

## Lena - Die Geschichte einer großen Liebe.

Eigentlich fing diese Geschichte schon viel früher an, schon vor dieser Schwangerschaft: Unser erstes Kind Lara entstand einfach so. Wir hatten uns zwar vorgenommen Kinder zu bekommen, aber vorher hatten wir uns noch vorgenommen zu verreisen, zu heiraten usw. Umso größer war die Überraschung als ich plötzlich schwanger war. Nach dem ersten Schock freuten wir uns riesig und die Hochzeit wurde halt einfach vorgezogen. Laras Geburt war eine Wassergeburt, ein überwältigendes Erlebnis.

Nachdem Lara da war, haben wir hin und her überlegt, ob wir noch ein zweites Kind wollen. Irgendwann war der Kinderwunsch so groß, dass wir nicht mehr verhütet haben und ich wurde bald schwanger. Der Test, den ich voller Ungeduld gemacht hatte, bestätigten es: positiv! Gott sei Dank. Hoffentlich klappt es!!

Zu diesem Zeitpunkt war ich gesundheitlich angeschlagen, lag im Bett und hatte seit Jahren erstmals wieder Fieber. Ich war ängstlich und panisch wegen des Babys in meinem Bauch, weil ich nicht wusste, ob es ihm etwas ausmachen konnte. Die Schwangerschaft begann schon mit Zittern und heute bin ich der Meinung, dass hier der Ursprung allen Übels begann. In den nächsten Wochen hatte ich immer wieder gesundheitliche Beschwerden, die mich um mein Kind bangen ließen. Am 22. April war es dann endlich soweit. Ich war in der 15. SSW und alles war laut Vorsorgeuntersuchung in Ordnung. Ich konnte aufatmen.

Doch es sollte nicht für lange sein. Dann kam der 20. Mai. Dieses Datum werde ich ganz sicher nie vergessen. Ich hatte wieder einen Vorsorgetermin bei meiner Ärztin, ging allein dorthin und war recht vergnügt. Es war ein schöner Tag, ich merkte schon seit einiger Zeit Kindsbewegungen und war stolz auf meinen Bauch. Nach der Untersuchung wurde wieder Ultraschall gemacht. Mein Baby bewegte sich munter, doch die Ärztin stutzte, weil ihr der Herzschlag so langsam vorkam. Sie schickte mich erst einmal für zehn Minuten an die frische Luft. Als sie danach nochmals kontrollierte, hatte sich nichts verändert. Sie telefonierte mit einem Kollegen mit besseren Geräten, zu dem ich auch gleich hinfahren sollte. Irgendetwas sei nicht in Ordnung und der könne das besser erkennen. Ich kam mir vor wie im falschen Film.

Der andere Arzt ermittelte eine Herzfrequenz zwischen 55 und 58!!! Normalerweise liegt sie so zwischen 120 und 140, also weniger als die Hälfte!! Er könne auch keinen Vierkammerblick herstellen und vermute auch, dass irgendetwas mit der Blutzufuhr nicht richtig laufe. Er könne mir hier leider nicht weiter helfen. Der geeignete Ansprechpartner sei hier das Klinikum, ein Dr. Schmidt, der auch eine gemeinsame Sprechstunde mit Kinderkardiologen führen würde. Der Arzt war wirklich sehr nett und leitete soweit alles in die Wege. Er wünschte mir alles Gute. "Im Mutterleib passiert ihrem Kind nichts". Ich musste nur noch raus aus dieser Praxis, nach Hause, um meinen Mann zu sehen. Ich

habe ihm alles geschildert und wir haben den restlichen Abend und die Nacht irgendwie rum bekommen. Erinnern kann ich mich nicht mehr daran. Wir standen einfach nur unter Schock.

Am nächsten Morgen waren wir direkt um 8 Uhr im Klinikum. Der Arzt hat unser Baby erst einmal von vorne bis hinten vermessen. Vor allem Hände und Finger wurden genau untersucht (auf eventuelle Anzeichen von Down-Syndrom). Alles war absolut normal entwickelt. Als er uns fragte, ob wir das Geschlecht wissen wollten, haben wir im ersten Moment abgelehnt. Doch ich spürte, dass es mir - anders als bei Lara, bei der wir es bis zum Schluss nicht wussten - auf einmal sehr wichtig war, es zu erfahren. Wir schauten uns an und wollten es erfahren. Es war ein Mädchen.

