



»OBSERVER«

News

Österreichs größtes Nachrichtenmagazin  
Wien, am 03.09.2016, Nr: 35, 52x/Jahr, Seite: \_  
Druckauflage: 145 860, Größe: 91,35%, easyAPQ: \_  
Auftr.: 8963, Clip: 9995563, SB: Herzkinder Österreich



COVER

# Schön, dass du geboren bist

**Wenn die Pränataldiagnostik beim Ungeborenen Fehlbildungen feststellt, stehen Eltern vor der Wahl: Soll unser Kind leben oder sterben? Die Geschichte der besten Entscheidung meines Lebens\***

Fotos: Matt Observe

\* Die Autorin ist Journalistin, möchte ihren Namen aber hier zum Schutz der Privatsphäre ihrer Kinder nicht veröffentlichen. Sie hat ihre Geschichte aufgeschrieben, um Mut zu nicht „vollkommenen“, zu kranken Kindern zu machen. Und weil sie weiß, wie hilfreich es für Betroffene sein kann, Erfahrungsberichte anderer zu lesen.

50 News 35 | 2016



»OBSERVER«

News

Österreichs größtes Nachrichtenmagazin  
Wien, am 03.09.2016, Nr: 35, 52x/Jahr, Seite: \_  
Druckauflage: 145 860, Größe: 91,23%, easyAPQ: \_  
Auftr.: 8963, Clip: 9995563, SB: Herzkinder Österreich



www.observer.at



Aus einem totesagten Embryo wurde ein Mädchen, das die Welt verzaubert. Wir sind jeden Tag dankbar für Elsa und ihr halbes Kämpferherz

COVER

# V

„Vielleicht müssen Sie sich an den Gedanken gewöhnen, dass Ihr Kind vor Ihnen geht.“ – Vieles ist verschwommen an jenem 19. August 2013. Dem Tag, an dem wir erfahren haben, dass unser Baby schwer krank sein wird. Aber dieser eine Satz hat sich für immer in mein Gedächtnis eingebrannt. Eine Psychologin hat mir später einmal erklärt, dass das Gehirn nur noch einen Bruchteil seiner Aufnahmekapazität leistet, sobald die Worte Tod oder Krebs fallen. Bei uns war es das Thema Tod, das plötzlich und völlig unerwartet Einzug hielt – in unser Leben und in das unseres ungeborenen Kindes.

Dabei hatte der Tag so wunderbar begonnen. Es war strahlendes Sommerwetter, als ich mich mit meinem stattlichen Sechsmontatsbauch hinter meinen Mann aufs Moped quetschte, um zum Organ-screening zu fahren. Zu diesem heiß ersehnten Termin, an dem endlich Klarheit herrschen sollte: Wird es eine Elsa oder ein Wilhelm?

Gehirn, Niere, Blase, alles war so, wie es sein sollte. Natürlich war es das, so war unser Leben. Alles im Lot, alles gut. Die Sprechstundenhilfe nickte mir freundlich zu. Während ich noch über unser Vorzeigebaby sinnierte, wurde der Arzt ruhiger. „Bitte legen Sie sich noch mal auf die Seite.“ Ich sehe gespannt auf die undefinierbaren Schatten auf dem Monitor. „Bitte legen Sie sich noch einmal auf den Rücken.“ Der Arzt kneift seine Augen zusammen und starrt angespannt auf den Bildschirm. Intuitiv beginnt mein Herz zu pochen. „Bitte entspannen Sie sich“, sagt er. – „Nein, bitte, bitte, nein!“, schießt es mir durch den Kopf. Ich spüre mein Herz bis zum Hals schlagen. Es vergehen Sekunden, Minuten. Der Arzt sieht mich mitleidig an. Jetzt steht die Welt still. „Bitte, setzen Sie sich. Ihr Baby ist ein Mädchen.“ Elsa also. „Aber ich sehe, dass mit ihrem Herz etwas

gar nicht stimmt. Ihnen steht damit die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs offen.“ Die Welt verschwimmt.

