

# Haniels Geburt

Im Juni 2024 bin ich wieder schwanger geworden. Wir haben bereits vier Kinder, davon kamen drei zu Hause zur Welt. Sarah hatte uns in der letzten Schwangerschaft begleitet und ein vertrautes und freundschaftliches Verhältnis ist zwischen uns entstanden.

Im August, im Zuge des ersten Ultraschalls, haben wir erfahren, dass das Kind eine Fehlbildung hat: Anenzephalie. Die Diagnose war ziemlich eindeutig. Auf den Bildern war die Fehlbildung zu erahnen. Uns wurde geraten, die Diagnose von einem Facharzt bestätigen zu lassen und anschließend einen Schwangerschaftsabbruch einzuleiten.

Anenzephalie bedeutet, dass die Schädeldecke fehlgebildet ist, dadurch kann sich das Gehirn nicht richtig entwickeln und diese Kinder kehren entweder bereits im Mutterleib oder kurz nach Geburt zu den Sternen zurück.

Für uns kam ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage, ich wollte das Kind so weit wie möglich in mir tragen. Diese Entscheidung hat viel Ungewissheit und Herausforderungen mit sich gebracht. Geleitet wurden wir von einem felsenfesten Glauben am Leben und daran, dass es einen Weg abseits von Eingriffen, Chirurgie und Krankenhäusern gibt.

Ziemlich schnell kamen einige praktische und moralische Fragen.

Als erstes mussten wir mit den Aussagen der Ärzten umgehen. Uns wurde klar und eindeutig gesagt, dass wir die Schwangerschaft beenden sollen, das Kind sei nicht lebensfähig und berge dadurch eine erhebliche Gefahr für Leib und Seele der Mutter sowie eine große Belastung für die ganze Familie. Wenn das Kind sich nicht richtig entwickelt, kann es eine ganze Reihe an Komplikationen mit sich bringen, die für die Gesundheit und das Leben der Mutter sehr gefährlich werden können, bis hin zur Verblutung. Originalton: Unsere Kinder bräuchten ja ihre gesunde Mutter.

Außerdem würden wir keine Hebamme finden, die bereit ist, uns zu begleiten.

Wir können nur von Glück und vielleicht Fügung sprechen, dass wir Sarah kannten. Wenn eine Hebamme uns auf diesem Weg begleiten würde, dann nur Sarah.

Ich war in der 14. Woche schwanger und hatte Sarah bereits vor dem ersten Ultraschall kontaktiert. Wir waren sehr froh, als Sarah sehr sanft und besonnen auf die Nachricht reagiert hat. Wir waren auf derselben Wellenlänge. Sie kam am nächsten Tag und wir hatten ein sehr schönes und stärkendes Gespräch. Sie hat sich bereit erklärt, mich zu begleiten, so wie ich es brauche. Sie hat das Herz abgehört und festgestellt, dass es kräftig klopft. Wir haben beschlossen, diese Schwangerschaft wie anderen, „normalen“ Schwangerschaften zu begleiten, nur dass wir die Abstände kürzer gestalten, um die Entwicklung und die Herztöne des Kindes engmaschiger zu kontrollieren.

Sarah hat uns auch schnell vom Sternenkindzentrum Odenwald e.V. erzählt und sich selbst mit dem Thema auseinandergesetzt, um uns bestmöglich zu begleiten.

Dabei war eins stets klar - sie begleitet uns, soweit wir es können und wollen, respektiert unsere Entscheidungen und zieht sich gegebenenfalls zurück, falls wir weitergehen möchten, als sie in der Lage ist.

Wir hatten anschließend eine ruhige Zeit. Die Schwangerschaft lief ähnlich wie die anderen, mit der Zeit rückten die Sorgen im Hintergrund. Wir haben uns auf uns konzentriert und etwas aus der Welt zurückgezogen, unsere Wohnung schön gemacht. Wir waren sehr in der Gegenwart, wissend, dass jederzeit die Herztöne nicht mehr klopfen könnten, aber dennoch

nahmen wir die Tage, wie sie kamen. Der Herbst kam und mit ihm eine Jahreszeit, die das In sich Kehren mit sich trägt. Es hat sich stimmig angefühlt.

