

**ERFAHRUNGSBERICHTE  
BETROFFENER**

*mit*

**IMMUNOLOGISCHEN  
und THROMBOPHILEN URSACHEN**

***für Prä-Eklampsie und HELLP-Syndrom***

*zusammengestellt von Sabine Föhl-Kuse*

*Eine Informationsbroschüre der*

***Arbeitsgemeinschaft  
Gestose-Frauen e.V.***

## Issum, im Oktober 2015 - Sabine Föhl-Kuse

In dieser Infoschrift finden Sie die ausführlichen Erfahrungsberichte betroffener Frauen mit immunologischen und thrombophilen Ursachen. Seit 1996 haben wir in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Lothar Heilmann in Rüsselsheim spezielle Untersuchungen und im Bedarfsfall entsprechende Therapie anbieten können. Nach seinem offiziellen Eintritt in den Ruhestand hat Prof. Dr. Heilmann die Abklärung und Therapie in einer Privatpraxis im Kinderwunschzentrum Wiesbaden. fortgeführt. Leider verstarb er völlig unerwartet im Februar 2012.

Die Empfehlungen zur Abklärung aktualisieren wir regelmäßig in unserer Ärzteliste, die auf unserer website zu finden ist.

In der Sonderbroschüre „Immunologische und thrombophile Ursachen für Präeklampsie und HELLP-Syndrom“ finden Sie die notwendige medizinische Hintergrundinformation.

Diese Berichte aus den Jahren 1991 bis 1999 sollen Familien mit Verdacht auf diese speziellen Ursachen helfen, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen und sich dann bewusst für oder gegen weitere Schwangerschaften zu entscheiden.

Gerne erweitern wir diese Ausgabe mit neuen Erfahrungsberichten.

Uns ist bewusst, dass hier die schlimmsten Erfahrungen zum Ausdruck kommen, die man während der Familienplanung erleben kann. Sie sollen helfen, weiteren Betroffenen zu diesen extrem seltenen Ursachen Hilfestellung im Umgang mit der Verarbeitung und Planung weiterer Schwangerschaften zu geben

Diese PDF ist im Rahmen unseres Sonderbereiches auf der website kostenfrei.

---

## **INHALTSVERZEICHNIS**

<b>Erfahrungsbericht von</b>	<b>Seite</b>
Ulrike Möller-Schinkels	4 – 11
Silvia Schmidt	12 – 17
Bärbel Barner	18 – 21
Gabi Renner	22 – 25
Brunhilde Karcher-Gassenschmidt	26 – 27

**November 1991**

Als ich im März '89 am Gestose-Treffen in Köln teilnahm, lag auch ein Handzettel der Gruppe Regenbogen „Selbsthilfegruppe für Frauen und Paare nach Fehl- und Totgeburt“ aus.

Ich fühlte mich angesprochen, waren doch meine zweite und dritte Schwangerschaft durch Fehlgeburt geendet, meine erste durch einen Kaiserschnitt wegen einer „schweren Präeklampsie“ beendet worden. Gründe für die glücklosen Schwangerschaften konnte mir niemand nennen, auch ein humangenetisches Gutachten ergab keinerlei Hinweise auf mögliche Ursachen.

„SCHWANGERSCHAFT IST DOCH KEINE KRANKHEIT“ sagte im Mai '86 mein damaliger Gynäkologe, als ich ihn bat, sich einmal meine dicken Beine anzuschauen. Schließlich trug ich immer Hosen und ich befürchtete, er könnte das Ausmaß der Schwellungen nicht erkennen. Ich war damals in der 26. SSW und konnte meine normalen Schuhe nicht mehr tragen. Drei Wochen später, acht Tage vor dem nächsten offiziellen Untersuchungstermin, hatte ich das Gefühl, dass meine Beine platzten. Zudem war ich sehr erschöpft, so dass ich all meinen Mut zusammennahm und ohne Voranmeldung beim Frauenarzt auf der Matte stand. Seit neun Wochen lagerte ich nun Wasser in den Beinen ein, hatte einmal in der 17. SSW bei einer Erkältung eine Spur Eiweiß im Urin und folgende Blutdruck- bzw. kg-Werte gehabt:

140/75	14. SSW	59,4 kg
120/70	17. SSW	59,5 kg
125/75	22. SSW	61,4 kg
120/60	26. SSW	64,8 kg

Seit drei Tagen hatte ich abends ein unerklärliches Zittern in den Händen, dem ich jedoch keine Bedeutung zumaß. Dies war schließlich meine erste Schwangerschaft und ich nahm an, dass das wohl alles zum Schwangersein dazugehört. Ich dachte, irgend etwas muss jetzt geschehen. Wenn der Arzt dir wieder sagt, dass die dicken Beine ohne Eiweiß im Urin und Bluthochdruck harmlos sind, gehst du zu einem anderen Frauenarzt.

Das Ergebnis der Untersuchung war eine Proteinurie (++) , Ödeme (++) und ein grenzwertiger Blutdruck (140/90), meine Gewichtszunahme betrug im Vergleich zum letzten Wiegen drei Wochen vorher 3 kg. Mein Frauenarzt schrieb mich nun krank und stellte mir frei, mich täglich in der Praxis untersuchen zu lassen oder ins Krankenhaus zu gehen. Ich war froh, endlich ins Krankenhaus zu kommen und dachte, die bringen das Ganze schon wieder in Ordnung, was kann schon passieren, Schwangerschaft ist schließlich keine Krankheit (s.o.). Ich hatte zu diesem Zeitpunkt noch nie etwas von Gestose gehört und dachte Schwangerschaft und Kinderkriegen so nebenher erledigen zu können.

„SEIT WANN HABEN SIE WEHEN?“ fragte mich zu meiner großen Verwunderung am nächsten Morgen im Kreißaal die Hebamme. Ich spürte absolut nichts, der Wehenschreiber zeigte Wehen im Abstand von 1 – 1,5 Min. an. Die Blutdruckmessung ergab einen Wert von 180/130.

Die Hebamme teilte einem herbeigerufenen Arzt meine Werte mit, worauf dieser mich anraunzte, warum ich denn um Himmels willen nicht eher gekommen sei! Ich war sprachlos. Der Grund der späten Einweisung lag doch nicht bei mir! Ich bekam Blutdrucksenker (Nepresol) und Wehenhemmer und wurde in ein abgedunkeltes Einzelzimmer gefahren. „Es kam danach zu einer starken Tachykardie bis 160 Schlägen/Min., die trotz Absetzen von Nepresol bei normalen Blutdruckwerten sistierten. Die Patientin war sehr unruhig. Sie blieb im präeklampsischen Zustand, so dass wir uns aus mütterlicher und kindlicher Indikation zur Sectio caesarea entschlossen.“ (OP-Bericht).

Mein Mann wurde telefonisch über den Kaiserschnitt informiert und kam sofort. Als ich während des Transportes von OP auf die Intensivstation aufwachte, sagte er mir, dass es sein Junge sei. Ich hatte ein schlechtes Gewissen und fühlte mich an der viel zu frühen Geburt schuldig. Unser Sohn Bruno Jonas war absolut zeitgemäß (29. SSW) entwickelt: 39 cm, 1430 g. In den nächsten Tagen pendelte mein Mann zwischen uns hin und her. Nach fünf Tagen wurde ich auf die normale Station verlegt.

Zu diesem Zeitpunkt hatte unser Sohn schon seinen ersten schweren Überlebenskampf hinter sich. 36 Stunden nach seiner Geburt waren, aufgrund der hohen Sauerzufuhr, auf jeder Seite Lungenbläschen geplatzt und während die Ärzte Drainagen legten waren, bedingt durch den Sauerstoffmangel, Hirnblutungen aufgetreten. In der Folge kam ein Nierenschock dazu. An seinem neunten Lebenstag starb unser Sohn.

Drei Tage später durfte ich nach Hause. In dem Moment als ich das Klinikgebäude verließ, erinnerte ich mich schlagartig an meine Ankunft zwölf Tage vorher, mit einem gesunden Kind im Bauch und dem Glauben, dass in vierzehn Tagen wieder alles in Ordnung ist. In dieser Zeit war soviel Unerwartetes, Unfassbares und Schreckliches geschehen.

In den folgenden Wochen traktierte ich meinen Mann allabendlich mit Fragen. Ich wollte minutiös wissen, was warum geschehen war. Mein Mann hatte eine Engelsgeduld und beantwortete alles so gut er konnte.

Obwohl wir nach meiner Entlassung dankenswerterweise jeweils ein Gespräch mit dem niedergelassenen Gynäkologen sowie dem Kinder- und Frauenarzt der Klinik hatten, blieben viele Fragen offen und tauchen vor allem immer wieder Neue auf. Ich wollte verstehen lernen, was passiert war. Das schien der für mich einzig möglich Weg, das Ganze halbwegs verarbeiten zu können. Mir wäre damals sehr geholfen gewesen, wenn ich seitens der Ärzte auf die Gestose-Gruppe hingewiesen worden wäre.