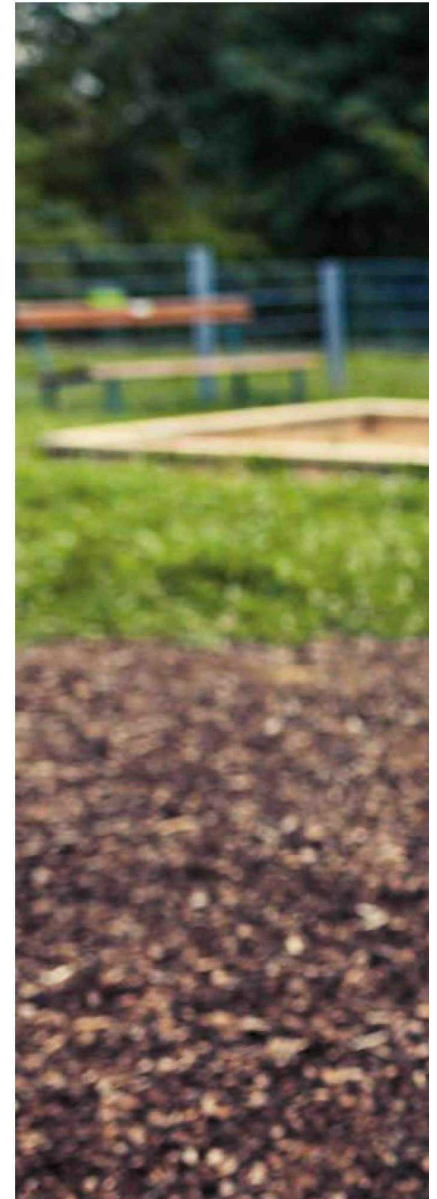
Abbruch?! Das kann nicht sein! Das kann nichts mit uns zu tun haben! Nichts mit meinem Baby, meinem zweiten Kind. Ich spüre, wie Elsa gegen meine Bauchdecke tritt, und höre: abtreiben. „Warum? Wie meinen Sie das? Was hat sie? Kann man sie nicht retten?“ Ich klinge schrill. Dem Arzt ist die Situation spürbar unangenehm. Er könne sehen, dass es sich um einen sehr schweren Herzfehler handle. Um mehr Klarheit zu bekommen, müssten wir uns an die Kinderkardiologie im AKH wenden. Er sei verpflichtet, uns über unsere Möglichkeiten aufzuklären. Und dazu gehöre eben auch der Schwangerschaftsabbruch.

**Nein!**

Ich verstehe die Situation nicht. Ich war zu diesem Termin gekommen, um zu hören, dass alles in Ordnung ist. Ich wusste nicht, dass drei von hundert Babys mit einer mehr oder minder schweren Fehlbildung zur Welt kommen. Ich wusste nicht, dass es in Österreich gesetzlich erlaubt ist, ein Kind bis zum Einsetzen der Wehen abzutreiben, wenn die Gefahr besteht, dass es geistig oder körperlich schwer geschädigt ist. Ich wusste nicht, dass Pränataldiagnostiker verpflichtet sind, den Eltern die Schwere der potenziellen Fehlbildung in aller Deutlichkeit darzustellen, und ich wusste nicht, dass sie die Abtreibung als möglichen Weg erwähnen müssen, da ihnen andernfalls Schadenersatzklagen drohen könnten. Ich war wie betäubt.

Ich erinnere mich, dass uns der Arzt eine Überweisung ins Wiener AKH ausstellt. Die Sprechstundenhilfe fragt, ob sie uns die Ultraschallbilder unseres Babys überhaupt ausdrucken soll. Ob wir es überhaupt noch sehen wollen, das todgeweihte Ding. Ich erinnere mich, wie ich aus dem Zimmer auf die Toilette stürze, vorbei an lauter werdenden Müttern und Vätern. Ich sehe mich im Spiegel, während ich mich an das Waschbecken klammere. Nein! Nein! Nein! Ich schluchze laut. Wie oft kommt das hier wohl vor – in diesem Labor voller Leben und Hoffnung?