Dann wurde sehr gezielt das Herz angeschaut. Schließlich kam die niederschmetternde Diagnose: Das Baby hat einen schweren Herzfehler. Der Herzfehler ist so schlimm, dass es dem Baby auch schon im Mutterleib schlecht geht. Unternommen werden kann dagegen wahrscheinlich nichts. Wegen einer akuten Wasseransammlung am Herzen wird es wahrscheinlich in Kürze im Mutterleib versterben. Uns wurde noch dazu geraten, eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen zu lassen, die für den nächsten Tag geplant wurde. Wir sind dann nur noch raus aus diesen Räumen und mussten erst einmal sacken lassen, was uns da alles erzählt worden war. Unser Baby wird wahrscheinlich sterben!!! In meinem Bauch!!! Es war alles absolut schrecklich.

Am nächsten Tag wurde die Fruchtwasseruntersuchung vorgenommen. Schon auf der Hinfahrt spürte ich immer stärker dieses Gefühl: Egal was die dir heute erzählen, einen Abbruch dieser Schwangerschaft will ich nicht. Ich würde es als Abwenden von meinem kranken Baby empfinden. Die erneute Ultraschalluntersuchung bestätigten die Ergebnisse des Herzens und irgendwie stand auf einmal das Thema Abbruch im Raum, obwohl es bisher noch keiner ausgesprochen hatte. In diesem Fall würde ich in eine andere Klinik überwiesen, die dann die Geburt einleiten würden. Diese würde unser Baby nicht überleben. Auch wenn unsere Kleine im Mutterleib versterben würde, müssten Wehen eingeleitet werden, um diese Kind zu gebären. Ich empfand alles in allem eine abartige Vorstellung.

Die Ärzte verabschiedeten uns erst einmal übers Wochenende um alles sacken zu lassen. Da standen wir nun. Auch das letzte Fünkchen Hoffnung war nun weg. Auf dem Weg zum Auto habe ich Michi schon angesprochen und gesagt, dass ich nicht glaube, einen Abbruch vornehmen zu lassen. Das wäre für mich das Schlimmste. Im Gespräch waren wir uns sehr rasch einig. Wir konnten uns nicht vorstellen, zu bestimmen, wann das Leben dieses Kindes zu Ende sein soll. Diesen Zeitpunkt sollte es schon selbst bestimmen oder vielleicht eine höhere Instanz.

Es war alles so unwirklich für mich. Die erzählten mir alle so Horrorgeschichten über mein krankes Baby und es strampelte in meinem Bauch, als wenn überhaupt nichts



Prannerstraße 9 • 80333 München  
Telefon (089) 2137-1749 • Telefax (089) 2137-1262  
info@aktionfuerdasleben.de • www.aktionfuerdasleben.de

wäre. Am darauffolgenden Montag trafen wir uns dann wieder mit den Ärzten und teilten unsere Entscheidung mit. Sie unterstützten uns sehr und wir vereinbarten uns in regelmäßigen Abständen zu treffen, um zu sehen, wie sich alles weiterentwickelt. Und noch etwas aus der Fruchtwasseruntersuchung wurde uns bestätigt. Es war ein Mädchen. Meine Lena!!!!!!

Ich weiß noch, was ich anfangs für Probleme mit meinem Bauch hatte. Ich hatte das Gefühl, jedem sagen zu müssen, dass dies ja keine normale Schwangerschaft sei. Ich wollte mir auch erst keine Schwangerschaftsbekleidung, die ich dringend benötigte, kaufen. Wofür denn? Michi hat mir zugeredet. Und wenn ich alles nur einen Tag tragen würde, so sollte ich mich doch wenigstens wohl fühlen. Ich bin erst nach und nach aus diesem Versteck wieder heraus gekommen. Doch hinterher habe ich meinen Bauch noch stolzer präsentiert, als ich es mir hätte vorstellen können.

Dann war da diese schreckliche Angst, wenn ich Lena mal länger nicht gespürt habe. Doch auf diese Art und Weise sind wir immer stärker in Kontakt getreten. Viel stärker als ich das aus meiner ersten Schwangerschaft kannte. Hinterher war es oft so, wenn ich mal besonders deprimiert war, dass sie dann gestrampelt hat, als wolle sie sagen: "Mama, mir geht es gut. Mach Dir keine Sorgen."