Acht Monate später erfuhr ich durch meine Schwägerin über einen Gestose-Artikel in „ELTERN“ und der Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen. Ich schrieb sofort. Sabine Kuse rief tags darauf an und kurze Zeit später nahmen wir das erste Mal an einem Treffen im St.-Josef-Krankenhaus in Moers teil. Obwohl ich nur mit einem Kloß im Hals über meinen Krankheitsverlauf erzählen konnte,

---

tat es gut, endlich einmal andere Betroffene kennenzulernen. Dabei stellte sich heraus, dass im Vergleich zu anderen, der Zeitraum bei mir zwischen Gestose-Diagnose und Kaiserschnitt extrem kurz (20 Std.) war und die Kinder der anderen Paare wachstumsverzögert waren.

Kurze Zeit später hatte ich, bevor mir überhaupt richtig klar war wieder schwanger zu sein, eine Fehlgeburt in der 8. SSW. Ich war geschockt und ratlos. Die Gestose hatte ich versucht als Schicksalsschlag hinzunehmen, im festen Glauben, dass beim nächsten Mal sicher alles gut gehen würde. Der Arzt sagte, Fehlgeburten gebe es häufig. Aber mussten es denn direkt zwei glücklose Schwangerschaften hintereinander sein?

Trotzdem war ich nach einer Zeit der Trauer zuversichtlich, dass es im dritten Anlauf klappen würde. Diesmal mussten wir sechzehn lange Monate warten, bis ich wieder schwanger wurde. Im August '88 endete diese Schwangerschaft in der 13. SSW. Ich war verzweifelt. Die feingeweblichen Untersuchungen konnten die Fehlgeburten nicht erklären, auch mein Internist, der mich nach der Gestose untersucht hatte, hatte Hinweise auf vorbestehende Erkrankungen (Propfgestose) nicht finden können. Einerseits freuten mich die ärztlichen Bestätigungen gesundheitlich topfit zu sein, andererseits beunruhigten mich die ungeklärten Ursachen und der Ausgang einer erneuten Schwangerschaft war ungewiss. Warum sollte sie anders verlaufen als die Vorausgegangene?

Der Krankenhausarzt, der mich bereits von unserem Sohn entbunden hatte, sprach mit mir und meinte, man könne auch zu zweit glücklich werden und sah Gründe für die Fehlgeburten in meiner psychischen Verfassung. Er hat es sicher gut gemeint, aber ich beurteilte – und tue das auch im Rückblick – meine seelische Verfassung als stabil.

„EIN ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DER FRÜHGEBURT UND DEN BEIDEN FEHLGEBURTEN IST NICHT WAHRSCHEINLICH“ (aus dem humangenetischen Gutachten der Uni Düsseldorf) – dieser Meinung waren alle Ärzte. Ich dachte, dein Körper akzeptiert die Schwangerschaften halt nicht, mal früher, mal später.

In dieser verzweifelten Lage las ich nun von der Gruppe „Regenbogen“. Ich konnte nur gewinnen und besuchte umgehend ein Treffen. Schließlich war ich 34 Jahre und konnte mir lange Wartephase nicht mehr erlauben. Die anderen Teilnehmer berichteten von einem Gruppenmitglied, das zu der Zeit zwecks Überwachung und Betreuung ihrer Schwangerschaft in Essen in der Uniklinik lag. Die Frau hatte sich zuvor einer Immunisierungstherapie unterzogen. Einige Treffen später erschien sie mit Ehemann, nicht mehr schwanger. Es war trotz Immunisierung und 5-wöchigem Klinikaufenthalt schief gegangen.

Ich hatte bis dahin noch nie etwas von dieser Therapie gehört, auch kein Arzt hatte mir von dieser Möglichkeit erzählt. Die Immuntherapie geht bei Frauen mit drei und mehr Fehlgeburten unbekannter Ursache davon aus, dass sich die Immunsysteme beider Partner nicht vertragen. Eigentlich ist der Embryo ja ein Fremdkörper für die Frau, da er zu 50 % aus Zellen des Mannes besteht. Damit es, wie bei verpflanzten Organen, nicht zu Abstoßungsreaktionen kommt, bildet sich bei „normalen“ Schwangeren ein positiver Antikörper der das Kind „maskiert“, als

Schutzfaktor für das Ungeborene dient. Dieser Schutzfaktor wird bei Frauen mit gehäufter, ungeklärter Fehlgeburtswahlrate wohl nicht gebildet, der Körper stößt das Kind ab. Ich fand das Ganze sehr spannend, zog es für mich jedoch nicht in Betracht. Die Teilnehmerin war niedergeschlagen und berichtete über die ganzen vergeblichen Anstrengungen. Der damalige Essener Klinikarzt und Betreuer der I-Fälle hatte ihr Mut gemacht es erneut zu versuchen und nebenher erzählt, dass er auch bei Gestose-Frauen diesen Schutzfaktor nicht gefunden hatte. Ich war wie elektrisiert und höchst aufgeregt. Es war das erste Mal, dass es so etwas wie eine Verbindungslinie zwischen meinen drei Schwangerschaften gab.

„ICH MÖCHTE MICH FÜR EINE IMMUNISIERUNG ANMELDEN“ sagte ich am nächsten Tag am Telefon der MTA des wissenschaftlichen Labors in Essen. Sie wusste jedoch nicht ob ich, auf Grund meiner Gestose-Schwangerschaft, in Frage käme und verband mich mit dem zuständigen Arzt. Ich schilderte ihm meine Schwangerschaften, worauf er meinte, wenn ich es schon einmal bis zur 29. SSW geschafft hätte, hätte ich gute Chancen eine Schwangerschaft normal auszutragen. Ich spürte seine ablehnende Haltung, sah diese Therapie plötzlich als letzte Chance und fing an zu kämpfen. Nach einem längeren Hin und Her sagte ich ihm schließlich, dass auch bei der Gestose immunologische Gründe diskutiert würden und dass man bei Gestose-Patientinnen den Antikörper ebenfalls nicht gefunden habe.

Darauf war ein langes Schweigen in der Leitung. Ich fragte, in der Befürchtung ihn maßlos zu langweilen, ob er das wüsste. Er verneinte, holte tief Luft, seufzte und meinte: „Also gut, kommen sie. Aber selbst wenn das Ergebnis positiv sein sollte, ist es fraglich ob Sie in die Therapie genommen werden.“ Ich hätte den Mann, der übrigens Humangenetiker ist, umarmen können. Vielleicht brachte diese Untersuchung ja ein Ergebnis. Einige Wochen später war es dann soweit. Ich hatte den Antikörper nicht, kam also für eine Therapie in Frage. Sie wurde im übrigen auch nie wieder zur Debatte gestellt.

Da ich in der Vorbereitungsphase für eine aktive Immunisierung schwanger wurde, musste ich mich passiv immunisieren lassen. Einige Tage nach meiner ersten Behandlung bekam ich leichte Schmierblutungen. Ich war deprimiert und befürchtete, dass schon wieder alles vorbei sei. Doch der Ultraschall war positiv, es war alles in Ordnung. Mein Frauenarzt bot mir Gestanon an, Gelbkörperhormone, die die Ruhigstellung der Gebärmutter bewirken sollen, deren Wirkung jedoch umstritten ist. Ich entschied mich für die Tabletten, denn ohne war es bisher schief gegangen und wenn diese vierte Schwangerschaft ebenfalls durch Fehlgeburt enden würde, hätte ich mir den Verzicht nie verziehen. Ähnlich dachte ich bei der halben Aspirin 100, die ich ab der 20. SSW bis zur 36. SSW nahm. Aspirin macht das Blut dünnflüssig, soll einem möglichen Bluthochdruck vorbeugen.

Im ersten Drittel der Schwangerschaft war ich ziemlich angespannt, mein dickes Fell dünn geworden und ich bildete mir täglich ein, Blutungen zu spüren. Die Angst, das Kind frühzeitig zu verlieren, wich danach einem grundlegenden Optimismus und einem großen Selbstvertrauen. Am Rosenmontag 1990 spürte ich das erste Mal Kindsbewegungen. Es war ein wunderschönes Gefühl und ich erinnerte mich, es schon einmal gehabt zu haben.

---

Die Schwangerschaft verlief bis auf einen Hexenschuss, der mich einige Wochen lahm legte und einem ständigen, unbehandelten Eisenmangel, völlig komplikationslos. Ich ernährte mich eiweißreich, aß alles worauf ich Lust hatte, nahm 15 kg zu und gönnte mir alle Ruhe die ich brauchte.

Am 12. Juli 1990, einem sonnigen Donnerstag, kam unsere Tochter Pauline in der 38. SSW mit 52 cm und 3670 g zur Welt.