Als ich die Toilette verlasse, sehen mich die hoffnungsfrohen Mütter befremdet an. Ich verderbe ihnen den Spaß. Ich bin eine Aussätzige. Mit einem Baby im Bauch, das man jetzt offiziell abtreiben darf. Während mein Mann und ich zum AKH gehen, ►





»OBSERVER«

News

Österreichs größtes Nachrichtenmagazin  
Wien, am 03.09.2016, Nr: 35, 52x/Jahr, Seite: \_  
Druckauflage: 145 860, Größe: 91,37%, easyAPQ: \_  
Auftr.: 8963, Clip: 9995563, SB: Herzkinder Österreich



„  
**Ihnen  
steht die  
Möglichkeit eines  
Schwanger-  
schaftsabbruchs  
offen**  
“

COVER

schöpfe ich neue Hoffnung: Bestimmt handelt es sich um einen Irrtum. Bestimmt werden sie uns sagen, das alles sei ein Riesenmissverständnis. Ich hoffe, ich bete stumm. Aber es wird nicht so kommen. Im AKH wird die erste Diagnose rasch bestätigt. Unser Kind hat so ziemlich den schwersten Herzfehler, den ein Baby haben kann. „Trikuspidalatresie – hypoplastisches Rechtsherzsyndrom“ – mit keinem dieser Worte kann ich etwas anfangen. Die Kardiologin versucht, es zu erklären. Unser Kind hat nur ein halbes Herz. Ein Defekt, der sich irgendwann sehr früh in der Schwangerschaft eingestellt hat. Im Augenblick könne man nichts tun. Wenn wir uns dafür entscheiden, dass das Kind leben soll, würde es sofort nach der Geburt zum ersten Mal operiert. Man würde dem Baby den Brustkorb aufsägen, sein winziges Herz anhalten und beginnen, es umzu-

bauen. Mit dem Ziel, dass es leben kann. Weitere Operationen müssten folgen. Vielleicht einmal eine Transplantation. Wie lange und mit welcher Lebensqualität unser Kind leben würde, lasse sich nicht vorhersagen. Die Krankheitsverläufe seien unterschiedlich, die Erfahrungen mit dieser Operationsmethode relativ jung. Es könne sein, dass Elsa Folgeerkrankungen bekommt, dass sie nie ins Berufsleben eintreten kann, und eventuell müssen wir uns an den Gedanken gewöhnen, dass sie vor uns geht.

Das alles haben wir innerhalb weniger Stunden erfahren. Es war zu viel Information auf einmal. Zu viel zu verarbeiten. Noch in der Früh schien unser Leben doch so perfekt. Mein Mann musste zurück zur Arbeit. Ich ging zu Fuß nach Hause, eine Stunde weinen. Ich rief meine Eltern an, meine Schwester, die schon auf meinen

Ein Fetalmediziner im Interview

# „Eltern wollen sich und dem Kind Leid

**W**enn die Gefahr besteht, dass ein Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt zur Welt kommt, dürfen Ärzte auch nach dem Ablauf der Fristenlösung Abtreibungen vornehmen. Im Wiener Allgemeinen Krankenhaus gibt es jährlich rund 60 solcher Spätabtreibungen. Einmal pro Monat wird ein sogenannter Fetozyd vorgenommen. Statistiken, wie viele medizinisch indizierte Abtreibungen in ganz Österreich durchgeführt werden, gibt es nicht.

**Herr Doktor Worda, man geht davon aus, dass sich etwa 80 Prozent der Eltern, bei deren ungeborenen Kindern eine Fehlbildung festgestellt wird, für einen Abbruch entscheiden. Warum?**

Zum Teil sind das so schwere Fehlbildungen, dass die Kinder ein Leben lang Pflegefälle wären. Die Eltern fühlen sich psychisch nicht in



Christof Worda ist Leiter des Pränatalen Screenings im Wiener AKH

**„Den richtigen Ton zu finden, positiv genug zu sein, ohne die Situation zu beschönigen – das ist nicht immer leicht“**

der Lage, diese Herausforderung zu tragen. Das gilt auch für Krankheiten, bei denen das Kind eine deutlich verkürzte Lebenserwartung hat. Eltern meinen dann, sie tun sich und dem Baby nichts Gutes, wenn sie ein schwer krankes Kind pflegen, bis es verstirbt. Dieses Leid wollen sie sich und dem Kind ersparen. Oder es handelt sich um Familien, in denen es schon ein behindertes Kind gibt. Die lieben zwar das eine, wollen aber kein zweites.

