

Unterrichtsmaterial 21

Wer darf leben?

Eine Situation, wie sie die Erdingers erlebt haben, ist nicht die Regel. Die Familie musste ihre Entscheidung unter großem Zeitdruck fällen, die Trisomie 21 ihres Ungeborenen wurde in der Mitte der Schwangerschaft entdeckt. Späte Abbrüche sind selten.

Mit den neuen Bluttests, die das Down-Syndrom früher in der Schwangerschaft mit großer Wahrscheinlichkeit entdecken, wächst der Entscheidungszeitraum.

Außerdem sind sie für Mutter und Nachwuchs physisch harmlos, anders als die Fruchtwasseruntersuchung, die das Risiko einer Fehlgeburt birgt.

Alle diese Untersuchungen sind freiwillig. Niemand muss das Erbgut seines Nachwuchses vor der Geburt auslesen lassen. Aus medizinischer Sicht ist die Genanalyse nicht notwendig. Schon hier müssen die Eltern entscheiden.

"Wir haben unseren Sohn getötet"

An drei Tagen im Jahr muss ich besonders an Luca denken. Am Tag, an dem wir es erfahren haben. An seinem Geburtstag. Am Tag seiner Beerdigung. Aber eigentlich ist er immer da. Dieses Jahr wäre er in die Schule gekommen.

Niemand hat Lisa Erdinger* gesagt, wie es ist, den eigenen Sohn zu töten. Sechs Jahre ist es her, dass sie Lucas Leben beendete. Bis heute bestimmt das verlorene Kind ihre Gedanken. Spätabbruch zu Beginn des sechsten Schwangerschaftsmonats, kurz bevor Luca selbst hätte atmen können. Er kam im Kreißaal zur Welt. Auf der Geburtsstation, wo an den Wänden Fotos von Neugeborenen hängen, neben bunten Farbkleckschen, gestempelt mit den winzigen Händen und Füßen der Jungen und Mädchen. Wo sich jedes Jahr Hunderte Kinder ins Leben schreien. Luca konnte nicht mehr schreien.

Ihren Sohn sterben zu lassen, war der größte Fehler, sagt Lisa. Doch ihn leben zu lassen, wäre vielleicht auch falsch gewesen.

Mittwoch, 21. Mai 2008. "Es ist ein Junge und er hat Trisomie 21. Weißt du, was das ist?" Lisa Erdinger ist allein zu Hause, als ihr Frauenarzt anruft. Sie duzen sich schon lange. Dass der Test von vor mehr als zwei Wochen noch einmal erwähnt werden würde, hatte sie nicht gedacht. Die Analyse hat länger gedauert als erwartet. Ja, sie weiß, was Trisomie 21 ist – Down-Syndrom.

"Überlegt, was Ihr machen wollt. Kommt am Montag in die Praxis." Lisa legt auf. Was soll das heißen? Nie hat sie auch nur daran gedacht, abzutreiben. Für sie ist die Fruchtwasseruntersuchung Teil der Vorsorge gewesen. Sie war schon bei der Geburt ihres ersten Sohnes Lars 35 gewesen, damals hat sie den Test auch machen lassen. Risikoschwangerschaft wegen des Alters. Heute müsste sie ausführlicher aufgeklärt und beraten werden, so verlangt es das Gendiagnostikgesetz, das seit 2010 gilt. Damals jedoch hatte ihr Frauenarzt kaum etwas dazu gesagt. Da gab es eine Broschüre, was herauskommen könnte. Aber so genau hatte sie das Heft nicht gelesen. Und nun das. Mit einem solchen Ergebnis hat sie nie gerechnet, auf den letzten Ultraschallaufnahmen von Luca ist alles gut gewesen. Der anderthalbjährige Lars ist bei der Tagesmutter, ihr Mann Richard ist im Büro, als sie versucht, ihn zu



erreichen. Er geht nicht dran. Lisa ruft ihre Mutter an. "Oh Scheiße, wann lässt Du es wegmachen?" Und Luca ist auf einmal nicht mehr, wer er werden soll, ein Kind. Er ist ein Etwas. Ein Makel.

Vielleicht stimmt es ja nicht. Luca könnte gesund zur Welt kommen. Es gibt Fehldiagnosen.