Ich habe während dieser vierten, geglückten Schwangerschaft eine ärztliche Betreuung durch Herrn Dr. Mertens erfahren, wie ich sie auf Grund meiner vorherigen Erfahrungen mit Frauenärzten/innen überhaupt nicht für möglich gehalten hätte und für die ich mich an dieser Stelle noch einmal bedanken möchte. Ich bin bis zur 36. SSW in vierzehntägigem Abstand in die Sprechstunde gekommen, in der neben den üblichen Werten Harnsäure, Hämatokrit und Thrombozyten genommen und Ultraschall gemacht wurde. Anschließend war ich 2 x wöchentlich bestellt. Durch die engmaschige Überwachung habe ich große Selbstsicherheit hinsichtlich eines guten Verlaufs und Ausgangs der Schwangerschaft gewonnen. Ich hatte nie das Gefühl, dass ich eine Frage nicht stellen durfte weil die Zeit drängte. Ich bin geduldig und einfühlsam durch diese Schwangerschaft begleitet worden.

Fragen, die mich auch noch heute, so viele Jahre nach der Gestose, beschäftigen:

**HÄTTE MEIN FRAUENARZT DIE SICH ANBAHNENDE GESTOSE ERKENNEN MÜSSEN?**

Gab es einen Zeitpunkt, zu dem man hätte handeln müssen? Auch nach meinem heutigen Kenntnisstand lese ich aus den Blutdruckwerten keinen Hinweis (Steigerung des diastolischen Wertes um 15 mg oder mehr) auf eine sich anbahnende Gestose. Aber die massiven Ödeme, verbunden mit der rapiden Gewichtszunahme, hätte meinen Arzt veranlassen sollen, mich einzuweisen. In einem Gespräch nach der Schwangerschaft hatte er uns meine Gewichtszunahmekurve gezeigt, die im zulässigen Bereich lag und führte dies als Argument für einen als normal anzunehmenden Schwangerschaftsverlauf an. Damals war ich ahnungslos und nahm das als wahr und richtig hin. Heute jedoch weiß ich, dass der Verlauf der Zunahmekurve von größerer Aussagekraft ist und der war nun einmal ein gravierend anderer als der der Normalkurve. Ich fühle mich, rückblickend betrachtet, „vereimert“.

Ich gebe zu, dass die Ödeme im Vergleich zum Bluthochdruck von den Gestose-Forschern als unwichtig bewertet werden. Trotzdem hätte ich von meinem Gynäkologen erwarten dürfen, dass er so souverän und uneitel ist, eine Frau auch ohne vollständige Gestose-Symptomatik einzuweisen und mit den möglichen Entsetzensschreien der Krankenhaus-Kollegen „Was sollen wir denn mit der Frau?“ leben zu können. Schließlich trägt er für seine Patientinnen die Verantwortung und bei der Gefährlichkeit des Krankheitsbildes kann das Motto doch nur lauten: Lieber einmal zuviel als zuwenig, zu früh als zu spät eingewiesen. Ich halte es ihm zugute, dass er mich mit Entwässerungstabletten und Reis- und Obsttagen verschont hat. Wenn ich allerdings nicht Lieschen Müller, sondern die werte Gattin eines Kollegen oder Gräfin Kox gewesen wäre, hätte er wohl kaum neun lange Wochen tatenlos wie ein hypnotisiertes Kaninchen auf die dann „endlich“ eingetretene Proteinurie und Hypertonie gewartet. Das ist bitter.

---

Ich will mich im Nachhinein nicht als undankbare Patientin erweisen, doch ich frage mich, ob der schnelle Kaiserschnitt nötig war. Jede Stunde länger in meinem Bauch, hätte für unseren Sohn ein gutes Stück mehr Lebensfähigkeit bedeutet. Der Blutdruck war laut Arztbericht nach Nepresol auf Werte zwischen 140 bis 130 systolisch und 70 bis 100 diastolisch eingestellt, die Diurese ausreichend und der Säurebasisstatus im Normbereich. Das Auftreten einer Tachykardie nach der Gabe von Wehenhemmern und Blutdrucksenkern ist normal. Allerdings sprach der rasante Blutdruckanstieg und das leichte Lungenödem für die schnelle Entbindung.

KANN ES EINE EKLAMPISIE OHNE WACHSTUMSRETARDIERTES KIND GEBEN?

Warum hat uns bei der humangenetischen Beratung in Düsseldorf niemand von der Immunisierungsmöglichkeit erzählt? Seit 1989, ein Jahr nach der Beratung, wird dort die Untersuchung vorgenommen. Warum hat uns niemand, als ich nach der dritten Schwangerschaft ratlos und niedergeschlagen in den Städtischen Krankenanstalten in Krefeld lag, davon erzählt? 1988 gab es die Therapie seit 18 Monaten in Essen und seit sechs Jahren in Kiel.

Es hat sicher darüber in Fachzeitingen Veröffentlichungen gegeben und sie dürfte bekannt gewesen sein. Beim Gestose-Treffen im Mai in Kamp-Lintfort habe ich durch Herrn Dr. Hojnacki erfahren dass der damalige Direktor der Frauenklinik in Krefeld sich für die Immunisierungstherapie „nicht interessiert.“ Könnte das der Grund gewesen sein, mich nicht in Kenntnis zu setzen von dieser Chance?

Anmerkungen:

Der Bluthochdruck wird als das wichtigste Symptom bei der Gestose eingestuft, Ödeme als bedeutungslos. Das bedeutet, dass meine Gestose sich heute genauso entwickeln könnte wie 1986. Das einzige Symptom, das ich bis kurz vor dem Kaiserschnitt hatte waren Ödeme.

„Man kann viel mehr aushalten als man glaubt“ und „SCHWERE GESTOSEN GIBT ES HEUTE NICHT MEHR“ waren Sprüche, die ich in meinem Geburtsvorbereitungskurs von einer jungen Hebamme hörte. Den ersten haben viele Gestose-Frauen so verinnerlicht, dass sie, wie viele Berichte zeigen, viel zu spät zum Arzt gehen. Schwangerschaft ist eine Ausnahmesituation, für uns noch mehr als für andere.

DIE TRAUER UM UNSEREN SOHN BLEIBT. Er war und ist ein Teil von uns, der nicht einfach durch ein „neues“ Kind ersetzt wird, wie sich das viele Außenstehende vorstellen.

### **Nachtrag September 1999:**

Elf Monate nach Paulines Geburt war ich wieder schwanger. Ich hoffte, dass die Globuline noch wirksam wären und verzichtete auf eine Immunisierung. In der 18. SSW. konnte kein Herzschlag mehr festgestellt werden. Am Fötus wurde das Cri-du-Chat-Syndrom festgestellt. Ob nun dieser Chromosomenschaden (es gibt Kinder, die damit lebend geboren werden) oder die fehlende Immuntherapie zur Fehlgeburt geführt haben, kann Niemand beantworten.

Im März 1992 wurde ich wieder schwanger, in der 8. SSW. einmal immunisiert und am 23. 12. 1992 kam nach zwei Kaiserschnitten unsere Tochter Linda spontan und natürlich mit 3360 g und 52 cm Länge zur Welt.

Fazit: 6 Schwangerschaften,  
2 x immunisiert worden, diese zwei Schwangerschaften sind glücklich ausgegangen.

Dank des Vereins habe ich, indirekt, von der Immunisierung erfahren und wer weiß ob ohne unser Töchterchen bei uns wäre.

\*\*\*\*\*

**Dezember 1996**

Begonnen hat alles im Februar 89, als in der 6. Woche eine Schwangerschaft bei mir festgestellt wurde. Die Freude darüber hielt nicht lange an, da ich zwei Tage nach Feststellung der Schwangerschaft Blutungen bekam. Mein Frauenarzt meinte damals "viel ruhen und mich schonen". Tatsächlich hörten die Blutungen immer wieder auf und begannen aber auch immer wieder, bis ich in der 11. SSW mit starken Schmerzen und genauso starken Blutungen in die Klinik musste. Dort stellte man fest, dass die Schwangerschaft nicht richtig eingelagert war und mein Frauenarzt dies bereits in der 7. SSW hätte sehen müssen. Am 07. April 1989, also Ausschabung und Ende des schönen Traumes.

Ich wechselte zum Chefarzt der Klinik, der mich weiterhin als Frauenarzt betreute und glaubte, fünf Monate später nun fit für eine zweite Schwangerschaft zu sein. Ich konnte diese Wartezeit auch kaum ertragen, weil wir uns doch so sehr ein Kind wünschten.

Prima, auch das zweite Mal wurde ich wie gewollt gleich schwanger. Hurra, nun sollte also alles glatt gehen, denn wer hat denn auch schon 2 Fehlgeburten ??? Ich nicht !!! Tatsächlich hatte ich überhaupt keine Blutungen. Dafür war mir aber ab der 8. SSW so übel, dass ich von der 9. – 11. SSW wegen unstillbarem Erbrechen in die Klinik musste. Da ich damals noch glaubte, diese furchtbare Übelkeit gehöre zu einer Schwangerschaft, unternahm ich nichts und vertraute meinem Frauenarzt der mir sagte „alles bestens!“

Anfang 26. SSW lagerte ich gewaltig Wasser ein und mein Blutdruck stieg über 140/90. Wieder bekam ich „liegen, liegen, .liegen“ verordnet und dazu noch eiweißreiche und salzarme Ernährung. Mein Frauenarzt weiß ja schließlich was gut für mich ist!!! So schleppte ich mich mit enormer Atemnot jede Nacht bis zur 28. SSW durch.

