

DAS ENDE DER GUTEN HOFFNUNG

VON JULIA SCHNIZLEIN
FOTOS: PHILIPP HORAK

Mittels Pränataldiagnostik können viele Fehlbildungen bereits in der Schwangerschaft entdeckt werden. Für manche Familien beginnt damit die schwerste Zeit ihres Lebens. Fünf Frauen erzählen, was es heißt, über Leben oder Sterben eines ungeborenen Kindes entscheiden zu müssen.

LEA KUNTNER, 3, MIT IHREM VATER MARKUS
Vier Monate kämpfte Lea im Wiener AKH um ihr Leben. Heute ist ihr ihr schwerer Start nicht mehr anzumerken.

A

ls Birgit und Martin* ihren Sohn zum ersten Mal in den Armen halten, wissen sie, dass er den nächsten Tag nicht erleben wird. Nie werden sie ihn weinen hören, nie seinen Namen auf einem Spielplatz rufen. Eine Dreiviertelstunde halten sie ihn, streicheln ihn und singen für ihn.

Eigentlich waren die Eltern davon ausgegangen, dass Quirin* tot zur Welt kommen würde. Doch der Kleine ist ein Kämpfer: 45 Minuten lang schwebt er zwischen Leben und Tod, bis er in den Armen seines Vaters zum letzten Mal ein- und zum allerletzten Mal ausatmet.

Wenige Tage zuvor mussten die Eltern die schwerste Entscheidung ihres Lebens treffen: „Wir mussten entscheiden, dass wir unser Kind umbringen“, erzählt Birgit leise. Quirin war eines von 73 Föten, die im Jahr 2013 allein im Wiener Allgemeinen Krankenhaus (AKH) geplant gestorben sind. „Medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch“ lautet der Fachbegriff.

Neun Tage vor Quirins Geburts- und Todestag war die Welt der kleinen Familie, die sich auf ihr viertes Mitglied freute, noch völlig in Ordnung. Es war der 10. Dezember, der Tag des Organscreenings, der alles veränderte. Birgit war 34 und in der 21. Woche schwanger. Sie freute sich darauf, ihren Sohn im Ultraschall zu sehen – und zu hören, dass alles in Ordnung ist. Aber so sollte es nicht kommen. „Es gibt leider eine Anomalie“, waren die Worte, die Birgit den Boden unter den Füßen weggezogen. Quirin hatte einen offenen Rücken, medizinisch: Spina bifida. Querschnittslähmung, kaum Verdauungstätigkeit, geistige Behinderung, Epilepsie – diese Zukunftsperspektive skizzierte der Pränataldiagnostiker der völlig überforderten Mutter. „Alles ist verschwommen, ich habe laut aufgeschluchzt, mich zusammengerissen und meinen Mann angerufen. Dann lag nur noch eine dunkle Straße vor uns“, beschreibt Birgit die schweren Minuten nach der Diagnose. Der Anfangsverdacht erhärtete sich nach weiteren Untersuchungen im Wiener AKH rasch, und das völlig aufgelöste Ehepaar musste entscheiden, wie es weitergeht: Das Kind weiter austragen oder die Schwangerschaft beenden. „Es ist eine Entscheidung, die man eigentlich nicht treffen kann“, sagt Martin. Die Eltern wollten dem Jungen den Leidensweg ersparen und beschlossen, Quirin gehen zu lassen.

Birgit und Martin sind mit diesem Schicksal nicht allein. Statistisch weichen drei von 100 Embryos von der Norm ab – das heißt, sie weisen Fehlbildungen auf. Nicht alle werden in der Schwangerschaft entdeckt, und nicht alle sind so schwerwiegend wie die von Quirin. Unter Fehlbildungen versteht man zum Beispiel eine Kiefer-Gaumen-Spalte, Fehlstellungen der Extremitäten oder das Fehlen eines Organs ebenso wie häufig vorkommende Herzfehler oder chromosomale Anomalien wie das Downsyndrom.

*Namen geändert

Egal wie schwerwiegend die Fehlbildung ist: Für Eltern, die in der Schwangerschaft erfahren, dass mit ihrem Baby etwas nicht in Ordnung ist, bricht zunächst einmal eine Welt zusammen. „Diese Nachricht löst eine akute Krise aus“, sagt Karin Tordy, Psychologin an der Frauenklinik der medizinischen Universität Wien. „Den Paaren wird in dem Moment ihre Zukunft genommen. Alle Vorstellungen, Fantasien werden infrage gestellt – die gute Hoffnung löst sich in Luft auf“, erklärt Tordy, die im AKH regelmäßig betroffene Eltern betreut.