**Bei einem Schwangerschaftsabbruch nach der 24. Woche wird ein Fetozyd vorgenommen, also das Kind vor der Geburt getötet. Warum?**

Einerseits, weil es sein könnte, dass das Kind weiterlebt, wenn es zur Welt kommt. Etwa, wenn die lebenswichtigen Organe nicht von der Fehlbildung betroffen sind. Dann ist es gesetzlich nicht mehr möglich, das Leben zu beenden. Andererseits ist es aber auch so, dass die Eltern das wollen. Sie wollen nicht

Anruf wartete. „Es ist ein Mädchen. Sie ist sehr krank, und sie sagen, ich muss sie nicht bekommen.“ Meine Schwester begann zu weinen. Dafür bin ich ihr bis heute dankbar. So weinten wir gemeinsam. Um das unbekannte kranke Mädchen in meinem Bauch. Und um die gute Hoffnung, die sich an diesem strahlenden Morgen in Luft aufgelöst hatte.

Es folgten weitere Stunden, an die ich mich kaum erinnere. Ich spürte mein Baby im Bauch strampeln, aber ich konnte mich darüber nicht mehr freuen. Ich wurde wütend, aggressiv. Ich wollte, dass sie aufhört, mich zu treten. Ich wollte, dass dieser ganze Albtraum aufhört. Ich rief meine Gynäkologin an, in der Hoffnung, sie würde mir etwas Tröstliches sagen. Sie meinte, es täte ihr unendlich leid. Ich sollte etwa sechs Wochen nach dem Abbruch zu ihr kommen, dann sehen wir weiter. „Warum

glauben Sie, dass ich das Kind nicht bekomme?“, schrie ich. Sie sei davon ausgegangen. Mehr als 80 Prozent aller Frauen, bei deren ungeborenen Kindern Fehlbildungen festgestellt werden, entschieden sich gegen das Baby.

### Ende mit Schrecken?

Ich suchte weiter nach Rat und ging zu namhaften Gynäkologen, die allerdings in ihrem Alltag nichts mit Herzkindern zu tun haben. Das machte die Situation nicht besser. Mir wurde nahegelegt, mich doch bitte auf eine neue Schwangerschaft, auf ein gesundes Kind zu konzentrieren. Nach dem Motto: Lieber ein Ende mit Schrecken als Schrecken ohne Ende. Ich informierte mich über die Möglichkeiten eines Schwangerschaftsabbruchs.

Bei einem Spätabbruch nach der 13. Woche werden die Wehen mithilfe von Medi-

kamenten eingeleitet, das Kind stirbt während des Geburtsvorgangs oder unmittelbar danach. Spätestens ab der 25. Schwangerschaftswoche wäre das Kind auch außerhalb der Gebärmutter lebensfähig und die Ärzte rechtlich verpflichtet, es zu retten. Daher wird es vor der Geburt mit einer Spritze ins Herz getötet. Erst wenn das Herz aufgehört hat zu schlagen, werden die Wehen eingeleitet. Ich war am Ende der 23. Woche.

Würde ich das schaffen? Könnte ich das Baby in meinem Bauch ins Spital tragen, das es dann im Sarg wieder verlässt? Ich erinnerte mich daran, wie glücklich wir waren, als sich wenige Monate davor der kleine zartrosa Strich auf dem Schwangerschaftstest abgezeichnet hatte. Ich hatte das Gefühl, dass wir uns schuldig machen. Dass wir kein Recht mehr hätten, glücklich zu sein, wenn wir dieses Leben jetzt auslö-

## ersparen“

ein lebendes Kind auf die Welt bringen, um es dann versterben zu lassen.

### Welche Kriterien müssen erfüllt sein, damit Sie einen Fetozyd vornehmen?

Jeder Fall wird einzeln vorher in unserer Abteilung besprochen. Die Entscheidung für den Abbruch muss mehrheitlich getroffen werden. Bei einem Kind mit Downsyndrom – ohne schwere zusätzliche Fehlbildungen – würden wir im AKH nach der 24. Woche keinen Abbruch mehr durchführen. Gesetzlich dürfte man das zwar, aber damit könnte sich unsere Abteilung nicht mehr identifizieren.