Mit einem Blutdruck von 160/100 kam ich am 06. März 1990 um 8.00 Uhr ins Krankenhaus. Da ich seit 14 Tagen nachts nicht mehr schlafen konnte, schlief ich morgens ein paar Stunden. So auch an diesem Tag, bis gegen 13.00 Uhr das Telefon im Zimmer klingelte und ich hoch schreckte. Im gleichen Moment kam die Stationschwester und wollte Blutdruck messen, was sie auch tat. Werte: 180/130.

Ohne ein Wort öffnete sie die Bremsen meines Bettes und schob mich ziemlich schnell in den Kreißaal. Natürlich war ich sehr beunruhigt und bekam furchtbare Angst. Im Kreißaal kam ich an das CTG und an den elektronischen Blutdruckmesser.

Das CTG war sehr gut, der Blutdruck stieg, wie auch meine Panik. Ich wollte einfach ein paar Minuten in Ruhe gelassen werden um mich zu beruhigen, was die Hebamme überhaupt nicht interessierte. Meine Panik wurde immer größer und mein Blutdruck immer höher, das CTG jedoch blieb gut. Als der Stationsarzt kam hatte mein Blutdruck die Spitze von 211/160 erreicht. Nicht

---

lange gefackelt, zog der Arzt um 14.00 Uhr ohne Worte ein Medikament auf und spritzte es mir in die Kanüle. Es schüttelte mich durch und auf der Stelle war am CTG keine Herzaktion mehr festzustellen. Sofort wusste ich was dies bedeutet und fing an zu heulen. Der dazu geeilte Oberarzt meinte dann ganz cool: „Frau Schmidt, wenn ihr Kind tot ist, dann bleibt es tot, auch wenn sie hier rumbrüllen!“ Ich konnte mich gar nicht mehr fassen und alles überschlug sich.

Ich schied enorm viel Eiweiß aus, meine Nieren versagten und nachts um 23.00 Uhr stellte man durch eine Röntgenuntersuchung fest, dass ich bis zum Hals voll war mit Wasser, was meine massive Atemnot jede Nacht erklärte. Man brachte mich um 1.00 Uhr nach Karlsruhe auf die Intensivstation, wo ich sofort eine Narkose bekam. Am 07. März 1990 holte man meinen toten Sohn mit Kaiserschnitt. Ich wurde vier Tage unter Narkose gehalten, bis die Herz-Lungenmaschine das viele Wasser aus meinem Körper gepumpt hatte. Als ich erwachte, hörte ich zum ersten Mal die Worte EPH-Gestose, Plazentainsuffizienz und ich könnte in einem Jahr wieder schwanger werden.

Obwohl ich immer behauptete, dass mein Blutdruck zu schnell gesenkt wurde, widersprach mein Frauenarzt. Erst jetzt im August erfuhr ich von einer Hebamme und vom neuen Chefarzt in Bühl, dass die Blutdrucksenkung von 211/160 auf 120/70 vorgenommen wurde. Und dies in wenigen Sekunden, was den plötzlichen Tod meines Sohnes erklärt. Diese Werte sind in meinen Klinikunterlagen sogar dokumentiert. Hätte ich dies nur schon vor 6 Jahren gewusst!

Ohne auf meinen seelischen Zustand von damals weiter einzugehen, kam ich nun durch einen Artikel in der Zeitschrift zur AG Gestose-Frauen. Durch die Unterlagen und das damals geführte Gespräch bekam ich meine tiefe Verzweiflung einigermaßen in den Griff und wieder hatte ich nach neun Monaten den Mut zu einer weiteren Schwangerschaft.

Dieses Mal muss ich aber nun wirklich alles richtig machen! Obwohl es mir durch meine starke Übelkeit kaum möglich war mich an den Ernährungsplan zu halten, zwang ich mich immer wieder zu essen. Und so kam ich ohne größere Probleme in die 28. SSW. Dann fing mein Blutdruck an zu steigen (140/90). Mein Frauenarzt hielt trotz meiner Vorgeschichte die Gabe von Aspirin oder sonstiger blutdrucksenkenden Medikamente, obwohl ich ihn darum bat, für nicht nötig. Mein Blutdruck stieg auf 160/100 und sogar auf 180/130. Wieder „liegen, liegen, liegen“! Es ging mir jedoch beim Spazieren gehen immer besser, wovon mein Arzt aber nichts wissen wollte. Auch die Einnahme von zusätzlich 1 Teelöffel Kochsalz missfiel ihm. Hin- und hergerissen ob ich nun auch tatsächlich das Richtige tue, bekam ich immer mehr Angst. Als ich zu meinem Frauenarzt in der 36. SSW sagte, ich spüre das Kind nicht mehr so richtig, sagte er das sei zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft normal, denn das Kind hätte nicht mehr soviel Platz.

In der 37. SSW ging ich in die Klinik zum CTG, weil mein Gefühl mir sagte, dass mein Kind Hilfe braucht. Das CTG fiel ab und es wurde eine Notsectio gemacht. Ich entband eine kleine Tochter mit 1.540 g und 38 cm. Außerdem hatte sie einen schweren Sauerstoffmangel durch die wieder eingetretene Plazentainsuffizienz. Aber sie überlebte und macht uns trotz ihrer Behinderung große Freude.

---

Bestimmt denken jetzt viele Frauen ich müsste nun endlich die Nase voll haben vom Thema Schwangerschaft. Irrtum! Ich hatte das Gefühl, mit jeder Schwangerschaft hätte ich die Gestose ein bisschen mehr bekämpft und ein noch größeres Gefühl „auch ich bekomme noch ein gesundes Kind“.

Bevor ich nun das vierte Mal schwanger wurde ging ich mit sämtlichen Unterlagen über die immunologisch bedingte Gestose zu meinem Frauenarzt. Der wollte jedoch von allem nichts wissen, denn diese Impfungen seien schließlich nur für Frauen, die ihre Kinder bis zur 12. SSW verlieren und erwiesen, dass die Impfungen was bringen, sei auch nichts.

Ganz zuversichtlich mit all meinem Wissen über die Gestose wagten wir im November 93 eine weitere Schwangerschaft. Ich hielt mich total an den Ernährungsplan, nahm unaufhörlich zu und kam doch recht gut in die 30. SSW. Dann stieg mein Blutdruck wieder. Das CTG war bestens und der Ultraschall zeigte zwar kein Riesenbaby, aber doch ein fast zeitgerechtes Kind. Um einen erneuten Sauerstoffmangel beim Kind zu verhindern, entschieden sich die wegen meiner ständigen Einwände genervten Ärzte in der 32. SSW (montags) bei Blutdruckwerten von 160/100 – 180/130 zu einer Sectio. Übrigens mein dritter Kaiserschnitt.

Meine kleine Tochter wog 1.360 g und war 46 cm groß. Die Kinderärztin meinte, wir hätten das einzig Richtige getan und bis zum normalen Geburtstermin könnten wir die Kleine sicherlich mit nach Hause nehmen. Obwohl ich mit der Pflege meines Babys auf der Frühchenstation nicht glücklich war, glaubten auch wir eine richtige Entscheidung getroffen zu haben. Aber wir hatten uns zu früh gefreut.

Sonntag morgen um 2.30 Uhr kam der Kinderarzt zu mir ins Zimmer und meinte: „Frau Schmidt, Ihrer Tochter geht es schlecht, sie muss sterben.“ Ich glaubte es einfach nicht und dennoch hielt ich um 4.30 Uhr mein sterbendes Baby im Arm. Um 5.00 Uhr war sie tot. Gestorben angeblich an massiven inneren Blutungen.

Völlig leer und ausgebrannt verließ ich mit meinem Mann noch in der gleichen Stunde die Klinik. Gerade jetzt spüre ich wieder diesen unsagbaren Schmerz. Ich will aber nicht weiter auf das Ausmaß dieses Verlustes hier eingehen. Wir hatten also endgültig den Kampf verloren, denn nun war klar, dass ich aufgeben muss, da ich es nicht noch einmal ertragen könnte, ein Kind so zu verlieren.

Durch ein Gespräch mit Frau Kuse wusste ich inzwischen von der Blutuntersuchung bei immunologisch bedingter Gestose. Gleichzeitig las ich in einem der Rundbriefe den Bericht von Frau Möller-Schinkels. Nachdem ich mich bei Frau Möller-Schinkels telefonisch informierte, wollte ich es einfach genau wissen und ich glaubte diese Blutuntersuchung könnte mir Gewissheit über die Ursache des Versagens meines Körpers geben.

Mein Frauenarzt verweigerte mir jede Unterstützung, denn er meinte wieder „alles nicht erwiesen“ und „wer bezahlt mir das“? Ich könne mir eine Klinik suchen die diese Blutuntersuchung macht und er helfe mir indem er mir eine Überweisung ausstelle.