Lisa und Richard verbringen das Wochenende vor dem Rechner. Googeln nach Antworten auf Fragen, die sie sich niemals stellen wollten. Was bedeutet Down-Syndrom genau? Wie würde sich ihr Leben dadurch verändern? Was, wenn Luca ein Leben lang Hilfe bräuchte? Was passiert mit uns als Paar? Wie käme ihr Sohn Lars damit zurecht? Niemand weiß, wie stark sich eine Trisomie 21 ausprägt. Menschen mit Down-Syndrom können geistig und körperlich schwer behindert sein, einige kommen mit schwer geschädigten Organen, etwa einem Herzfehler, auf die Welt. Andere sind körperlich gesund und durchschnittlich intelligent. Die Erdingers sind hilflos. Richtig und falsch sind plötzlich keine Kategorien mehr.

Können wir das überhaupt bewältigen?

Luca ist die ganze Schwangerschaft über viel quirliger als sein Bruder gewesen, schon früh hat Lisa ihn gespürt. Nie haben sie oder ihr Mann darüber nachgedacht, dass ihr Kind behindert zur Welt kommen könnte. Wollen sie das? Für und Wider, Stunde um Stunde. Und niemand, der ihnen beisteht. Keiner in der Familie, der sagt: "Das schaffen wir gemeinsam." Auch Richards Eltern sagen: "Sowas muss heute nicht mehr sein."

Das ist es, was ihr von mir erwartet? Abtreiben?

Lisa spürt, wie der Druck wächst. Ihr wird übel, als sie im Netz erfährt, was ein Spätabbruch bedeutet. Sie ist am Ende des fünften Monats, 20. Schwangerschaftswoche. Keine Operation unter Narkose, nach der Luca verschwunden wäre. Nein, sie würde ihn zur Welt bringen müssen wie seinen Bruder Lars. Hormone, etwa als Zäpfchen verabreicht, würden frühzeitig Wehen auslösen, Luca würde im Kreißsaal geboren werden. Sein Körper, gerade groß genug, um in Lisas Hand Platz zu finden, würde die Strapazen der Geburt kaum verkraften. Selbst wenn Luca zur Welt käme und atmete, stünden seine Chancen schlecht. Seine Lunge wäre wohl zu schwach, sie ist eines der Organe, die sich als Letztes entwickeln. Lucass Körper würde alle Funktionen drosseln, sein Herz würde stetig langsamer schlagen, ehe es versagen würde. Die Zeit drängt. Wenn Luca sterben soll, müsste es bald geschehen. Nach der 20. Schwangerschaftswoche lehnen manche Mediziner einen Spätabbruch ab. Außerdem können Frühchen zu diesem Zeitpunkt fast schon außerhalb des Körpers der Mutter überleben. Andere Mediziner raten dazu, das Ungeborene ab der 22. Woche im Mutterleib zu töten, ehe es noch atmend in die Hände der Geburtshelfer gleitet; sonst geraten sie möglicherweise in das Dilemma, das Kind nach der Geburt versorgen zu müssen. Willigen die Eltern ein, wird das Ungeborene eingeschläfert. Spritze ins Herz, ehe die Wehen einsetzen. Als Lisa das liest, sträubt sich alles in ihr.

Luca totspritzen? Niemals. Ehe es so weit kommt, springe ich von der nächsten Brücke. Auf keinen Fall. Das schaffe ich nicht.



Montag, 26. Mai 2008. Der Frauenarzt ist verblüfft, als die Erdingers nicht wissen, was sie machen sollen. Eine weitere Fruchtwasseruntersuchung? Nicht nötig, das Ergebnis sei sicher. Lisa und Richard können sich nicht entscheiden, ob sie Luca behalten oder sein Leben beenden sollen. Lisa will wissen, ob Lucas Körper gesund ist. Der Mediziner stellt eine Überweisung für eine Klinik aus.

Dienstag, 27. Mai 2008. Ultraschall. Lucas Herz schlägt kräftig, keine Anzeichen, dass etwas nicht stimmt. Auch Magen und Darm sind ohne Auffälligkeiten. Nur seine Nackenfalte sei recht dick, ein Hinweis auf das Down-Syndrom. Wäre die Diagnose nicht schon gestellt, hätten die Mediziner Lisa spätestens jetzt zur Fruchtwasseruntersuchung geschickt, um das Erbgut von Luca auf Trisomie 21 prüfen zu lassen.