Wir haben mit den Kindern gesprochen, sie haben uns und die Situation verstanden und durch unsere Gelassenheit waren sie es auch. Wir wussten, dass uns eine schwere Aufgabe bevorstand, aber wir wollten uns davon nicht erdrücken lassen. Wir denken, dass das Leben Herausforderungen bringt, denen wir gewachsen sind oder daran wachsen sollen, also haben wir uns daran gemacht, zu verstehen, was uns bevorsteht und wie wir damit umgehen wollen.

Bei der Diagnose Anenzephalie ist eines ziemlich eindeutig: Das Baby kann sich nicht normal entwickeln und ist dadurch früher oder später dem Tod geweiht. Wann dieser Zeitpunkt eintritt, ist allerdings nicht vorbestimmt. Viele Kinder scheiden während der Schwangerschaft, teils in frühen Stadien aus dem Leben, andere sterben während der Geburt und manche schaffen es sogar lebend zur Welt, und ganz wenige überleben einige Tage oder Wochen.

Einige Eltern entscheiden sich dazu, diesem fragilen Leben mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln zu helfen, lebend auf der Welt zu kommen. Wir verstehen diesen Ansatz, haben aber für uns entschieden, dass es so kommen wird, wie es kommen wird: Wir möchten am besten gar nicht eingreifen.

Unsere Entscheidung, unserem Umfeld zu vermitteln, war nicht immer leicht. Im Kreis der Familie und bei den engeren Freunden haben wir viel Verständnis erfahren und Mut zugesprochen. Aber wie gehen wir mit dem erweiterten Kreis um? Erzählen wir es proaktiv? Das Bedürfnis hatte ich nicht. Erstaunlicherweise habe ich bei dieser Schwangerschaft kaum Fragen bekommen. Es war für vielen kein Thema, dass sie ansprechen wollten. Ein paar haben uns gratuliert, dann haben wir unsere Geschichte erzählt. Wir haben aber schnell gemerkt, dass es kein leichtes Thema für Umstehenden ist und haben es seltenst vertieft.

Das Baby entwickelte sich währenddessen im Mutterleib langsamer als normale Kinder. Aber schnell habe ich Bewegung in meinem Bauch gespürt. Irgendwie ein kleines Wunder, es war Leben. Es hat getreten und gehauen, mein Bauch hat gebebt. Es war stärker als bei den anderen Kindern.

Wohlwissend, was kommen wird - der Geburtstermin stand für Ende Februar fest - haben wir uns im Dezember mit dem Sternenkindzentrum und dem Kinderpalliativteam der Uniklinik Frankfurt in Verbindung gesetzt.

Helga vom Sternenkindzentrum war sehr nett und sehr verständnisvoll. Sie hat uns gut beraten und Unterstützung zugesagt. Unter anderem hat sie uns dem Bestattungsinstitut Sterbenleben empfohlen.

Es war komisch - eine Geburt vorzubereiten und gleichzeitig eine Bestattung zu planen. Hier haben wir gemerkt, dass es ab jetzt schwerer wird.

Wir hatten sehr schöne Weihnachten und haben Silvester entspannt im kleinen Kreis der Familie gefeiert. Wir wussten, dass nach diesen letzten unbeschwerten Wochen der harte Teil kommen würde. Und so kam es auch. Anfang Januar hat das Fruchtwasser angefangen, sich in meinem Bauch anzusammeln. Das Baby hatte kein Schluckreflex und es kam dadurch kein Mechanismus, um das Fruchtwasser zu regulieren. So kamen mit der Zeit Schmerzen. Mein Bauch ist richtig groß, prall und fest geworden, als ob ich Zwillinge in mir tragen würde. Ich wollte aber von unserem Weg nicht abweichen, abpumpen kam für mich nicht in Frage. Ich habe angefangen, meine Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme mithilfe der makrobiotischen Ernährungslehre zu regulieren. Ich habe auf Empfehlung von Sarah

entwässernde Tees bevorzugt und jeden Abend gebadet. Nach einer Zeit konnte ich nicht mehr richtig schlafen, es gab kaum eine Position, in der ich keine Schmerzen hatte. Ich habe versucht, positiv zu bleiben, und der Gedanke, dass es am Ende des Tunnels Licht gibt, also, dass die Schmerzen nur für eine Zeit da sind, hat mir geholfen, die Situation viele Tage zu durchstehen.