---

Wie lachhaft! Ich verließ die Praxis und brachte meinen Ärger über seine Worte jedoch zum Ausdruck. Zu Hause angekommen holte ich mir gleich einen Gesprächstermin bei meinem jetzigen Frauenarzt. Noch am selben Tag fing ich an mit Kiel, Tübingen und Rüsselsheim zu telefonieren. Ich wurde von allen Stellen abgelehnt mit der Begründung: „Wenn eine Frau in die 30. SSW kommt, kann man sie nicht mit Globulinen behandeln, da hier eine andere Ursache vorliegen muss“. Also hatte ich keine Chance alles aufzuklären.

Im Juli 1995 telefonierte ich wieder mit Frau Möller-Schinkels und sie berichtete mir, dass sich Prof. Heilmann nun doch bereit erklärt hätte, Frauen wie mich zu untersuchen. Etwa vier Wochen später riefen auch Frau Kuse mich an. Da hatte ich uns bereits einen Termin für den 25. September in Rüsselsheim geholt. 14 Tage nach der Blutuntersuchung hatte ich es dann schwarz auf weiß: „Eine Immunisierung gegen die Zellen des Partners konnte nicht nachgewiesen werden. Bei einer erneuten Schwangerschaft ist eine passive Immunisierung mit Immunglobulinen empfehlenswert“. Obwohl ich es noch vor einigen Wochen nicht für möglich gehalten hätte, gab es nun doch Hoffnung für uns.

Nach etlichen Gesprächen mit Prof. Heilmann und Frau Möller-Schinkels dachten wir diese große Chance ergreifen zu müssen, damit das große bisherige Leid nicht vergebens war. Außerdem wollten wir später nicht das Gefühl haben eine Möglichkeit zu einem weiteren eigenen Kind zu kommen, verpasst zu haben. Sie dürfen mir glauben, dass uns die Entscheidung hierzu sicherlich nicht leicht gefallen ist.

Also wagten wir im November 95 eine fünfte Schwangerschaft.

Wie geplant, wurde ich schwanger und ich begann am 03. Januar 1996 in der 7. SSW mit der Immuntherapie in Rüsselsheim. Meine zu diesem Zeitpunkt leicht beginnende Übelkeit verschwand mit der ersten Flasche Globuline und mir ging es ab diesem Tag nur noch gut. Da ich die Bedingungen von Rüsselsheim nicht akzeptieren konnte, führte ich die Immuntherapie in eigener Regie mit Hilfe meines jetzigen Frauenarztes ambulant durch.

Bis zur 33. SSW hatte ich eine traumhafte Schwangerschaft. Es passte einfach alles (mein Wohlbefinden, Blutwerte, Ultraschall, CTG ...). Natürlich waren meine Nerven sehr oft stark angespannt, aber wen wundert es? Übrigens nahm ich ab der 14. SSW Aspirin 100 ein und einige homöopathische Sachen. Ende 33. SSW stieg plötzlich mein Hb-Wert an. Alarmiert durch die Broschüre setzte ich mich gleich mit Frau Kuse in Verbindung und wir konnten sofort mit vermehrter Flüssigkeitszufuhr und zusätzlich 3 Teelöffel Kochsalz entsprechend reagieren. Glücklicherweise sank das Hb und so konnte ich das Ende meiner Schwangerschaft abwarten. Übrigens wurden meine Plazentadurchblutung, sowie die entsprechenden Arterien von meinem Frauenarzt gedoppelt, so dass wir das Befinden des Kindes unter Kontrolle hatten.

11 Tage vor dem errechneten Geburtstermin holte man mir mit der vierten Sectio meinen Sohn Philipp auf die Welt. Er wog 3.180 g und war 51 cm groß. Für uns ein unsagbares Gefühl. Wir haben es geschafft. Und wenn ich jetzt diesen Bericht so schreibe weiß ich nicht woher ich die Kraft hatte alles zu ertragen.

---

Ich weiß aber sicher, dass sich dieser Kampf gegen diese furchtbare EPH-Gestose für uns und unseren Sohn rentiert hat. Vielleicht kann ich auch anderen Frauen durch meine Erfahrungen ein ähnliches Schicksal ersparen. Außerdem kann ich allen betroffenen Frauen nur raten nicht aufzugeben. Ein Sieg ist möglich und ein Kind ist bestimmt eines der schönsten Dinge in unserm Leben.

Da ich trotz der Länge dieses Berichtes nicht jedes wichtige Detail meiner Behandlung aufschreiben konnte, stehe ich bei Fragen selbstverständlich zur Verfügung.

### Nachtrag im Juni 1999:

Wer meine Vorgeschichte kennt weiß, dass es von 1989 bis heute kein Spaziergang für uns war und dennoch kann ich heute für mich und alle ähnlich Betroffenen von unserem großen Glück berichten.

Am 19.02.99 kam unser kleiner Sohn Simon mit dem **fünften Kaiserschnitt** zur Welt. Ich habe mit PDA-Narkose entbunden und konnte bereits nach fünf Tagen entlassen werden. Meine Waage zeigte am Ende der Schwangerschaft 30,5 kg mehr an, als im Juni 98. Während ich in meiner letzten Schwangerschaft vor zweieinhalb Jahren noch mit **3 Teel. Salz** mein Hb und Hämatokrit im Normbereich halten konnte, so musste ich dieses Mal täglich **4 – 5 Teel. Salz** zusätzlich zuführen.

Uns geht es allen gut und wir sind froh, dass wir uns noch einmal für ein Baby entschlossen haben, auch wenn im Hause Schmidt meist erst ab 22.00 Uhr wieder Ruhe ist.

Ich danke heute noch einmal ganz herzlich **Sabine Kuse** und **Ulrike Möller-Schinkels** für ihren Einsatz. Ohne Euch hätten wir weder von den Immunglobulinen erfahren, noch wäre ich in der Lage gewesen, ohne eure Gespräche und Informationen eine Entscheidung zur Immuntherapie zu treffen.

Herrn Prof. Heilmann danke ich für die Blutuntersuchungen und seine Bereitschaft Frauen wie mich zu therapieren, auch wenn er und seine Ärzte mich doch richtig zur Verzweiflung brachten.

Und zuletzt danken wir noch meinem Gynäkologen Herrn Dr. Schindler und seinem super Team, denn er machte mir eine ambulante und fast sorgenfreie Immuntherapie möglich.

Also Ihr seht, „**fast nichts ist unmöglich**“

Für Euch alle weiterhin viel Erfolg und bitte bleibt recht lange Mitglied bei den Gestose-Frauen, damit wir wenigstens durch unseren Mitgliedsbeitrag die Arbeit von Sabine unterstützen können.

\*\*\*\*\*

**Januar 1997**

Begonnen hat alles im Jahre 1994, als ich in der 10. SSW plötzlich Blutungen bekam. Ich bin sofort in die Klinik gefahren. Dort wurde mir gesagt, dass sich mein Baby nicht entwickelt hätte und abgestorben sei. Ich wurde daraufhin am 17.10.1994 ausgeschabt. Für meinen Mann und mich brach beinahe eine Welt zusammen. Mein damaliger Frauenarzt hat uns jedoch mit den Worten getröstet „heutzutage sei eine Fehlgeburt nichts Besonderes mehr, das sei mittlerweile ganz normal“. Daraufhin fassten wir wieder Mut und waren sicher, dass es beim nächsten Mal ganz bestimmt klappen wird, zumal wir ja beide gesund waren.

Nach der verordneten Pause von drei Monaten wurde ich auch sofort wieder schwanger. Am 23.3.1995 erfuhr ich von meinem Glück. Nachdem die ersten drei Monate (die ja immer etwas kritisch sind) gut vorüber gegangen waren und sich unser Baby prächtig entwickelte, waren wir sehr zuversichtlich und überglücklich. Wir waren uns ganz sicher, dass nun nichts mehr schief gehen würde, haben bereits einige Babysachen gekauft und uns schon sehr auf ein Leben zu Dritt gefreut. Als ich jedoch in der 21. SSW bei meinem Arzt zur Untersuchung war, wurde dort festgestellt, dass unser Baby plötzlich in seiner Entwicklung um 1 – 2 Wochen zurück war. Ich machte mir natürlich sofort Sorgen, aber mein Arzt beruhigte mich mit den Worten, dass dies kein Grund zur Sorge sei, dies komme häufig vor und im Laufe der Schwangerschaft würde das Baby diesen Rückstand bestimmt wieder ausgleichen. Damit war ich beruhigt.

Als ich dann jedoch am 28.07.1995 bei der Routineuntersuchung einen recht hohen Blutdruck von 140/100 und einfach Eiweiß hatte, sprach ich erneut meinen Arzt auf diese sonderbaren Einträge in meinem Mutterpass an. Dazu kam noch, dass das Wachstumsdefizit meines Babys bei nun mindestens zwei Wochen lag. Mein Arzt beruhigte mich aber auch diesmal mit den Worten, dass alles in Ordnung sei, dem Baby ginge es gut, es würde ja wachsen, nur etwas langsamer und meine Angst wegen des hohen Blutdrucks und des Eiweißes tat er damit ab, dass ich vermutlich ein bisschen aufgeregt sei und deshalb einen leicht erhöhten Blutdruck hätte, das Eiweiß im Urin käme vermutlich von der Ernährung. Ich solle eben weniger essen. Dann versicherte er mir nochmals, dass alles in Ordnung sei und ich zur Kontrolle in vier Wochen nach seinem Urlaub wiederkommen solle.