Wir schaffen das. Wenn es nur Down ist. Aber so einfach ist es nicht. Können wir das Lars zumuten? Was, wenn Luca doch Unterstützung braucht, ein Leben lang? Wir schaffen das nicht. Oder doch?

Mittwoch, 28. Mai 2008. Eine Woche ist seit dem Anruf von Lisas Frauenarzt vergangen. Was tun? Die Erdingers sind keinen Schritt weiter. Es bleiben nur noch wenige Tage, um, ja, was eigentlich? Der Chefarzt einer anderen Klinik nimmt sich Zeit, erklärt, weshalb die Diagnose praktisch keinen Zweifel zulässt. Termin bei der Familienhilfe pro familia zur Schwangerschaftskonfliktberatung. Auf das Angebot müssen Ärzte alle Frauen hinweisen, die ihr Kind nicht bekommen wollen.

Erneut gehen die Erdingers das Für und Wider durch. Die Beraterin ist verständnisvoll, doch eine Antwort auf die Frage, wie die Erdingers sich entscheiden sollen, kann sie nicht geben. Lisa und Richard fahren zum Jugendamt: Gibt es Unterstützung, wenn sie Luca bekommen und dann überfordert sind? Könnte der letzte Ausweg eine Pflegefamilie sein? Schon jetzt gebe es zu viele Kinder, die ein neues Zuhause bräuchten, sagt die Mitarbeiterin. Ein weiterer Tag endet in Ratlosigkeit.

Niemand hilft. Wer auch? Ein Arzt, der einem vorschreibt, was zu tun wäre? Das ist unser Leben. Was passiert, wenn wir einen der Wege einschlagen? Ich weiß es nicht.

Donnerstag, 29. Mai 2008. Lisa und Richard sitzen mit Marcells Eltern in deren Garten, es gibt Kaffee und Kuchen. Lars' Tagesmutter hat den Kontakt vermittelt. Sie habe nicht gewusst, dass ihr Sohn das Down-Syndrom hat, sagt Marcells Mutter. Erst nach der Geburt sei es festgestellt worden. Wie der Alltag aussähe mit einem Kind mit Down-Syndrom, wollen die Erdingers wissen. Es gebe gute und schlechte Tage, sagt Marcells Mutter, aber in welcher Familie sei das nicht so? Sie erzählt noch, als ihr Sohn aus der Schule kommt und zum Spielen in den Garten eilt. Ein fröhlicher Junge, ohne körperliche Behinderung.

Das könnte Luca sein.

Sie wisse nicht, was sie an Lisas und Richards Stelle tun würde, sagt Marcells Mutter. Nur die beiden könnten es herausfinden. Es ist Zeit zu gehen, wieder ohne Rat.



"Gebt Bescheid, wie Ihr Euch entschieden habt", sagt Marcells Mutter. Aber wie dort hinkommen?

Freitag, 30. Mai 2008. Die Erdingers sind am Ende ihrer Kräfte. Tagelang haben sie kaum geschlafen, viel geweint und geschrien. Abwägen. Lisa Erdinger fühlt sich alleingelassen. Richard versucht, ihr beizustehen, und scheitert. Seine Frau ist es, die den Sohn in ihrem Bauch trägt. Vielleicht ist es vernünftig, Luca nicht zu bekommen. Warum sich das Leben so schwer machen und eine ungewisse Zukunft riskieren? Lisa ist unruhig, verzweifelt. Soll sie tun, was Freunde und Familie erwarten? Entweder jetzt handeln oder es lassen. Sie hält es nicht mehr aus.

Richard beginnt, Kliniken anzurufen. "Nein, wir nehmen heute nur Notfälle an." "Nein, wir sind nur in Notbesetzung, Spätabbrüche machen wir nicht."

Weiter versuchen.

"Hat Ihre Frau denn Blutungen? Ansonsten am Montag."

"Hören Sie, meine Frau hat gleich Blutungen, wenn sie vom Balkon springt."

Pause.

"Gut, kommen Sie morgen früh vorbei."