Die Nachricht allein wäre schon schlimm genug – aber hinzu kommt, dass die Eltern aus ihrem Schockzustand heraus entscheiden müssen, wie es weitergehen soll: Völlig unvorbereitet werden sie vor die Entscheidung gestellt, ob das Kind, das sie sich so sehr gewünscht haben, leben oder sterben soll. Egal, welchen Weg man wählt, „die Entscheidung ist immer ein Dilemma“, so die Psychologin. „Es gibt hier keine gute Lösung, es gibt nur den erträglicheren Weg.“

In Österreich ist es erlaubt, eine Schwangerschaft bis kurz vor der Geburt zu beenden, wenn „eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde“, wie es der Paragraf 97 des Strafgesetzbuches definiert.

Ein Abbruch nach der zwölften Schwangerschaftswoche bedeutet, dass die Wehen medikamentös eingeleitet werden und die Mutter ihr Kind vaginal zur Welt bringen muss. Das Baby stirbt während des Geburtsvorgangs. Ab der 20. Schwangerschaftswoche kann es sein, dass das Kind nach der Geburt Lebenszeichen zeigt, so wie es bei Quirin der Fall war. Ab der 25. Schwangerschaftswoche wäre das Baby auch außerhalb der Gebärmutter überlebensfähig. Wenn sich eine Frau erst nach diesem Zeitpunkt zu einem Schwangerschaftsabbruch entscheidet, muss vorher ein sogenannter Fetozid vorgenommen werden. Dabei wird dem Baby im Mutterleib eine tödliche Spritze ins Herz gesetzt. Erst wenn das Herz aufgehört hat zu schlagen, werden die Wehen eingeleitet.

Diese Tötung im Mutterleib muss zuvor von einem Ärzteteam der Abteilung für Geburtshilfe im Einzelfall bewilligt werden – so wird es zumindest im Wiener AKH gehandhabt. Im Jahr 2013 gab es dort 19 Fetozide. Späte Schwangerschaftsabbrüche, also nach der 12. Schwangerschaftswoche, kommen im AKH etwa ein Mal pro Woche vor. Im Jahr 2013 wurden 54 registriert.

Österreichweite Statistiken zu diesem Thema gibt es nicht, auch wenn das eine stete Forderung von Selbsthilfegruppen ist. Bis März 2015 sammelt die „aktion leben“, die sich als Verein zum Schutz menschlichen Lebens definiert, im Rahmen einer parlamentarischen Bürgerinitiative Unterschriften für die anonyme Erhebung von Zahlen und Motiven zu Schwangerschaftsabbrüchen. Fakten seien notwendig, um gezielt helfen zu können, so das Credo der Initiative.

Egal, wie sich die Eltern nach einer auffälligen Diagnose entscheiden und wie lange dieser Ent-

BIRGIT UND MARTIN*

„Es ist eine Entscheidung, die man eigentlich nicht treffen kann.“



PETRA HAINZ
 „Wir waren glücklich und aufgeregt, als der Arzt plötzlich ganz leise wurde.“

schluss zurückliegt: Alle berichten, dass die Zeit zwischen Diagnose und Entscheidung die schwerste ihres Lebens war. „Diese Minuten, Stunden, Tage nach der Diagnose sind unbeschreiblich. Ein riesiges, schwarzes Loch tut sich auf und man versinkt mit tausend Fragen, Ängsten und riesiger Hoffnungslosigkeit darin“, berichtet die Vorarlbergerin Helga Klammer über die Zeit, nachdem sie erfahren hatte, dass ihr ungeborener Sohn an einem komplexen, nicht heilbaren Herzfehler leiden wird. Tim ist heute vier Jahre alt und es geht ihm – nach mehreren Operationen, monatelangen Krankenhausaufenthalten, Komplikationen und vielen, vielen Tränen – gut. Doch nie wird Helga den Moment vergessen, „in dem uns die Ärzte eigentlich jede Hoffnung auf ein normales Leben nahmen. Die Schwere und Ernsthaftigkeit drohten uns fast zu ersticken.“

