

Human Rights Talk

LEBENSCHUTZ IN DEUTSCHLAND, EUROPA UND DER WELT

Warum wir Lebensbotschafter sind

Anfang 2007 werden Judith und Marcel Jäger aus Heyerode in Thüringen von ihrer Frauenärztin mit der Gewissheit konfrontiert, dass ihr heranwachsender Sohn Leander außerhalb des Mutterleibs nicht lebensfähig sein wird. Familie Jäger entscheidet sich gegen die Abtreibung von Leander und dafür, die Zeit mit ihrem kranken Sohn bis zu seinem frühen Tod gemeinsam zu verbringen. Im folgenden Bericht, dessen Niederschrift nicht einfach war, berichtet das Ehepaar von ihrem Weg mit Leander.

Im November 2006 stellten wir voll Freude fest, dass Judith schwanger ist und wir unser erstes Kind erwarten. Die ersten Monate der Schwangerschaft verlaufen völlig unproblematisch. Doch im Januar 2007 bemerkt Judiths Frauenärztin Unregelmäßigkeiten. Marcel, der sonst gern an den Vorsorgeuntersuchungen teilgenommen hat, ist beruflich im Ausland, als die Frauenärztin Judith mitteilen muss: Leander hat eine Triploidie, einen dreifachen statt zweifachen Chromosomensatz, und wird spätestens nach der Geburt sterben.

Die ersten Tage mit dieser Diagnose sind schrecklich. Warum trifft es uns? Warum muss unser Kind, das doch quicklebendig im Bauch herumtollt, sterben? Das kann doch nicht sein! Nach und nach akzeptieren wir die Situation. Auch eine Abtreibung wird uns angeboten. Das kommt jedoch aus unserer katholischen Überzeugung heraus von Anfang an nicht infrage: das Leben nehmen soll nur der, der es auch gegeben hat.

So erleben wir die Zeit mit Leander ganz bewusst, 21 Wochen lang. Wir nehmen ihn und er nimmt uns während dieser Zeit nicht einfach nur wahr: wir können auch ganz klar sagen, in welchen Momenten Leander sich gerade mal ausruht oder freut. Ganz besonders, wenn „La-Le-Lu“ von seiner Spieluhr



Kinder, die vor, während oder kurz nach der Geburt sterben, werden Sternenkinder genannt.

ertönt. Dann „tanzt“ er sogar. Noch mehrere Wochen lang können wir uns auf diese Weise mit unserem Kind verständigen.

Anfang März zeichnet sich ab, dass Leanders Vitalfunktionen schwächer werden. Bei Judith stellte sich dadurch bedingt ein lebensbedrohlicher Bluthochdruck ein. Wir kommen in das Uniklinikum Göttingen, wo die Geburt eingeleitet und Leander auf natürlichem Wege geboren wird.

Die Hebamme ist sehr einfühlsam und wir haben anschließend Zeit, unseren Kleinen noch einmal auf den Arm zu nehmen und zu verabschieden. Es wird eine schöne Karte mit einem Bild von Leander, einigen Daten und Abdrücken seiner kleinen Füßchen – deshalb gefallen uns die Füßchen-Anstecker der Stiftung so gut – erstellt.

Leander wird in einem kleinen Sarg im Grab seiner Urgroßmutter beerdigt, mit Segen

durch den katholischen Pfarrer und im Beisein der gesamten Familie. Selbstverständlich durfte er auch die Spieluhr, zu der er immer so schön getanzt hat, mitnehmen.

Bereits ein Jahr später erblickt Antonio das Licht der Welt und im Abstand von jeweils drei Jahren Isabella und Aurelio – Gott hat uns noch drei gesunde und lebensfrohe Kinder geschenkt. Heute sind sie vierzehn, elf und sieben Jahre alt. Von Anfang an haben wir mit den Dreien über ihren großen Bruder gesprochen und besuchen regelmäßig sein Grab. Wir fühlen uns als Familie mit vier Kindern, nur dass unser Großer bereits zu Gott vorausgegangen ist und von dort aus auf seine Geschwister aufpasst. Dass diese manchmal auch gar derbe Scherze mit ihrem großen Bruder und Aufpasser im Himmel machen, finden wir schön und völlig normal.