Samstag, 31. Mai 2008. Das körnige Schwarz-Weiß-Video zeigt Luca. Nichts deutet darauf hin, dass es ihm schlecht ginge. Lisa Erdinger blickt auf den Bildschirm, während die Oberärztin mit dem Ultraschallgerät ihren Bauch abtastet.

Was machen wir hier nur?

Luca strampelt, sein Herz schlägt. Jetzt macht er Purzelbäume, spielt mit der Nabelschnur. Es sind die letzten Aufnahmen von Luca. Lisa ist überfordert. Sie weiß nicht, wie ihr geschieht. Der Druck ist zu groß.

Ausmachen! Schaltet das ab!

Der Bildschirm wird schwarz. Die Untersuchung sei Vorschrift, sagt die Oberärztin, es täte ihr leid. Die Medizinerin ist extra länger geblieben. Sie hat ihnen alles erklärt.

"Wenn wir das Zäpfchen legen, gibt es kein Zurück mehr." Dann würden die Wehen beginnen, irgendwann in den kommenden Stunden. Sie müssen sich jetzt entscheiden. Leben oder Tod. "Sollen wir die Schwangerschaft beenden?" Lisa und Richard Erdinger blicken sich an, ist das der Ausweg aus ihrer verzweifelten Lage, nichts tun zu können, nichts tun zu wollen? "Ja", sagt Richard.

Die Nachtschwester betritt das Einzelzimmer, in dem Lisa auf die Geburt wartet. Sie könne nicht verstehen, was Lisa Erdinger mache, sagt sie. Sie habe selbst ein behindertes Kind. "Ich kann mich nicht so um Sie kümmern, wie ich das sollte."

Wenigstens ist die Nachtschwester ehrlich. Aber was haben wir nur gemacht?

Es ist später Abend, als Mutter und Sohn ein letztes Mal allein sind. Richard ist nach Hause gefahren, um nach Lars zu sehen, Lisas Eltern kümmern sich um den Enkel. Lisa Erdinger legt ihre Hand auf ihren Bauch, links auf die Seite. Sie spürt Luca, wie er sich darunterschiebt. Ein Tritt. Und dann nichts mehr. Nie wieder.



Sonntag, 1. Juni 2008. Gegen 5 Uhr morgens platzt die Fruchtblase. Die Nachtschwester ist da, sie ruft im Kreißsaal an. Der ist belegt. Warten mit schmerzhaften Wehen. Noch ein paar Stunden. Die letzte heftige Wehe fühlt Lisa Erdinger noch im Krankenzimmer. Im Kreißsaal greift die Hebamme um 8.30 Uhr zu. Luca ist auf der Welt. Stille.

Ist er tot?

Ein Nicken. 240 Gramm Mensch, 22 Zentimeter, Füße kleiner als der Durchmesser eines Zweieurostücks. Finger zart wie Steichhölzer. Lisa Erdinger wird vom Kreißsaal in einen OP gebracht, Ausschabung. Der Anästhesist schaut sie an: "Mein herzliches Beileid." Worte, die sonst niemand mehr an Lisa Erdinger richten wird.

Während sie operiert wird, kehrt ihr Mann Richard mit Luca ins Krankenzimmer zurück. Er ist nun allein mit dem toten Körper seines Sohnes. Luca liegt in einem kleinen Korb, umwickelt mit einem seidenen Regenbogentuch. "Er sieht aus wie ich, Haare, Gesicht, Beine, Knie, die Hände." Richard Erdinger weint, bittet um Verzeihung, schreit seine Verzweiflung heraus, starrt aus dem Fenster und zurück in das winzige Gesicht. Als Lisa aus dem OP-Saal kommt, ist die Welt nicht mehr so, wie sie sie kannten.

Wir haben ihn getötet. Luca, nicht das Down-Kind, sondern unseren Sohn.

Sie würden Luca nicht einfach entsorgen lassen. Frühchen wie er werden von einigen Kliniken verbrannt wie entfernte Organe, Gewebe oder amputierte Gliedmaßen. Kinder, die zur Geburt weniger als 500 Gramm wiegen, gelten im Jahr 2008 nicht als Personen. Rechtlich haben diese sogenannten Sternenkinder nie existiert. Neugeborene, die das Licht der Welt nicht erblickt, sondern sie schon wieder verlassen haben. Erst im Mai 2013 ändert sich das.