Während dieser Schwangerschaft kreisten ständig viele Fragen in meinem Kopf: Wie würde es weitergehen? Was würde auf uns zukommen? Die ganzen Sorgen, die ich haben würde um ein krankes Kind. Wie würde Lara darunter leiden? Würde Lena es überhaupt schaffen und wenn ja mit welcher Lebensqualität. Wenn sie eine Chance hätte, so sollte sie diese auch bekommen, aber nicht um jeden Preis. Eine gewisse Würde sollte ihr erhalten bleiben. Oder diese Angst vor einer Totgeburt, wenn sie es nicht schaffen würde. Ein totes Kind gebären zu müssen. Unvorstellbar!

Wir beschlossen, wie geplant unseren Dänemarkurlaub zu machen. Ich hoffte, dass Lena wenigstens das Rauschen des Meeres kennenlernen konnte. Es hat ihr bestimmt gefallen. Kurz nach unserem Urlaub hatten wir wieder einen Ultraschall-Termin im Klinikum und wir sprachen mit den Ärzten über eine Vorgehensweise für den Fall, dass Lena diese Schwangerschaft überleben würde.

Am 29.09.2003 war es dann soweit. Lena wurde geholt. Ich war schrecklich nervös und zitterte am ganzen Körper. Während des Kaiserschnitts hörte ich nur irgendwann Geräusche, von denen ich vermutete, dass mein Baby nun aus meinem Bauch geholt wurde. Gesehen habe ich nichts. Von Michi erfuhr ich dann, dass Lena schon im Nebenraum von den Kinderärzten und Kardiologen in Empfang genommen worden war. Jetzt nahm ich auch ihr kräftiges Schreien wahr. Nachdem man mich wieder zugenäht hatte, kam ich in einen Nebenraum und dort mussten wir warten. Irgendwann bekamen wir ein Polaroidfoto. Lena ginge es gut und ich würde gleich zu ihr gebracht. Sie war so süß. Ich fing sofort an zu weinen.

Ich wurde direkt in das Perinatalzentrum gefahren, wo Lena in einem Inkubator lag, jedoch nur mit einer Nasensonde versehen. Mein Baby! Sie war so hübsch und durch den Kaiserschnitt sah sie auch gar nicht verknittert aus wie die meisten Neugeborenen. Sie hatte die gleichen großen Augen wie Lara und ganz feine Gesichtszüge. Ich war vollkommen begeistert. Sie weinte zwischendurch ein wenig, ließ sich aber durch Streicheln und Sprechen beruhigen. Sie sah so gar nicht krank aus und bestaunte immer wieder die Lichter über ihrem Bettchen.

Die weiteren Untersuchungen bestätigten die Diagnose: Lenas Organe waren seitenverkehrt angeordnet. Der schwere Herzfehler lag wie vermutet vor. Es kam noch eine Engstelle im Aortenbogen hinzu, die schnellstens operiert werden musste. Die Herzfrequenz konnte durch Medikamente auf 70 gesteigert werden, doch brauchte sie auf jeden Fall einen Schrittmacher. Für diese erste OP war vorgesehen sie direkt am nächsten Tag nach St. Augustin zu fliegen.

Schön war für uns, dass an diesem Tag meine Eltern, meine Schwägerin Bärbel und meine Schwiegermutter Lena kennenlernen konnten. Nachmittags durfte auch Lara zu ihr und ihr die Spieluhr schenken, die wir für sie gekauft hatten.

Am nächsten Morgen fragte ich gegen 8.20 Uhr nach, wann Lena nun verlegt würde und man gab mir direkt den Oberarzt ans Telefon: Lenas Zustand habe sich eklatant verschlechtert, die Kardiologen wären zurzeit mit ihr beschäftigt. Ich ließ mich mit meinem Bett rüberfahren. Als wir drüben ankamen, musste Lena reanimiert werden und man legte ihr einen provisorischen Schrittmacher über die Speiseröhre. Sie musste sich von diesem Zustand innerhalb der nächsten Stunden erholen. Wir blieben bei ihr, streichelten sie und sprachen mit ihr. Ihr Zustand verbesserte sich kaum. Wir durften von nun an zu ihr, wann immer wir wollten, außerdem durften nun auch andere Personen wie Großeltern, Geschwister und Freunde zu ihr. Das hat uns sehr viel bedeutet.