Auch im Nachhinein sind wir froh, den Weg mit Leander so gegangen zu sein, auch

wenn es zwischendurch hart war. Aus unserer Erfahrung sagen wir klar, dass auch bei einer tödlichen Diagnose eine Abtreibung nicht alternativlos ist. Leander hat uns so viel gegeben. Nach der langen Zeit der Trauer sind wir uneingeschränkt dankbar, dass es ihn gab. Sein Leben war nicht umsonst.

Aus diesem Grund möchten wir den Lebensschutz mit unseren bescheidenen Möglichkeiten unterstützen: unsere Erfahrungen in unserem Umfeld teilen, die schönen Füßchen-Anstecker tragen und bei Nachfrage ihre Bedeutung erklären oder auch Organisationen wie die STIFTUNG JA ZUM LEBEN regelmäßig mit kleinen Beiträgen unterstützen. Gott sei Dank gibt es viele Personen und Initiativen, die „Ja zum Leben“ sagen. Herzlichen Dank für Ihre Arbeit!

Judith Et Marcel Jäger

Sternenkinder und ihre Eltern

Wenn Eltern vor oder nach der Geburt unerwartet ihr Kind verlieren, weil es nicht lebensfähig ist, bricht eine Welt zusammen. Ebenfalls große Herausforderungen haben Eltern zu bewältigen, die schon während der Schwangerschaft wissen, dass ihr Kind aller Wahrscheinlichkeit nach eine Behinderung haben oder nicht überlebensfähig sein wird. Sandra Kern von SternenEltern Saarland e.V. begleitet zusammen mit einem Team von Ehrenamtlichen die sogenannten Sterneltern bei ihrem schwierigen Weg des Abschieds von ihrem Kind. Im Interview berichtet sie von ihrer Arbeit und wie Eltern bei diesem Trauerprozess geholfen werden kann.

HRT: Sehr geehrte Frau Kern, seit wann gibt es SternenEltern Saarland und was ist das Ziel Ihrer Arbeit?

Sandra Kern: SternenEltern Saarland gibt es mittlerweile seit 5 Jahren, begonnen haben wir mit einer Selbsthilfegruppe. Unser Verein betreut Eltern, deren Kind während der Schwangerschaft oder nach der Geburt verstorben ist. Wir bieten den Eltern Akuthilfe und Beratung im Anschluss an eine infauste, d.h. aussichtslose Diagnose ihres ungeborenen Kindes im Krankenhaus. Darüber hinaus organisieren wir auch Hilfe in Selbsthilfegruppen in der Zeit nach dem Krankenhaus. Denn die Menschen stehen hilflos da, wenn

sie ihr Wunschkind verlieren oder wissen, dass sie es verlieren werden, und anders als beim Schwangerschaftsabbruch gibt es für die Betroffenen hier keine Beratungsstellen und Unterstützung. Die Sterneltern bleiben allein. Unser Ziel ist es daher, dass die Eltern Unterstützung erfahren und die Möglichkeit bekommen, das kleine Leben im Bauch auch kurz auf unserer Welt festzuhalten, um diesen kleinen Moment, der nie mehr wiederkehrt, in Ruhe erleben zu können. Und dadurch, dass die Eltern besser Abschied nehmen können, sind auch das traumatische Erlebnis und der Trauerprozess im Nachhinein viel besser zu verarbeiten als ohne ihn und unser Notfallteam. Für die

kleinen Kinder, egal wie weit fortgeschritten die Schwangerschaft auch war oder wie viele Tage sie im Krankenhaus noch bei uns bleiben durften, ist es unser Ziel, dass sie behütet sind und Wertschätzung und Anerkennung erfahren. Jedes Kind hat es verdient, nicht nur im Herzen, sondern auch im täglichen Leben der Eltern einen Platz zu finden.

HRT: Wie sieht die Begleitung der Eltern in dieser schwierigen Zeit konkret aus?

