



wei|ter|tra|gen

**Weitertragen e. V.**

Fortsetzen der Schwangerschaft  
bei auffälligem pränatalen Befund



[www.weitertragen-verein.net](http://www.weitertragen-verein.net)

[www.weitertragen-forum.net](http://www.weitertragen-forum.net)

Liebe Eltern,

wenn Sie diese Zeilen lesen haben Sie womöglich eben erst erfahren, dass ihr ungeborenes Kind vielleicht krank oder sogar nicht lebensfähig ist. Von einem Moment zum anderen stehen durch den auffälligen pränatalen Befund Angst, Sorge und eine Vielzahl von Fragen im Raum. Allen voran die Frage: „Was nun? Wie soll es, wie kann es weitergehen?“

Eine allgemeingültige Antwort im Sinne von „falsch“ oder „richtig“ gibt es nicht. Was es aber gibt, ist Ihr individueller Weg, mit dieser emotionalen Ausnahme-situation umzugehen. Im Schock, den solch ein Befund zwangsläufig auslöst, ist es nicht einfach, diesen Weg zu sehen. Vielmehr entsteht er Stück für Stück im Gehen.

Wir möchten Sie ermutigen, keine überstürzten Entscheidungen zu treffen. Lassen Sie sich zu nichts drängen. Kommen Sie – auch wenn es schmerzhaft ist – zuerst in Ihrer neuen Situation an, um wieder spüren zu können, was für Sie als Paar und Familie gut, richtig und langfristig (er-)tragbar ist. In den allermeisten Fällen ist ein sofortiges Handeln gar nicht notwendig. Ihrem Baby geht es im Bauch der Mutter gut. Es wird versorgt, ist geborgen und spürt Ihre Liebe. Es ist noch immer dasselbe Kind, wie vor dem auffälligen Befund.

Informieren Sie sich in Ruhe über Möglichkeiten, die Ihnen offen stehen:

- \* Welche weiteren Untersuchungen sind ratsam oder notwendig?
- \* Welche Ärzte, Hebammen, Seelsorger, professionelle Beratungsstellen, etc. können Ihre Fragen beantworten und Sie auf Ihrem Weg unterstützen?
- \* Ist eine Zweitmeinung sinnvoll?

Wir Eltern von Weitertragen e. V. haben ganz ähnliche Erfahrungen gemacht wie Sie. Deshalb wollen wir versuchen, Ihren Ängsten, Sorgen und Fragen den notwendigen Raum zu geben. Wir möchten Ihnen Hoffnung und Halt vermitteln und Ihren persönlichen Weg durch diese schwere Zeit unaufdringlich begleiten.



## **Die infauste Prognose – wenn die Erkrankung nicht mit dem Leben vereinbar ist**

Der Gedanke, dass das noch ungeborene Kind schon im Schwangerschaftsverlauf, während oder kurz nach der Geburt verstirbt, ist unerträglich. Es liegt die Frage nahe: „Wozu an einem Leben festhalten, das sowieso endet, bevor es richtig begonnen hat?“

Aus unserer Erfahrung wissen wir, wie kostbar auch die wenigen Wochen zwischen Diagnose und Abschied sind. Sie können trotz aller Traurigkeit und Schwere mit Liebe und wertvollen Momenten gefüllt werden. Ein stimmiges Kennenlernen und Abschiednehmen kann zu einem kostbaren Schatz werden, der auch nach Jahren tröstet, Kraft gibt und mit großer Liebe und Dankbarkeit an das verstorbene Kind denken lässt.



*Die Vergangenheit ist Geschichte  
Die Zukunft ein Geheimnis  
Und jeder Augenblick ein Geschenk  
(Ina Deter)*



## **Leben mit einem besonderen Kind...**

Die Vorstellung, zukünftig mit einem chronisch kranken, körperlich und/oder geistig behinderten Kind zu leben, macht Angst und wirft unzählige Fragen auf:

- \* Wie würde die Zukunft dieses Kindes konkret aussehen?
- \* Wird es seinen Platz in der Gesellschaft finden?
- \* Können wir den Bedürfnissen eines solchen Kindes überhaupt gerecht werden?
- \* Hält unser Familienfundament dieser Belastung stand?
- \* Gibt es Behandlungsmöglichkeiten und Therapien?
- \* Wie reagiert unser Umfeld?
- \* Können wir auf Unterstützung zählen?

Der Abschied von der Hoffnung auf ein gesundes Kind tut immer weh. Doch auch ein Kind mit besonderen Bedürfnissen kann von ganzem Herzen geliebt und angenommen werden.

Nehmen Sie sich unbedingt die Zeit, mit Fachärzten und Beratungsstellen die verschiedenen Optionen zu besprechen und darüber nachzudenken, was für Sie in Frage kommt.

Denn auch bei gleicher Diagnose sind die Verläufe von Kind zu Kind verschieden. Und je nach Klinik können unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten, ggf. auch vorgeburtlich, in Frage kommen. Informieren Sie sich in aller Ruhe und scheuen Sie sich nicht, ggf. einen Spezialisten in einem Kompetenzzentrum zu Rate zu ziehen.