Als ich zu Hause war, ließ mir die ganze Sache keine Ruhe, so dass mir mein Mann am nächsten Tag ein Blutdruckmessgerät zur täglichen Kontrolle besorgte. Mein Blutdruck schwankte anfangs noch, doch als er begann weiter zu steigen, bin ich am 03.08.1995 zur Urlaubsvertretung meines Arztes, meiner jetzigen Frauenärztin gegangen. Dort war der Blutdruck sehr hoch, er lag bei 170/110 und außerdem hatte ich dreifach Eiweiß im Urin. Unserem Baby ging es aber noch gut. Diese Ärztin wies mich sofort ins Krankenhaus ein mit Verdacht auf EPH-Gestose mit möglichem HELLP-Syndrom. Im Krankenhaus wurde mit dann mehrmals am Tag der Blutdruck gemessen, und die Herztöne des Babys wurden 24 Stunden über CTG überwacht. Angangs ging es unserem kleinen Schatz auch noch gut, doch am 05.08.1995 (25. SSW) konnten plötzlich keine Herztöne beim Baby mehr festgestellt werden. Es war tot.

---

Für meinen Mann und mich war dies ein sehr großer Schock. Am nächsten Tag wurde dann die Geburt eingeleitet. Um 17.30 Uhr kam unsere kleine Tochter zur Welt. Es war der bisher schlimmste Tag in unserem Leben, als wir unser totes Baby im Arm hielten. Ich war nur so froh, dass ich meinen Mann bei mir hatte und er auch bei mir im Krankenhaus übernachten durfte. Er war meine größte Stütze. Dennoch war unser Baby tot und niemand konnte mir sagen, warum dies alles geschehen war und vor allem so schnell. Die Ärzte waren sich sicher, dass es sich um eine EPH-Gestose handelte, aber sie konnten sich den schweren Verlauf in einer doch so frühen Schwangerschaftswoche nicht erklären. Uns wurde gesagt, dass dies normalerweise erst jenseits der 30., meist jedoch erst nach der 35. SSW auftritt.

Als ich wieder zu Hause war, ließ ich mich komplett durchchecken. Selbst meine Nieren wurden vom Nephrologen untersucht. Außerdem wurde mein Blutdruck per Langzeitmessung kontrolliert mit dem Ergebnis, dass ich vollkommen gesund war. Dann erinnerte ich mich an einen Artikel über EPH-Gestose in einer Eltern-Zeitschrift. In diesem Artikel traf ich auch auf die Adresse des Gestose-Vereins in Issum. Ich trat diesem Verein bei und forderte die Unterlagen an. Außerdem setzte ich mich mit Frau Kuse telefonisch in Verbindung. Diese wies mich auf die Möglichkeit einer immunologisch bedingten Gestose hin und verwies mich an Herrn Prof. Heilmann in Rüsselsheim, der angeblich eine Therapie gegen diese Art der Gestose entwickelt hätte. Auf diesem Wege möchte ich mich bei Frau Kuse von ganzem Herzen bedanken, denn ohne sie wäre eine Untersuchung und Behandlung in Rüsselsheim wohl nicht zustande gekommen.

Am 15.10.1995 war es dann soweit, dass wir, mein Mann und ich, in Rüsselsheim einen Termin zur Untersuchung und Blutabnahme erhielten. Wir wurden dort über die eventuellen Therapiemöglichkeiten aufgeklärt und konnten dann nur hoffen, dass die Immunschwäche tatsächlich der Grund meiner Fehlgeburten war. Nach einigen Tagen kam dann die insgeheim erhoffte Nachricht aus Rüsselsheim, dass mein Körper tatsächlich keine schützenden Antikörper produziere und die Babys sozusagen als Fremdkörper abstoßen würde. Ich sollte mich nach Eintreten einer Schwangerschaft in Rüsselsheim melden, denn man müsse dann ab der 7. SSW mit der Therapie beginnen. Dabei würden mir in 4-wöchigem Abstand jeweils über 3 - 4 Tage per Infusion Immunglobuline verabreicht und zwar bis zur 28. SSW.

Nach einem 3-wöchigen Malediven-Urlaub hab ich am 21.01.1996 erfahren, dass ich tatsächlich wieder schwanger bin. Wir waren überglücklich und voller Hoffnung und Zuversicht, dass diesmal alles gutgehen würde. Das ging es dann auch Dank der Behandlung bei Prof. Heilmann in Rüsselsheim und Dank der Beratung und Unterstützung von Frau Kuse. Sie hat mir nämlich angeraten, täglich einen Teelöffel Salz in Wasser aufzulösen und zu trinken und außerdem riet sie mir zu einer eiweißreichen Kost.

Dazu kam, dass mich meine jetzige Frauenärztin ab der 20. SSW. vorsorglich krank geschrieben hat, um jeglichen Stress meinerseits zu vermeiden. Außerdem habe ich im Gegensatz zur letzten Schwanger keine Eisen-Präparate zu mir genommen. Ich habe mir zu meiner eigenen Beruhigung täglich den Blutdruck gemessen, der anfangs bei 120-130/70-80 lag, ab der 25. SSW jedoch auf 140-150/90-100 stieg. Da es jedoch dem Baby gut ging, es sich zeitgerecht entwickelte und ich auch keine Ödeme und kein Eiweiß im Urin hatte, sah meine Ärztin keinen Grund zur Besorgnis. In

der 27. SSW lag mein Blutdruck jedoch ständig bei 150/100 und ich hatte auch etwas Eiweiß im Urin, dem Baby ging es aber gut. Dennoch hielt es meine Frauenärztin für sicherer, mich stationär in die Klinik zur Beobachtung einzuweisen. Da ich ja sowieso bald zur letzten Immuntherapie nach Rüsselsheim hätte müsse, bin ich eben schon ein paar Tage früher dorthin gegangen.

Herr Prof. Heilmann hat die Entscheidung meiner Frauenärztin für richtig empfunden und so musste ich mich damit abfinden, den Rest meiner Schwangerschaft in Rüsselsheim, ca. 180 km von zu Hause, verbringen zu müssen. Ich hatte zwar oft wahnsinnig Heimweh, aber die Schwestern der Station und der Professor haben es mit ihrer lieben Art geschafft, dass ich mich trotz der großen Entfernung zu meinem Mann, meinen Freunden und meiner Familie fast wie zu Hause fühlte. Wir hatten oft sehr viel Spaß miteinander. Dennoch machte ich mir große Sorgen um mein Baby, denn mein Eiweiß im Urin stieg konstant an und es stellten sich nach und nach Ödeme bei mir ein. Der Blutdruck hielt sich jedoch noch ganz gut. In der vollendeten 29. SSW begann der Professor sicherheitshalber mit der künstlichen Lungenreife fürs Baby, denn im Hinblick auf meine hohe Eiweißausscheidung war er sich sicher, dass die Schwangerschaft nicht bis zur 40. Woche fortgesetzt werden könne. Er wollte sie dennoch so lange wie möglich hinauszögern, zumal es dem Baby noch sehr gut ging.

Am 24.07.1996 aber war es soweit. Ich hatte die 31. SSW vollendet, mein Eiweißwert war jedoch schon über der Grenze des Vertretbaren, d.h. ich lief Gefahr eines Nierenversagens, auch mein Blutdruck lag nun ständig bei 150/110.

Also wurde am 25.07.1996 meine Schwangerschaft durch Kaiserschnitt beendet und unser kleiner Schatz, Marc Christopher, kam mit 1.600 g und 41 cm zur Welt. Dank der durchgeführten Lungenreife musste Marc Gott sei Dank nicht beatmet werden. Auch sonst ging es ihm den Umständen entsprechend gut. Auch mir ging es nach zwei schrecklichen Tagen und Nächten mit Atemnot und Wasserausscheidungen von 6 Liter in 2 Stunden u.ä. bald wieder sehr gut. Ich konnte unseren Schatz sogar im Alter von 4 Wochen schon komplett stillen.

Marc entwickelte sich ganz gut, hatte zwar anfangs wie wohl alle Frühchen manchmal so seine Schwierigkeiten mit der gleichmäßigen Atmung, d.h. er vergaß es ab und zu, atmete aber nach einem kleinen Ruck wieder von selbst weiter. Ich muss auch sagen, dass er auf der Intensivstation in Rüsselsheim bei den lieben Schwestern und Ärzten sehr gut aufgehoben war. Am 25.09.1996 durften wir unseren Schatz dann endlich als kerngesundes Baby mit nach Hause nehmen.