Sandra Kern: Über unseren Notfall- und Beratungsbutton im Internet können uns betroffene Eltern, Familien, aber auch das Klinikpersonal schnell und einfach erreichen. Dieses

Notfallformular fragt die ersten wichtigen Informationen ab: wo befinden sich die Eltern, welche Diagnose wurde gestellt und weiteres. Innerhalb kürzester Zeit nimmt daraufhin unser Koordinationsteam Kontakt auf und bespricht, was von den Eltern in der jeweiligen Situation gewünscht ist. Anschließend fahren unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter, immer in einem Zweierteam, ins Krankenhaus und unterstützen die Eltern vor Ort. So ein Notfalleinsatz geht in der Regel über mehrere Stunden. Ins Krankenhaus fahren wir bewusst zu zweit, damit wir jeder Person einen Ansprechpartner zur Seite stellen können, wenn noch weitere Familienangehörige da sind. So versuchen wir, eine wirkliche Verbindung zu den Betroffenen zu schaffen und für jeden ein offenes Ohr zu haben. Damit ist der Begleitungsprozess aber noch nicht abgeschlossen.

Auch bei der Geburt des Kindes begleiten wir die Eltern. Wir helfen, dass die Eltern im Krankenhaus genug Raum haben, Zeit mit ihrem Kind zu verbringen, damit sie es in Ruhe kennenlernen und später in Ruhe verabschieden können. Wir ermutigen sie, ihr verstorbenes Kind zu berühren, zu waschen und anzukleiden. Dafür besorgen wir Kleidung für die Kinder. Wenn gewünscht, schaffen wir für und mit den Eltern auch Erinnerungsmöglichkeiten, beispielsweise durch Hand- und Fußabdrücke der Kinder in 3D. Unmittelbar nach der Geburt müssen die Eltern auch schon eine Entscheidung über die Bestattung treffen. Auch hier sorgen wir für einen gewissen Abstand, denn die Zeit nach der Geburt sollte so weit wie möglich den Eltern und ihrem Kind gewidmet sein. Generell fällt es den Familien durch den Kontakt mit unserem Team einfacher, sich zu öffnen und sich später mit anderen betroffenen Familien in unseren Selbsthilfegruppen auszutauschen. Der gesamte Begleitungsprozess kann so mehrere Monate lang dauern.

Für alle diese verschiedenen Aufgaben schulen wir unser Beratungsteam. Gerade haben wir gemeinsam mit anderen Vereinen für den Bundesverband Kindstod in Schwangerschaft und Geburt (BVKSG) ein Curriculum für eine zertifizierte Trauerbegleiter-Ausbildung fertiggestellt. Unser ehrenamtliches Team hat auch die Möglichkeit, Supervision in Anspruch zu nehmen.

HRT: Welche besonderen Herausforderungen erleben Eltern, wenn sie eine infauste Diagnose ihres Kindes erhalten?

Sandra Kern: Gerade Familien, die in der Schwangerschaft eine infauste Diagnose gestellt bekommen, erhalten oftmals eine einseitige Aufklärung und wissen nicht, welche Möglichkeiten sich ihnen noch bieten. Viele Eltern sind beispielsweise geschockt, denn im Krankenhaus sagt man ihnen häufig, sie

stimmt. Über den Weg der palliativen Geburt oder die ausführliche Aufklärung über das Leben mit einem kranken Kind wird in den seltensten Fällen gesprochen. Wenn wir aber schon im Gespräch mit den Eltern merken, dass der Schwangerschaftsabbruch gar nicht für die betroffenen Familien infrage kommt, sondern das Umfeld dazu rät und sagt: „Was willst du mit einem kranken Kind?“ oder der Gynäkologe sagt: „Um Gottes Willen, wir brechen jetzt so schnell wie möglich die



Sandra Kern (2.v.l.) und ein Teil des SternenEltern Saarland-Teams.

müssten jetzt innerhalb von 72 Stunden die Entscheidung treffen, das Kind auszutragen oder die Schwangerschaft abbrechen. Hier wird kurz nach der Diagnose oft ein Schwangerschaftsabbruch angeboten. Und oftmals wird die Entscheidungsfindung der Eltern stark durch die Einstellung des Arztes und das Erstgespräch in den Krankenhäusern be-

schwangerschaft ab“, dann ist es wichtig, dass die betroffenen Familien mit einem Kinderarzt sprechen können. Dann haben sie die Möglichkeit zu erfahren, welche Auswirkung die entsprechende Krankheit hat, wie die lebenserhaltenden Maßnahmen aussehen, welche verschiedenen Möglichkeiten sich jetzt bieten. Es bringt nichts, wenn sie auf Anraten