Bei Petra Hainz liegt die Zeit zwischen Diagnose und Entscheidung mittlerweile zehn Jahre zurück. Und immer noch sagt sie, dass dies die unerträglichsten Tage ihres Lebens waren. Sie war 26 Jahre alt, als ihr der Gynäkologe bei einem Routineultraschall mitteilte, ihr Kind werde nicht lebensfähig sein. Petra hatte ihren dreijährigen Sohn dabei, damit er sein Brüderchen auf dem Bildschirm begrüßen könnte, „das Baby hat uns noch gewinkt, wir waren glücklich und aufgeregt, als der Arzt plötzlich ganz leise wurde. Ich habe ihn gefragt, was los ist, und er sagte, dass das Gehirn meines Babys nicht weitergewachsen sei.“ Diagnose: Anencephalie, eine schwere Fehlbildung des Gehirns. Mit den barschen Worten: „Gehen Sie sobald wie möglich ins AKH, um die Schwangerschaft abbrechen. Das ist der übliche Weg“, entließ der Arzt Petra. „Ich war komplett überfordert, habe nichts mehr gespürt, nur noch geheult und dachte: Ich renn jetzt unter das nächste Auto.“

Die mangelnde Sensibilität vieler Gynäkologen, die ja in der Regel die Erstdiagnose stellen, beziehungsweise die fehlende Ausbildung in Gesprächsführung „sind ein riesiges Problem für uns“, sagt AKH-Psychologin Tordy. Fast immer vermitteln die Frauenärzte den betroffenen Eltern den Eindruck, ein Schwangerschaftsabbruch sei die einzige Handlungsmöglichkeit, und sehr oft wird dadurch tatsächlich die Schiene in Richtung Abtreibung gelegt.

Gynäkologen sind rechtlich dazu verpflichtet, die Option eines Schwangerschaftsabbruchs in aller Deutlichkeit aufzuzeigen, da ihnen sonst wegen mangelnder Aufklärung Schadensersatzklagen vonseiten der Eltern drohen könnten, erklärt Lila Mlczoch, Kinderkardiologin an der medizinischen Universität Wien, das Dilemma. Trotzdem müssten immer beide Optionen, nämlich das Abbrechen und das Fortsetzen der Schwangerschaft, angesprochen werden, fordert Tordy. Auch wäre es notwendig, dass Gynäkologen und Pränataldiagnostiker noch stärker in Krisenkommunikation geschult werden, sagt die AKH-Psychologin. „prenet“, das „Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik“, geht sogar noch weiter und fordert, dass Prä-



nataldiagnostiker über das Leben mit jenen Krankheiten und Behinderungen, die sie am häufigsten diagnostizieren, besser Bescheid wissen müssten.

Herzfehler etwa gehören zu den häufigsten Fehlbildungen beim Embryo. Und sie sind in den meisten Fällen gut behandelbar, vor allem, wenn sie rechtzeitig und am besten noch vor der Geburt erkannt werden. Umso wichtiger ist es, dass in der pränatalen Beratung nicht unnötig Ängste geschürt werden, Hoffnungslosigkeit heraufbeschworen wird, bevor die Eltern an die zuständigen Fachärzte überwiesen werden, so die Kinderherzspezialistin Lila Mlczoch. „Wie sich Eltern nach einer Diagnose entscheiden, hängt häufig auch davon ab, wer ihnen das in welchem Setting mitgeteilt hat. Gute Aufklärung ist ganz, ganz wichtig“, sagt Mlczoch.

In den Fällen, in denen die Prognosen allzu negativ sind, wie etwa bei sehr komplexen Herzfehlern, sollten Betroffene auf die Möglichkeit der sogenannten „Comfort Care“ hingewiesen werden. Das bedeutet, dass das Baby zur Welt kommt, dann aber auf lebenserhaltende intensivmedizinische Versorgung verzichtet wird. Das heißt, das Kind kann in Ruhe und Würde sterben.

Petra Hainz wurde bei den Arztterminen nicht über diese Option aufgeklärt. Sie hatte den Termin für die Abtreibung ihres nicht lebensfähigen Kindes damals bereits vereinbart, als sie via Internet auf die Möglichkeit stieß, solche Babys auszutragen. Petra wählte diesen Weg. So konnte sie sich in Ruhe auf die neue



LEA (LINKS) UND IHR BRUDER JONAS
 „Und wieder war es keine Kleinigkeit.“

Situation einstellen, sich und ihre Familie auf Geburt und Tod des Babys vorbereiten, und ihren Sohn möglichst lange bei sich haben. Emil hat es nicht bis zur Geburt geschafft. Er starb noch in Petras Bauch.