Mittlerweile ist unser Marc schon fast 6 Monate alt, wiegt ca. 6 ½ kg und ist schon 65 cm groß. Er wird noch gestillt und entwickelt sich sehr gut. Meine Kinderärztin lobt ihn ständig mit den Worten, dass man ihm seine Frühgeburtlichkeit fast nicht mehr anmerke. Darüber sind wir sehr stolz. All dieses Glück haben wir Herrn Prof. Heilmann und dem Team in Rüsselsheim, Herrn Prof. Gehler und den Ärzten und Schwestern der Kinderstation, aber auch Frau Kuse, die die ganze Therapie erst ermöglicht hat und mir mit Rat und Tat zur Seite stand, zu verdanken.

P.S.: Wir hätten gerne noch ein Baby, trauen uns aber noch nicht so ganz. Vielleicht gibt es jemanden, der in dieser Beziehung schon Erfahrung hat, oder vielleicht können Sie mir, Frau Kuse, Ihre Meinung und Ihren Rat dazu geben. Über Antworten würden wir uns sehr freuen.

**Nachtrag im September 1999:**

Wir haben uns lange nicht getraut, ein weiteres Baby zu bekommen... Nun bin ich in der 11. Woche schwanger und fahre wieder regelmäßig zur Immuntherapie nach Rüsselsheim....

**Nachtrag im August 2010 durch Sabine Föhl-Kuse:**

Dieses Baby wurde wiederum in der 31. Woche in Rüsselsheim gesund geboren. Bärbel hatte von jeher die bisher höchsten gemessenen Werte bei den Antiphospholipid-Antikörpern und Prof. Heilmann hätte ihr gerne von der Schwangerschaft abgeraten. Aber der Wunsch der Familie nach einem weiteren Kind war größer.

Bärbel hat später zwei Autoimmunerkrankungen entwickelt, sich nach eigener Aussage aber nicht eine Sekunde darüber geärgert, zumal ihr dieses Risiko vorher bekannt war.

\*\*\*\*\*

**Januar 1997**

Nachdem ich Ihre Rundbriefe erhalten habe und sie auch gleich mit Spannung gelesen habe, möchte auch ich über meine beiden bisherigen Schwangerschaften berichten bzw. mir alles Erlebte von der Seele schreiben. Ich denke, dass dies ein guter Anfang ist, um befreiter in eine neue Schwangerschaft zu gehen, die wir übrigens für dieses Jahr geplant haben.

Meine erste Schwangerschaft endete in der 12. SSW mit einer Fehlgeburt (Kind wuchs vermutlich ab der 9. SSW nicht mehr weiter, und ich reagierte erst drei Wochen später mit Blutungen darauf). Kurze Zeit darauf wurde ich wieder schwanger.

Ich begann meine zweite Schwangerschaft mit einem leicht erhöhten Blutdruck von 140/90, der bis zur 27. SSW gleich blieb; die anderen Werte waren jedoch in Ordnung. Mein Arzt meinte zwar, dass ich irgend etwas „ausbrüte“, aber ich war der Meinung, dass der erhöhte Wert mit der Aufregung beim Arztbesuch zusammenhing.

Ab. der 30. SSW stiegen die Werte dann auf 160/90, und ein paar Tage später kamen Ödeme in Füßen, Beinen und Fingern dazu. Mein Arzt bat mich, nun täglich meinen Blutdruck zu Hause zu messen, der in dieser Zeit übrigens nie auf über 140/90 stieg. Bei der letzten Untersuchung in der 32. SSW hatte ich dann wieder einen Wert von 160/90 und die eben genannten Ödeme. Die anderen Werte waren auch weiterhin in Ordnung.

In der Nacht nach dem Arztbesuch bekam ich dann starke Oberbauchkrämpfe, musste erbrechen und hatte Durchfall, außerdem stieg mein Blutdruck auf 190/100 an, was mich dann veranlasste, am Samstag um 4.00 Uhr morgens die Klinik aufzusuchen. Die dort anwesende Hebamme machte ein CTG und überprüfte den Blutdruck. Sie behielt mich im Krankenhaus.

Da ich furchtbare Schmerzen hatte und mich ständig übergeben musste, suchte ich die Nachtschwester auf und erkundigte mich nach einem Arzt. Es war jedoch keiner anwesend und die Schwester gab mir mehrmals krampflösende Zäpfchen, die jedoch nichts bewirkten. Gegen 9.00 Uhr war der Spuk dann vorüber, und es ging mir wieder besser. Es verging der Samstag, ohne dass mich ein Arzt untersuchte.

Am Sonntag bat ich dann um meine Entlassung, da ich mich wieder besser fühlte und sich auch kein Arzt um mich kümmerte. Daraufhin bekam ich dann endlich eine Ärztin zu Gesicht, die eine Ultraschalluntersuchung durchführte und mir „endlich“ Blut abnahm. Bei den Blutwerten meinte sie dann, dass der eine Wert nicht ganz in Ordnung sei (im Nachhinein erfuhr ich, dass u.a. dieser Wert auf ein drohendes HELLP-Syndrom hindeutet). Aber das ist sicher ein Fehler vom Labor. Sie stellte es mir frei, nach Hause zu gehen oder hierzubleiben.

---

Ich ging natürlich nach Hause, da sie auf mich keinen beunruhigten Eindruck machte. In der Nacht zum Montag gingen die Schmerzen wieder los, und ich suchte morgens gleich meinen Frauenarzt auf. Nachdem ich ihm die Symptome geschildert hatte und auch erwähnte, dass der eine Blutwert „vermutlich“ nicht in Ordnung sei, meinte er sofort, dass es sich wahrscheinlich um ein HELLP-Syndrom handelt. Allerdings verstand er es nicht, dass ich mit dieser Erkrankung aus der Klinik entlassen wurde.

Er ließ daraufhin meine Blutwerte nochmals von seinem Labor untersuchen und schickte mich gleich wieder ins besagte Krankenhaus. Nachdem meine Blutwerte feststanden, machte er dem Krankenhaus umgehend eine Mitteilung, dass sich bei mir ein HELLP-Syndrom anbahnte.

Im Krankenhaus hielt man es allerdings nicht für nötig, mich über meinen Zustand aufzuklären. Ein Arzt erklärte mir lediglich, dass ich mich auf einen längeren Aufenthalt einstellen sollte. Montag abends bekam ich dann auch die erste Lungenreifungsspritze. Am Dienstag gegen 18.00 Uhr kamen die Schmerzen im rechten Oberbach mit einer Heftigkeit, dass ich es fast nicht mehr aushielt.

Man fuhr ich dann im Rollstuhl meterweise, da ich mich ständig übergeben musste, zur internistischen Abteilung, um festzustellen, ob ich etwa Gallen- oder Nierensteine hätte. Der mich untersuchende Arzt meinte dann, dass sich höchstwahrscheinlich ein HELLP-Syndrom habe (seine Frau hatte etwa in der selben Schwangerschaftswoche das gleiche erlebt).

Anschließend wurde ich in den Kreißsaal gebracht. Nachdem ich den beiden neben mir stehenden Gynäkologen sagte, dass ich keine Kraft mehr habe, entschloss man sich blitzschnell, einen Kaiserschnitt durchzuführen. Unser Sohn wurde schließlich um 21.39 Uhr mit einem Gewicht von 1880 g und 47 cm Länge geboren und sofort auf die Neugeborenenintensivstation verlegt, da er Probleme mit der Atmung hatte. Hätte man mir bereits am Samstag Blut abgenommen und meine Erkrankung richtig gedeutet, hätte ich die drei notwendigen Lungenreifungsspritzen erhalten können, und mein Sohn hätte in den ersten Tagen nicht beatmet werden müssen.

Übrigens teilte mir ein Arzt am nächsten Tag mit, dass ich nur noch ca. 10 % meiner Blutgerinnungsplättchen hätte und bei der Operation sehr stark blutete.

Unser Sohn Johannes wurde schließlich, nach sechswöchiger liebevoller Pflege auf der Frühchenstation, entlassen. Mittlerweile ist er ein Jahr und acht Monate alt und hat sich zu einem putzmunteren Kerlchen entwickelt. Da wir sehr viel Freude an unserem Sohn haben, möchten wir natürlich liebend gern noch ein zweites oder drittes Kind.

Nach dem Erhalt des Informationsmaterial tauchten dann auch folgende Fragen auf:

- Liegen bei mir evtl. Immunologische Ursachen vor und sollte ich mich daher entsprechend untersuchen lassen (da Fehlgeburt und HELLP-Syndrom)  
oder
- könnte es bei mir ernährungsbedingt sein (da ich mich bisher salzarm ernährt habe).

In einem der Rundbriefe wurde erwähnt, dass Atemnot im Zusammenhang mit dem HELLP-Syndrom auftrat. Da erinnerte mich, dass ich ca. zwei Wochen vor der Entbindung abends plötzlich stechende Schmerzen im Rücken, in der Lungengegend verspürte und ich kaum noch Luft holen konnte. Diese Symptome verschwanden nach ca. 1 Stunde wieder.