### Wann führen Sie ihn also durch?

Zum Beispiel, wenn das Gehirn schwerste Fehlbildungen hat und die Kinder lebenslang Pflegefälle blieben. Oder bei besonders schweren Herzfehlern. Insbesondere, wenn noch weitere genetische Defekte hinzukommen.

### Raten Sie Frauen in so einem Fall zum Abbruch?



Mit dieser Kanüle wird Kaliumchlorid ins Herz des Babys gespritzt. Wenn das Herz stillsteht, wird die Geburt eingeleitet



Ein Interview zum Thema „stille Geburt“ und Trauerbewältigung finden Sie unter: [news.at/a/sternenmuetter](http://news.at/a/sternenmuetter)

Nein, von uns kommt hier keine Empfehlung. Wir versuchen nur, die Betroffenen zu informieren. Aber dabei den richtigen Ton zu finden, positiv genug zu sein, ohne die Situation zu beschönigen, ist nicht immer leicht. Wir versuchen, gemeinsam mit den Psychologinnen auf unserer Station, die Schwangeren zu unterstützen und zu begleiten, so dass die Entscheidung, die sie treffen, für sie die richtige ist.

### Wenn es dann zu einem Abbruch kommt: Wie verabschiedet man sich von einem Kind, dessen Todesurteil man selbst gefällt hat?

Wir ermutigen die Eltern dazu, dass sie ihr Kind noch einmal sehen. Das ist wichtig, um das Ganze zu verarbeiten und das Baby auch als eigenes Kind anzunehmen. Manche verabschieden sich mit einer Zeremonie, lassen das Kind noch segnen, und manche haben die ganze Familie dabei, damit die sich verabschieden kann.

## COVER

schen. Aber was war die Alternative? Wie sollte ein Leben mit einem schwer kranken Kind aussehen? Wochen-, monate-, vielleicht jahrelange Krankenhausaufenthalte, nie endende Sorge. Und was, wenn das Kind dann tatsächlich vor uns geht? Würde ich das aushalten können? Was würde das alles für mich als Mutter, für uns als Paar und für unsere große, damals dreijährige Tochter bedeuten?

### Wir schaffen das

Niemand konnte mir helfen. Und niemand konnte es mir recht machen. Wenn mich andere bemitleideten oder zaghaft anmerkten, ob man sich das wirklich antun soll, sagte ich trotzig: „Es ist doch ‚nur‘ ein Herzfehler!“ Wenn aber jemand sagte: „So schlimm ist es doch nicht“, entgegnete ich: „Was soll es Schlimmeres geben?“ Trauer, Wut und Verzweiflung wechselten einander ab – bis, ja bis mein Mann und ich beschlossen, was wir vermutlich schon die ganze Zeit wussten: Elsa soll leben. Wir werden alles dafür tun, ihr eine Chance zu geben.

Bis heute kann ich nicht genau sagen, warum wir so entschieden haben. Vermutlich einfach, weil wir es konnten. Weil wir Optimisten sind. Und weil wir das Privileg haben, die sozialen, die finanziellen und vor allem die emotionalen Kapazitäten zu haben, die es braucht, um diese Herausforderung anzunehmen und zu tragen.

Ab dem Zeitpunkt der Entscheidung wurde die Situation besser. Ich schöpfte neuen Mut, suchte Kontakt zur Selbsthilfegruppe „Herzkinder“ und lernte andere betroffene Kinder kennen. Auch welche, denen man ihre Krankheit kaum anmerkt und die – zumindest für den Moment – ein erfülltes und unbeschwertes Leben führen. Ich wurde zuversichtlicher. Dann las ich andererseits von Babys mit diesem Herzfehler, die die Intensivstation nie lebend verlassen hatten, hörte „Erfolgsgeschichten“ von Herzkindern, die mit fünf Jahren einen Schlaganfall erlitten, halbseitig gelähmt sind und ihr Leben trotzdem meistern. Müssen wir von nun an in diesen Kategorien denken? Schlaganfall, halbseitig gelähmt – Erfolg?