Lisa Erdinger weiß, dass es falsch gewesen ist, Luca zu töten. Sie hat die Kontrolle verloren, was ist ihr nur passiert? Sie stürzt sich in die Vorbereitungen für die Beerdigung, sie trifft wieder Entscheidungen. Sie besorgt einen Sarg für ihren so winzigen toten Sohn, ein Körbchen, kaum größer als ein Brotkasten. Ein kleines Unternehmen in den Niederlanden hat ihn hergestellt.

Freitag, 13. Juni 2008. Luca wird neben den Großeltern von Lisa Erdinger beigesetzt. Sie hat die letzten Tage viel getan, um das zu ermöglichen. Die Gemeinde hat zugestimmt, ein Bestatter hat sich um den toten Fötus gekümmert. Die Großeltern sind zur Beerdigung gekommen, und Lisas Bruder. Richards Bruder hat abgesagt, er habe Luca ja nicht gekannt. Lisa und Richard haben ein paar Sätze aufgeschrieben, die sie bei der Beerdigung vorlesen.

Der Abschied von Luca ist auch ein Abschied von der Unbeschwertheit. Lisa Erdinger verändert sich, Schuld quält sie. Sie hat falsch entschieden, Richard hat falsch entschieden. Wieso hat er nicht mehr für Luca gekämpft? Hat sie es getan? Lisa wird vom Alltag geschluckt, sie zieht sich zurück, erledigt nur noch das Nötigste. Ihr erster Sohn Lars leidet darunter. Sie bringt ihn morgens zur Tagesmutter, holt ihn abends ab, sie hört auf, mit ihm zu spielen. Sein fröhlicher zweiter Geburtstag im September wird für sie zur Qual.

Wie soll ich mich für Lars freuen? Sein Bruder wird nie Geburtstag feiern, nie lachen dürfen.

Zwei Jahre lang läuft ihr Leben an ihr vorbei. Sie steht neben sich, alles scheint dumpf und ohne Sinn. Ihr Mann Richard versucht, die Familie zusammenzuhalten. Neben der Arbeit erledigt er den Haushalt, kümmert sich um Lars. Wenn Lisas Eltern anrufen, geht sie nicht mehr ans Telefon. Als ihr Vater sie einmal besucht, wirft sie ihn aus dem Haus, sie schreit. Wut und Verzweiflung. Eine Kur soll helfen, die Trauer zu verarbeiten, sie hilft nicht. Monatelang wartet Lisa auf eine Therapie. Sie bricht den Kontakt zu Freunden ab. Niemand scheint zu verstehen, was sie durchmacht.

Niemand will von Luca hören. Sie sagen, ich soll wieder normal werden. Wo denn mein Problem sei? Ich habe es doch so gewollt! "Ihr könnt doch noch ein Kind bekommen". Es geht aber nicht um eine Tasse aus einem Teeservice, die kaputtgegangen ist und sich ersetzen lässt.

Die Erdingers versuchen, ein weiteres Kind zu bekommen. Drei künstliche Befruchtungen, als Pflegeeltern lassen sie sich registrieren, dann geben sie auf. Lisa kämpft sich schließlich selbst zurück. Eine Therapie bricht sie nach kurzer Zeit ab. Sie sagt, sie habe gelernt, die Trauer zuzulassen, sich aber nicht beherrschen zu lassen. 2010 fängt sie wieder an, zu arbeiten.

Die Schuldgefühle bleiben. Beide Eltern haben sich ein Tattoo stechen lassen: Sterne und Lucas Namen. Drei-, vielleicht viermal hat Lisa Erdinger das Grab ihres Sohnes in den sechs Jahren besucht. Eine Steinplatte, zu einem Herzen geschliffen.

Luca Erdinger

* 01.06.2008 ☞

Ich kann da nicht hin. Es geht nicht. Wenn ich da stehe, weiß ich, was ich getan habe. Das war endgültig. Da ist ein Riss in meinem Leben, der geklebt worden ist, aber nie heilen wird. Ich versuche, ihn anzunehmen. Aber verzeihen kann ich mir nicht.

Heute sagen Lisa und Richard, sie hätten zwei Söhne. Einer habe es nicht geschafft.

*Namen von der Redaktion geändert

(Zeit-Online, Mai 2015, Sven Stockrahm)