### **Nachtrag April 1998:**

#### **Formel zum guten Gelingen eines Babys bei „immunologisch bedingten Ursachen“ einer Gestose:**

Für Mama und Papa eine gehörige Portion Mut und Selbstvertrauen  
+ Prof. Heilmanns Immunglobuline  
+ die gute Beratung der AG Gestose-Frauen

**= Baby.**

Es hat funktioniert ! Mama und Papa haben sich getraut und das Ergebnis bin Ich:

Eva, 2970 g schwer und 49 cm groß, geboren am 13.04.1998 nach Vollendung der 38. SSW. Darüber freuen wir uns riesig.

Die Gewichtszunahme lag bei 32 kg! Ich war zum Ende der Schwangerschaft bis oben hin voll Wasser, das letzte Gewicht lag bei ca. 92 kg (ursprünglich 60 kg). Jetzt, 14 Tage nach der Geburt wiege ich wieder 74 kg.

Immunglobuline bekam ich im Abstand von fünf Wochen. Bei der letzten Gabe in der 32. SSW. hatte ich Blutdruckwerte von diastolisch 90 und knapp 300 mg Eiweiß im Urin, die ganzen Werte normalisierten sich nach Abschluss der Behandlung, da ich nach Rüsselsheim noch fünf Tage stationär in Erlangen lag und alle Werte nochmals überprüft wurden.

Meine Vermutung: Die Immunglobuline bauen sich ca. 4 – 6 Wochen im Körper wieder ab. Ich bekam die letzte Flasche Ende der 32. Woche. Mein Stoffwechsel kippte schließlich gegen Ende der 38. SSW. Wenn ich in der 36. SSW. nochmals Immunglobuline erhalten hätte, wäre die Schwangerschaft evtl. bis zum Ende ohne Gestose geblieben?

In der 38. SSW. stiegen bei mir die Blutdruckwerte innerhalb kurzer Zeit massiv an, die Eiweißausscheidung betrug 5000 mg je Liter (am Anfang der 38. SSW. war noch kein Eiweiß im Urin nachweisbar), Leberwerte stiegen an. Der Entzündungswert war um das 10-fache erhöht, ich lagerte nochmals Wasser ein. Das alles hat sich innerhalb von vier bis fünf Tagen abgespielt. Außerdem waren meine Reflexe erweitert.

Am Tag der Entbindung hatte ich einen diastolischen Blutdruckwert von 130, ich hatte linksseitig Kopfschmerzen und ein pulsierendes Geräusch im Ohr und eine allgemeine innere Unruhe. Mein zu Hause gemessener Blutdruck war bis Anfang der 38. SSW. normal und stieg gegen Mitte der 38. SSW. stetig an, was uns veranlasste, am Ostersonntag die Klinik aufzusuchen. Ostermontag um 21.50 Uhr ist Eva dann geboren.

Mein Salzverbrauch lag am Ende bei 4 Teelöffeln, eingenommen habe ich Vit. E, B und Lachsölkapseln, Magnesium, Calcium, ich habe mich sehr eiweißreich ernährt.

Wir sind der festen Überzeugung, dass die Beratungsgespräche u.a. dazu beigetragen haben, dass unsere Eva die erste Zeit ihres Lebens nicht im Brutkasten verbringen musste, sondern gleich bei uns sein durfte. Da sie an meiner Brust wie ein Barrakuda getrunken hat, konnte sie das Krankenhaus schon mit mehr als ihrem Geburtsgewicht verlassen.

\*\*\*\*\*

## August 1999

Unsere Geschichte beginnt im Sommer 1996 mit einer problemlosen Schwangerschaft. Bis zum Januar 1997 waren alle Untersuchungsergebnisse unauffällig. Dann in der 25. SSW. wurde bei einer Routineuntersuchung erhöhter Blutdruck (170/100) und Proteinurie festgestellt. Ich fühlte mich gut, aber mein Gynäkologe überwies mich sofort in die Klinik. Dort wurde eine Plazentainsuffizienz und Wachstumsretardierung des Kindes von ca. 3 Wochen festgestellt. Der erhöhte Blutdruck wurde mit Nepresol und später zusätzlich mit Ebrantil behandelt – erfolglos. Außerdem bekam ich hohe Dosen Magnesium zur Krampfprophylaxe.

Unter dieser Therapie ging es mir zunehmend schlechter. Mein Blutdruck erreichte Werte von 240/140. Zusätzlich bekam ich nun starke Ödeme, war müde und apathisch. Ich fühlte mich elend. Dieser Zustand hielt weiterhin an, bis am vierten Tag die Herztöne des Kindes nicht mehr zu finden waren. Unser Baby war gestorben. Ich brachte es nach einer Geburtseinleitung spontan zur Welt – ein Mädchen mit einem Gewicht von 390 g.

Dass ich ein HELLP-Syndrom hatte, erfuhr ich erst viel später.

Heute noch fällt es mir schwer, über diese Erlebnisse zu berichten. Für die Gefühle über diesen Verlust finde ich keine Worte.

Durch Frau Schmidt (selbst Betroffene in unserem Wohnort) erfuhren wir von der AG Gestose-Frauen. Ich schilderte Frau Kuse meine Krankengeschichte und sie vermutete sofort, dass bei mir immunologische Ursachen vorlägen. Sie riet mir, dies durch eine Blutuntersuchung in Rüsselsheim bei Prof. Heilmann abzuklären.

Wir vereinbarten einen Termin, bei dem meinem Mann und mir Blut abgenommen wurde. Außerdem wurde eine Gebärmutterspiegelung (unter Vollnarkose) vorgenommen, um organische Ursachen auszuschließen. Nach einigen Wochen kam das Ergebnis:

- keine HLA-Antikörper
- Antiphospholipid-Syndrom
- niedrige Titer von Cardiolipin-Antikörpern
- Empfehlung: Bei erneuter Schwangerschaft eine Therapie mit Immunglobulinen.

Die Tatsache, eine mögliche Ursache gefunden zu haben und die Möglichkeit einer Therapie machten uns Mut zu einer neuen Schwangerschaft.

Im Januar 1998 war ich wieder schwanger.

Ich ging sofort nach Rüsselsheim und bekam an fünf aufeinander folgenden Tagen eine Infusion mit Sandoglobulin. Ich spürte keinerlei Nebenwirkungen. Diese Therapie wurde nun alle vier Wochen an jeweils drei Tagen wiederholt. Da mir der Weg nach Rüsselsheim zu weit war und Prof.

Heilmann zu einer Zusammenarbeit bereit war, führte ich die Therapie hier in einer Klinik am Ort durch. Mitte der Schwangerschaft ließ ich mich sicherheitshalber noch einmal in Rüsselsheim untersuchen. Diese Schwangerschaft war geprägt von Angst und Sorge. Ich wurde deshalb von Anfang an engmaschig medizinisch überwacht.

Der Blutdruck stieg ab dem vierten Monat leicht an. Ab Werten von 140/90 nahm ich regelmäßig Presinol und konnte ihn damit auf diesem Niveau halten. Ab der 12. SSW. nahm ich täglich eine Aspirin 100 ein. Außerdem hielt ich mich weitgehend an den Ernährungsplan der AG Gestose-Frauen. Ich steigerte meinen Salzkonsum um 1 – 2 Teelöffel täglich. Sobald ich nachlässig wurde, machten sich leichte Ödeme bemerkbar.

Die schlimmste Phase war die Zeit um die 25. SSW., in der wir immer wieder panisch an die letzte Schwangerschaft zurück dachten. Danach wurden wir ruhiger und entspannter. Ab der 20. SSW. wurde durch regelmäßige Doppler-Sonographie die Durchblutung von Plazenta und Kind kontrolliert. Ich brauchte immer wieder die Gewissheit: Meinem Baby geht es gut!

In der 41. SSW. war es dann endlich so weit:

Am 11.09.1998 kam unsere LEONIE mit 3330 g Geburtsgewicht spontan zur Welt!  
In unserer Geburtsanzeige stand: Hoffnung ist kein Traum,  
sondern der Weg, die Träume zu verwirklichen.

Unsere Hoffnung hieß Immuntherapie!  
Wir sind überglücklich und dankbar, dass es Menschen gibt, die uns auf diesem Weg begleitet haben.

\*\*\*\*\*

**Herausgeber:**

*Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen e.V.  
Gelderner Str. 39  
D-47661 Issum*

*Tel. (0 28 35) 26 28  
Fax (0 28 35) 29 45*

Internet-Adresse: <http://www.gestose-frauen.de>  
e-mail: [gestose-frauen@t-online.de](mailto:gestose-frauen@t-online.de)

Gemeinnütziger Verein mit Sitz in Issum  
eingetragen beim Amtsgericht Kleve VR 30 700  
anerkannt beim Finanzamt Geldern: Steuernummer 113/5727/0137

**Bankverbindungen:**

Sozialbank Essen  
IBAN DE90 3702 0500 0007 2060 00  
BIC BFSWDE33XXX

Volksbank an der Niers  
IBAN DE28 3206 1384 0206 6600 15  
BIC GENODED1GDL

*Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband  
Landesverband NRW e.V.  
MO - Nr. 2005*

Für diese PDF im Bereich "Downloads" auf unserer website wird keine gesonderte Gebühr berechnet.