Meine Schwangerschaft war nicht mehr schön und vor allem nicht mehr unbelastet. Ich lebte hauptsächlich von Kontrolltermin zu Kontrolltermin. Ich wagte lange Zeit nicht, das Kinderzimmer einzurichten. Was, wenn das Gitterbettchen leer, der Wickeltisch unberührt bleiben würde? Meine Eltern versprachen, uns in der Zeit nach der Geburt zu unterstützen und sich

um unsere Dreijährige zu kümmern. Denn niemand konnte uns sagen, wie lange wir im Krankenhaus bleiben und in welchem Zustand wir unser Baby mit nach Hause nehmen würden. So rückte der Zeitpunkt der Geburt näher.

Elsa hätte ein Neujahrsbaby werden sollen. Aber die Ärzte wollten nicht so lange warten. Und so wurde unser Baby am 19. Dezember 2013 per Kaiserschnitt geholt. Ich konnte nur einen kurzen Blick auf unser wunderschönes rotgelocktes Kind werfen, bevor es dem Kardiologenteam zur Erstuntersuchung übergeben und auf die Intensivstation gebracht wurde. Noch während ich wieder zusammengenäht wurde, wurde Elsa dort auf unseren Wunsch hin notgetauft. Unser Baby war stabiler, als wir zu hoffen gewagt hatten. So kam es, dass man ihr eine Woche Schonfrist gewähren konnte, bevor sie zum ersten Mal operiert werden sollte. Ich erinnere mich, wie wir sie persönlich zur OP-Schleuse brachten, wo ich sie zum letzten Mal – zumindest äußerlich – unverseht in den Armen hielt. Ich erinnere mich, wie sie uns noch einmal ganz intensiv ansah, als wüsste sie, was ihr bevorsteht. Und wie ohnmächtig wir uns fühlten, als wir sie einem Arzt in die Arme legen und zusehen mussten, wie sie fortgetragen wurde. Wir konnten sie nicht mehr beschützen. Diese Momente sind auch im Nachhinein schwer zu ertragen.

### Operation gelungen

Auch wenn die Operation gut verlief, war es ein Schock, unser Baby auf der Intensivstation wiederzusehen. Mit Kabeln und Schläuchen aus gefühlt jeder Pore ihres Babykörpers, die Herzschrittmacherdrähte auf ihrer Brust angenäht, das Gesicht zur Unkenntlichkeit geschwollen. Auch wenn es schwer war, das alles auszuhalten, hatten wir Glück. Alles verlief ohne größere Komplikationen, und Elsa konnte das Krankenhaus nach nur drei Wochen wieder verlassen. Mit Überwachungsmonitor und Sauerstoffgerät für den Notfall – aber an so was gewöhnt man sich schnell.

Auch die nächste OP mit sieben Monaten verlief nach Plan. Für mich war sie sogar noch furchtbarer als der erste Eingriff. Es war schrecklich, unsere äußerlich so gesunde Tochter wieder dieser Tortur auszuhändigen, um sie völlig verletzt wiederzusehen. Sie weinen und leiden zu sehen, mit ihr durch den Morphiumentzug zu gehen, war schwer auszuhalten. Und oft dachte ich: Das wird nie wieder gut. Aber es wurde wieder gut. Und wieder durften ►





„  
**Unsere  
Entscheidung  
haben wir**

**keine  
einzig  
Sekunde bereut**  
“







**Berührend und bedrückend: „24 Wochen“ schaut hin, wo viele gerne wegschauen würden**

## Film „24 Wochen“

# Es gibt niemals den einen Grund

Ich glaube, dass dein Bruder kein schönes Leben hätte.“ Astrid rinnen die Tränen über die Wangen, als sie ihre sechsjährige Tochter Nele zum Abschied umarmt. Dann setzt sie sich ins Auto und fährt in die Klinik, um ihr Baby im sechsten Schwangerschaftsmonat abtreiben zu lassen. Die Szene stammt aus dem Film „24 Wochen“, der am 20. September in die Kinos kommt. Astrid, die von der großartigen Julia Jentsch gespielt wird, steht vor der schweren Entscheidung: Soll ich ein Kind, das geistig und körperlich behindert sein wird, austragen oder nicht? Sie beantwortet die Frage schlussendlich mit Nein. Einfühlsam und bedrückend zugleich beschreibt Regisseurin Anne Zohra Berrached in ihrem schon mehrfach preisgekrönten Film den Gewissenskonflikt, der so einer schweren Entscheidung unweigerlich vorausgeht. Warum sich ihre Hauptfigur – wie die große Mehrheit der betroffenen Frauen – schließlich gegen das



