wenn andere es an-

sprechen und einfach fragen: Du, wie geht es dir jetzt mit Nikolaus oder mit den Gedanken an ihn?“

Nikolaus berührt Menschen weit über den Tod hinaus

Auch die Geschwister spüren den Verlust. Manchmal weint einer, auch wenn der Gedanke an den Himmel tröstet. „Das ist auch die Traurigkeit, die ein Stück weit immer bleiben wird“, ist sich Anni sicher. Durch das Geschenk und den Verlust von Nikolaus ist sie und ihre ganze Familie dem Himmel ein Stück nähergekommen. „Keinen Augenblick unserer Zeit mit Nikolaus möchte ich missen und ich hoffe darauf, dass ich ihn in der Ewigkeit wiedersehen darf. Wenn unsere Geschichte auch anderen hilft, sich auf Gott und seine Pläne einzulassen, hat sich Nikolaus' kurzes Leben auch für sie gelohnt.“

Herzkrankte ungeborene Kinder – wer hilft?

Von Rainer Klawki

Die Statistiken zeigen, dass bei 80 von 10.000 schwangeren Frauen das ungeborene Kind einen Herzfehler hat, der sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann.

Vorgeburtliche Untersuchungen ermöglichen das Erkennen schwerwiegender Erkrankungen lange vor der Geburt. Jedoch sollten solche Untersuchungen nicht dazu dienen, eine Auswahl treffen zu müssen, um nur gesunden Babys das Leben zu schenken. Wird eine Abtreibung seitens der Eltern prinzipiell ausgeschlossen, erfolgt in aller Regel nur die nötige Pränataldiagnostik mit der Option einer Behandlungsmöglichkeit.

Der Normalfall einer vorgeburtlich diagnostizierten Herzerkrankung wird vom Bundesverband herzkranker Kinder so erklärt: „Vielen Kindern mit Herzfehlern kann durch eine oder

mehrere Operationen und/oder andere Behandlungen eine gute Lebensqualität ermöglicht werden. Dabei sollte die Operation unmittelbar nach der Geburt in einem Zentrum erfolgen, das sowohl über eine Geburtsklinik als auch über eine kinderherzchirurgische Abteilung verfügt.“

Erkrankungen, die mit dem Leben nicht vereinbar sind

Es gibt jedoch Herzfehler, wie in dem in dieser Ausgabe vorgestellten Fall, die so schwerwiegend sind oder in Kombination mit anderen Erkrankungen auftreten, dass das Kind nicht lebensfähig sein wird.

Der Bundesverband Kinderhospiz e.V. befasst sich mit dem Thema „Kinder und Tod“. Deren Erfahrung besagt: das Austragen schwer kran-

ker Kinder bis zur Geburt gibt den Eltern Zeit, sich auf den bevorstehenden Verlust vorzubereiten. In vielen Städten existieren Kinderhospize, in denen Eltern ihre Kinder beim Sterben begleiten können und dabei durch das bewusste Abschiednehmen manchmal Kraft gewinnen, um wieder Hoffnung für die Zukunft zu schöpfen und vielleicht sogar Ja zu einem weiteren Kind sagen zu können.

Weitere Informationen gibt es hier:

Bundesverband herzkrankte Kinder:
www.bvhk.de

Kinderherzen – Fördergemeinschaft
deutsche Kinderherzzentren:
www.kinderherzen.de

Bundesverband Kinderhospiz
www.bundesverband-kinderhospiz.de

IMPRESSUM