Am Abend sprach uns eine Schwester an, dass die Möglichkeit bestünde, Lena taufen zu lassen. Wir waren schon seit Jahren nicht mehr in der Kirche, aber auf einmal war es mir unheimlich wichtig, dass sie getauft wurde. Mit der evangelischen Pastorin verabredeten wir uns für Nachmittag zur Taufe und erhielten die Erlaubnis, dass meine Eltern mit Lara und meine Schwiegermutter, meine Schwester und meine Schwägerin dabei sein konnten. Wir stellten uns alle um Lena auf und nahmen uns an die Hände. Als Lena getauft wurde, öffnete sie sogar die Augen. Mein Vater hat dies alles in Fotos festgehalten. Anschließend haben wir uns noch auf mein Zimmer begeben und saßen noch eine Weile bei Kaffee und Kuchen zusammen. Alles hatte - obwohl die Situation so entsetzlich war - dennoch einen feierlichen Rahmen.

Am Donnerstagmorgen führten wir dann ein für uns sehr entscheidendes Gespräch. Es stand sehr schlecht um Lena. Sowohl wir als auch die Ärzte waren uns einig darüber, dass wir sie nicht jetzt schon aufgeben wollten, aber diese Situation auch nicht mehr zu lange aufrechterhalten sollten. Eine Oberärztin sagte uns, dass Eltern oft ein gutes Gespür dafür hätten, was sie ihrem Kind noch zumuten könnten und was nicht. Wir einigten uns darauf, das Wochenende abzuwarten.

Wir waren total verzweifelt. An diesem Tag hat sich Lena von uns verabschiedet. Dienstag und Mittwoch hatte sie - trotz des Morphins - noch auf uns reagiert. Doch jetzt war da gar nichts mehr. Die Anstrengung war ihr anzusehen. Unsere Hoffnung, dass Lena sich erholen könnte, ging mehr und mehr verloren. Am Freitagmorgen einigten wir uns mit unserem Kardiologen darauf, noch den Samstag abzuwarten und wenn sich bis abends nichts getan hat, die Geräte abzuschalten. Diesen Tag brauchten wir einfach noch.

Dann kam der Samstag, der 04.10.2003. Nachmittags ließen wir uns nochmal Lara bringen um ihr zu erklären, dass wir nicht wie erwartet mit Lena nach Hause kommen würden. Es war alles so entsetzlich schwer. Gegen 19 Uhr sind wir dann ein letztes Mal zu Lena gegangen. Es war der schwerste Weg meines Lebens. Wir schauten uns Lena noch einmal ganz in Ruhe in ihrem Inkubator an. Dann wurden sämtliche Infusionen und Geräte bis auf das Morphin abgestellt. Wir wollten sicher sein, dass sie keine Schmerzen hat.

Danach wurde Lena in unsere Arme gelegt. Das erste Mal, dass ich sie in meinen Armen spüren durfte. Durch diese ungewohnte Bewegung bäumte sie sich noch einmal richtig auf, riss die Augen auf, um dann wieder in sich zusammenzufallen. Wir trugen sie in den Nebenraum und setzten uns mit ihr auf mein Bett. Dann wurden wir alleine gelassen. Ich hielt ihre Hand und sprach mit ihr. Michi streichelte ihr kleines Köpfchen. Sie war so schwach und sah so geschunden aus. Bald hast Du es überstanden kleine Lena. Es hatte vielleicht 10 Minuten gedauert. So schwach war sie gewesen.

Nach einiger Zeit kam die Ärztin rein, um sie abzuhören und bestätigte uns Lenas Tod. Sie entfernte das Morphin und ließ uns dann wieder allein. Wir konnten uns in Ruhe von ihr verabschieden, haben sie in den Armen gehalten, fotografiert, Abdrücke von Fuß und Hand gemacht, ihr Härchen abgeschnitten. Ich merkte, dass der schwerste Moment gar nicht Lenas Tod war, sondern der Moment sein würde, indem ich sie wieder abgeben würde, und ich wollte so viele Erinnerungen wie möglich haben. Dann haben wir sie gebadet, eingölt und schön angezogen und eine ganze Zeit mir ihr dagelegen und gedöst. Sie sah so friedlich aus.