Sandra, die zweite Hebamme, habe ich in dieser Zeit kennengelernt. Sie hat mir mit einer schmerzlindernden Therapie (die Cranio Sacral Therapie) ein Stück weit die Schmerzen nehmen können.

Sarah hat mich Mitte-Ende Januar untersucht und prognostiziert, dass die Fruchtblase diesen Druck nicht mehr lange halten würde und es sich nur noch um Tage oder eine gute Woche handeln wird, bis sie von selbst platzt.

Zwei Tage danach war ich so angespannt und am Ende meiner Kräfte, dass ich verzweifelt Sarah angerufen und beschlossen habe, dass heute noch etwas passieren muss. Sie kam und ziemlich schnell war klar: entweder fahren wir ins Krankenhaus und ich bekomme Wasser abgepumpt oder ich schaffe es selbst durch Bewegung, die Fruchtblase zum Platzen zu bringen. Wir haben abgemacht, dass sie am Abend wiederkommt, wenn bis dahin nichts passiert ist. Sarah hat gesehen, dass ich ziemlich am Ende meiner Kräfte war und ich noch eine Geburt durchstehen muss und dafür noch meine restlichen Kräfte brauche.

Sie kam Abends zurück und wir haben es zusammen geschafft, die Fruchtblase zum Platzen zu bringen. Das war keine leichte Entscheidung, denn das bedeutete, dass wir die Geburt in Gang setzen.

Nachdem die Fruchtblase geplatzt war, konnte ich zum ersten Mal wieder aufatmen, der Druck im Bauch war weg. Kurz danach kamen die Wehen. Ziemlich schnell hat mein Körper die Geburt in Gang gesetzt und ich habe mich vollkommen darauf konzentriert. Ich war von den vorherigen Tagen geschwächt und habe all meine verbliebenen Kräfte gesammelt um das Kind auf die Welt zu bringen.

Sarah und Sandra haben mich zusammen mit meinem Mann in diesen Stunden begleitet. Schließlich kam der kleine Körper zur Welt. Lebend geschafft hatte er es nicht. Der Kleine konnte nicht von selbst Atmen, das Platzen der Fruchtblase hatte er nicht überlebt. So konnte er bei der Geburt auch nicht helfen, was zusätzliche Kraft und Anstrengung gekostet hat. Mit ihm kam auch ein Schwall Blut und die Plazenta direkt hinterher. Sie hatte sich zu schnell gelöst. Für eine halbe Sekunde gab es eine kurze Anspannung. Zu einer Blutung kam es aber zum Glück nicht. Wir hatten es geschafft.

Wir waren sehr erleichtert und zutiefst traurig zugleich. Wie schon seit Monaten machten sich sehr starke und entgegengesetzte Gefühle gleichzeitig in uns breit. Ich war sehr schwach, aber es ging mir gut. Wir waren unendlich dankbar, dass alles nach unserem Wunsch, zu Hause bleiben zu können, in Erfüllung gegangen ist.

Die nächste Aufgabe stand uns bevor: Abschied nehmen. Da wir unser Kind zu Hause bekommen haben, waren wir nicht in klinische Abläufe eingebunden. Das bedeutete, dass wir die Auseinandersetzung mit dem Tod nicht meiden konnten und somit war es uns überlassen, den Abschied zu gestalten. Auch hier hatten wir das unendliche Glück, gut umgeben und liebevoll unterstützt zu sein.

Anmerkung durch Hebamme Sarah:

Ein herzliches Dankeschön an die Sternenkinderfotografen, Kinderarzt M. Friedel, das Palliativteam Frankfurt und das Sternenkinderzentrum Odenwald für die Mitbegleitung und wunderbare Unterstützung der Familie rund um Haniels Geburt!