### **Auf unseren Internetseiten finden Sie:**

- \* Erfahrungsberichte von Eltern, die ihr nicht lebensfähiges Kind „weitergetragen“ haben
- \* Erfahrungsberichte von Eltern, die den Alltag mit einem besonderen Kind in ihrer Mitte leben
- \* Tipps zu den Fragen, die Sie bewegen (Schwangerschaft, vorgeburtliche Therapien, Geburt, palliative Begleitung eines Kindes, Abschied, Trauer, Leben mit besonderen Kindern, Folgeschwangerschaft)
- \* Informationen zu verschiedenen Diagnosen
- \* ein geschütztes Forum zum Austausch
- \* persönliche Kontakte, wenn Sie das möchten
- \* Verständnis für Ihre Situation, ein offenes Ohr für Ihre Gefühle und Gedanken sowie empathische Begleitung



Die Vorstellung, den Zeitpunkt von Lillis Tod selbst zu bestimmen, war unerträglich. Dass sie friedlich in der Geborgenheit unter meinem Herzen für immer einschlafen durfte, dagegen ein tröstlicher Gedanke. Nach über 6 Jahren bin ich dankbar für die kurze gemeinsame Zeit und all das, was ich durch Lilli über das Leben, die Menschen, bedingungslose Liebe und über mich selbst lernen durfte.

*(Mama von Sternenkind Lilli, †24. SSW, Ullrich-Turner-Syndrom, Hydrops fetalis)*



Ich glaube, es gibt Gründe, warum uns diese besonderen Kinder aussuchen. Ich habe das nie in Frage gestellt, warum Enna zu uns gekommen ist. Ich weiß, dass es einfach so sein sollte. Wir haben sie aus Liebe gemacht, mit Liebe empfangen und mit Liebe gehen lassen. Wir haben alles in unserer Macht stehende für sie getan. Das und vieles mehr macht mich stark und lässt mich einfach wachsen. Dies war für uns der absolut richtige Weg, wir hadern mit nichts! Trotzdem vermisst man sein Kind ein Leben lang.

*(Mama von Sternenkind Enna, \*†40. SSW nach einer unvergesslichen gemeinsamen Stunde, Trisomie 18)*



Wenn man eine pränatale Diagnose bekommen hat wird man direkt über einen Abbruch aufgeklärt. Dass es genauso legitim ist, dem Kind die Entscheidung über sein Leben zu lassen, wird oft nicht erwähnt. Dabei ist es so ein schöner Weg. Als meine Ärztin mir sagte, dass ich nicht über das Leben meines Kindes entscheiden muss, war es das Schönste was mir bisher gesagt wurde. Eine große Erleichterung.

*(Mama von Sternenkind Fenja, †25. SSW, Ullrich-Turner-Syndrom, Hydrops fetalis)*



Wir haben bewusst keinen Abbruch vorgenommen. Unsere ganze Hoffnung war die Aussicht auf ein paar Minuten Leben zum Abschiednehmen. Lilly ist 13 Wochen nach der Diagnose zur Welt gekommen und hat nach 3 Minuten ihre Sternenreise angetreten.

Es war eine bittersüße Zeit, die uns viele Möglichkeiten geboten hat, den Abschied vorzubereiten. Ich möchte diese Zeit nicht missen. Sie war und ist sehr kostbar. Ich würde es jederzeit wieder so machen.

(Mama von Lilly, \*†33 SSW, Nierenfehlbildungen)



Wir sind als Familie einen guten Weg mit Josepha gegangen, wir haben sie gut begleitet. Wir fühlen uns gestärkt, schwere Erlebnisse im Leben schaffen zu können. Es war alles machbar, wir leben noch. Und wir sind nicht psychisch am Ende. Wir trauern nur. Ich habe gemerkt, wie sehr das Weitertragen richtig ist. Ich kann davon erzählen. Ohne Schuldgefühle. Wir haben Josepha alle Zeit gegeben die sie hatte. Das war gut und heilsam für uns. Und wir haben gesehen, welche schönen Menschen uns Gott geschenkt hat.

(Mama von Sternenkind Josepha, †40. SSW, Trisomie 18)



"Mit einem lebenswerten Leben ist in diesem Falle nicht zu rechnen." So der Pränataldiagnostiker angesichts des riesigen Nackenödems und der Diagnose Ullrich-Turner-Syndrom. Im Arztbrief stand: "Ein Schwangerschaftsabbruch ist zu befürworten, da sich die Eltern in einer schweren Konfliktsituation befinden."

Das Kind, das wir abtreiben sollten, ist heute eine pfiffige Siebenjährige, die reitet, Klavier spielt und Spaß hat. Von all den schrecklichen Befunden, die vorgeburtlich im Raum standen, blieb die für das Syndrom typische Enge der Hauptschlagader, die dank einer nichtinvasiven vorgeburtlichen Therapie keine weitere Behandlung brauchte.

Wie hätte ich weiterleben sollen, ohne zu wissen, ob A. nicht doch eine Chance gehabt hätte. An einem Abbruch wäre ich ganz sicher seelisch zerbrochen.

(Mama von A., Ullrich-Turner-Syndrom)



## Weitertragen e. V.

Fortsetzen der Schwangerschaft  
bei auffälligem pränatalen Befund  
Am Feldrand 19, 64853 Otzberg