**„Es gibt Entscheidungen im Leben, die man nicht aus dem Trockenen heraus fällen kann“**

Anne Zohra Berrached

Baby entscheidet, will Berrached nicht an einem bestimmten Grund festmachen. „Es gibt niemals den einen Grund. Ich glaube, es ist vielmehr ein Gefühl, das uns diese Entscheidung treffen lässt.“ Auch sie selbst könne nicht sagen, wie sie in so einer Situation entscheiden würde. „Bevor ich diesen Film gemacht habe, war meine Haltung klar. Ich dachte: ‚Ich bin stark genug, ich könnte ein Kind mit Downsyndrom bekommen. Diese Kraft habe ich!‘“, sagt die 34-jährige Regisseurin im News-Interview. Während der Arbeit an ihrem Film sei ihr klar geworden, dass vermutlich alle betroffenen Frauen, die ihre Kinder schlussendlich abtreiben, vorher auch so gedacht haben. „Es gibt bestimmte Entscheidungen im Leben, die man nicht aus dem Trockenen heraus fällen kann, sondern nur, wenn man sie treffen muss. Und ich bin mir relativ sicher, dass auch ich ein bisschen anders entscheiden würde, als ich es vorher prognostiziert habe.“

wir tatsächlich schon nach drei Wochen nach Hause.

Seither geht fast alles nur bergauf. Elsa entwickelt sich prächtig. Sie ist ein liebevolles, lebenslustiges und fröhliches Mädchen und bis auf die tägliche Medikamenteneinnahme, ein etwas geschwächtes Immunsystem und die große Narbe, die ihre Brust ziert, ist ihr die fehlende Herzhälfte momentan nicht anzumerken. Natürlich wissen wir, dass sie nie gesund sein wird, und die Angst, wie lange es ihr gut gehen wird, ist ein ständiger Begleiter geworden. An die nächste große Herzoperation, die voraussichtlich schon bald ansteht, will ich gar nicht denken. Bis es so weit ist, versuchen wir, mit Elsa ein normales Leben zu leben. Wir haben uns fest vorgenommen, sie zu behandeln, als wäre sie ein ganz „normales“ Mädchen. Auch wenn sie für uns natürlich etwas ganz Besonderes ist. Elsa ist unser kleines großes Wunder. Unsere Entscheidung haben wir keine einzige Sekunde bereut.

### Eine Garantie gibt es nie

Natürlich wünscht sich jeder für sein Kind Glück und Gesundheit. Was das Glück anbelangt, so glaube ich, dass Elsa die gleiche Chance hat, glücklich zu sein, wie jedes andere Kind auch. Ihre Krankheit ist Teil ihres Lebens, das sie nie anders kennengelernt hat. Wir haben das große Glück, dass Elsas Geschichte bisher so vorbildlich verläuft. Darauf hat man natürlich nie eine Garantie. Aber wer hat schon bei einem „normalen Kind“ eine solche Garantie? Ich glaube, dass Elternsein immer eine gehörige Portion Schmerz in sich birgt. Und niemand hat eine Ahnung, welche Hürden und Hindernisse das Leben für uns und unsere Kinder – egal ob mit oder ohne Herzfehler, gesund oder mit sonstigen Beeinträchtigungen – bereithält. Klar ist aber, dass wir, sobald unsere Kinder auf der Welt sind, gar keine andere Wahl haben, als sie da so gut wie möglich durchzutragen, zu stärken und zu begleiten.

Elsa ist eine Kämpferin, und natürlich gehe ich davon aus, dass sie weiter kämpfen wird, dass sie es schafft und uns irgendwann Enkel bescheren wird. Die Vorstellung, die uns die Ärztin bei der Diagnose skizziert hat, dass dieses wunderbare Kind jemals vor uns gehen könnte, wird mit jedem Tag, an dem wir Elsa kennen, noch unerträglicher. Daher versuchen wir, diesen Gedanken so gut wie möglich zu verdrängen. Denn an diese Vorstellung wird sich keine Mutter, kein Vater jemals gewöhnen können. **N**