eines Gynäkologen oder des Umfelds einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen und im Nachhinein sagen: „Ich habe das ei-

mer ihr Kind zur Welt bringen und sie kurze Zeit später schon aus den Kliniken entlassen werden. Das Abschiednehmen vom Kind in ei-

noch ständig die Putzfrau reinkommt und die Eltern gestört werden. Wir haben dazu Klinikleitfäden geschrieben, um dem Klinikpersonal eine Stütze zu sein. Wir informieren auch über verschiedene Methoden, die Kinder nach ihrem Tod aufzubahren und zu erhalten, beispielsweise mit der sogenannten Wassermethode oder dem CuddleCot. Es wird darauf hingewiesen, welche Sätze des Personals für die Betroffenen eher traumatisierend wirken und Hinweise, was man stattdessen sagen kann. Wir erklären, dass den Eltern eine Taufe oder Segnung der Kinder wichtig sein kann.

Die fehlende Aufklärung und Unterstützung ist aber auch ein politisches Thema, hier brauchen wir dringend Gesetzesänderungen. Aktuell erfasst das Statistische Bundesamt sehr präzise die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche. Ebenso erfasst werden Totgeburten sowie verstorbene Kinder, die unter das Personenstandsgesetz fallen. Wir wissen aber: Die tatsächliche Zahl ist wesentlich höher, denn es besteht keine Meldepflicht für Fehlgeburten und damit auch keine statistische Erfassung. Fachleute sind sich uneinig darüber, wie viele Familien betroffen sind; die Angaben variieren hier sehr stark. Deshalb haben wir den BVKSG gegründet und setzen uns mit ihm für die statistische Erfassung von Fehlgeburten ein. Denn für eine gute Strukturierung und Finanzierung von Hilfsangeboten sowie in Bezug auf Krankheitsbilder und abgeleitete Präventionsmaßnahmen ist das Wissen über die Größe der Gruppe der Sterneltern wichtig.



Ziel der palliativen Versorgung ist es, das schwerkranke Kind wie mit einem schützenden Mantel zu umfassen.

gentlich gemacht, weil jeder mir gesagt hat, ich soll das wegmachen.“ Dieser Prozess in der Akutsituation, der prägt den kompletten Trauerweg. Und in dieser Situation können wir schon einmal den Druck nehmen und klar machen, dass innerhalb von 72 Stunden noch keine Entscheidung getroffen werden muss. Die Eltern haben Zeit.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist der würdevolle Umgang mit der Familie und dem Kind. Viele betroffene Familien berichten uns, dass sie allein ohne Hebamme im Klinikzim-

mer Nierenschale ist keine Seltenheit. Durch diesen Umgang werden betroffene Familien oftmals traumatisiert.

HRT: Das Krankenhauspersonal hat also eine entscheidende Rolle für den weiteren Verlauf der Trauerarbeit. Was wünschen Sie sich im Sinne der Eltern vom ärztlichen und pflegerischen Personal?

Sandra Kern: Es ist beispielsweise wichtig, den Eltern einen Raum zu geben, wo nicht

Palliative Geburt

Beim Vorliegen einer infausten, d.h. aussichtslosen Diagnose ist aufgrund der Krankheit des vorgeburtlichen Kindes mit dessen Tod zu rechnen. Die palliative Geburt ist in diesem Fall eine Alternative zur häufig angebotenen (Spät-)Abtreibung. Das Wort „palliativ“ stammt vom lateinischen Pallium, was Mantel bedeutet. Ziel der palliativen Versorgung ist es, den

schwerkranken Patienten wie mit einem schützenden Mantel zu umfassen. Hier heißt das, die Lebensqualität des Kindes für die kurze Zeit seines Lebens – die in einigen Fällen aber auch noch Monate dauern kann – zu erhöhen, etwaiges Leiden zu lindern und die Würde des Kindes und die Bedürfnisse der Familienangehörigen zu achten. Schwangerschaft, Geburt und der

Abschied werden dementsprechend fachlich kompetent vorbereitet und gestaltet. Eine klinische Studie hat gezeigt, dass sich 85 % der Eltern für die palliative Geburt ihres Kindes als Alternative zu einer Abtreibung entscheiden, wenn sie vorab über die Möglichkeit der palliativen Geburt informiert wurden.

IMPRESSUM