Psychosoziale Beratung, wertfreie Aufklärung und Zeit seien das, was Frauen nach einer Diagnose brauchen, meint Petra Hainz. Aber gerade diese Zeit fehlt in den meisten Fällen. Oft geht es nach einer Diagnose Schlag auf Schlag, eine Untersuchung jagt die nächste. Häufig werden Fehlbildungen beim sogenannten Organscreening entdeckt, das in der Regel zwischen der 19. und der 23. Schwangerschaftswoche stattfindet. Um einen Fetozid ab der 25. Schwangerschaftswoche zu vermeiden, drängen Ärzte zur Entscheidung. „Die Frauen finden kaum zur Ruhe, obwohl sie sie so nötig bräuchten“, kritisiert die Psychologin Tordy. Während es etwa in Deutschland die gesetzliche Regelung gibt, dass zwischen Diagnose und Abbruch mindestens drei Tage liegen müssen, ist das in Österreich nicht geregelt. So kommt es nach Informationen von Selbsthilfegruppen hierzulande immer noch vor, dass Frauen nach einem auffälligen Befund gleich zur Geburts-einleitung im Krankenhaus bleiben. Eine Gesetzesänderung, in der eine Bedenkfrist von mindestens drei Werktagen festgelegt wird, sei dringend geboten, fordert die Initiative „prenet“.

Oft kommt zu dem objektiven ein enormer subjektiver Zeitdruck hinzu. Karin Tordy: „Für viele Frauen sind die Ungewissheit und der Schwebezustand ▶

„Auch für den Arzt ist eine negative Pränatal-Diagnose eine große Stresssituation.“

Katharina Schuchter, Gynäkologin und Pränataldiagnostikerin

Von der Autorin

Auch ich habe ein Kind mit einem komplexen Herzfehler zur Welt gebracht. Dies hier sollte keine Geschichte über uns werden, und trotzdem ist unsere Geschichte unweigerlich mit dem hier Skizzierten verbunden. Auch mir wurde in der Schwangerschaft nahegelegt, mich von diesem Kind zu verabschieden. Ich solle mich doch bitte „auf eine neue Schwangerschaft, auf ein gesundes Kind konzentrieren“. Auch wir haben jede gute Hoffnung, alle Leichtigkeit und Glückseligkeit verloren. Mein Mann und ich haben uns für Elsa und für ein Leben mit einem kranken Kind entschieden. Elsa konnte überleben, weil man ihren Herzfehler rechtzeitig in der Schwangerschaft entdeckt hat, und weil nach der Geburt alles für ihre erste von bisher zwei Operationen vorbereitet war. Auch wenn noch nicht alles ausgestanden ist: Elsa geht es heute gut und wir haben unsere Entscheidung keine einzige Sekunde bereut. Wir hatten Glück.

Ich kannte Birgit und Martin nicht, bis ich im Zuge meiner Recherchen auf ihrem Sofa saß und wir feststellen mussten, dass unsere Kinder am gleichen Tag, am 19. Dezember 2013, nur wenige Meter voneinander entfernt im Wiener AKH geboren wurden. Zwei Kinder, die die Natur nicht leben lassen wollte. Während das eine, meines, von den Ärzten gerettet wurde, ist das andere in den Armen seiner Eltern gestorben.

Ich habe diesen Artikel auch für unsere Tochter Elsa geschrieben, in der Hoffnung, dass es mehr Mut zu nicht „vollkommenen“, zu kranken Kindern gibt – zu „perfekten“ Wesen wie unserer Elsa eben. Aber ich habe diesen Artikel auch in vollstem Respekt und tiefem Mitgefühl für all jene geschrieben, die sich anders entscheiden mussten oder entschieden haben.

J. S.



JULIA K.*
Traumatische Totgeburt auf der Krankenhaustoilette

wahnsinnig schwer zu ertragen, sodass sie Gefahr laufen, eine Entscheidung zu treffen, nur damit dieser Zustand aufhört.“ So berichten viele Frauen, dass sie einfach nur wünschen, dass der Albtraum ein Ende hat. Sie spüren, wie das Kind gegen ihre Bauchdecke tritt und befürchten, alles wird noch schlimmer, wenn sie noch zuwarten. „Eine psychologische Betreuung, die mithilft, gute Rahmenbedingungen für diesen Entscheidungsprozess zu schaffen, ist hier unerlässlich“, fordert die AKH-Psychologin.

Die Wiener Gynäkologin und Pränataldiagnostikerin Katharina Schuchter (siehe Interview) empfiehlt daher allen werdenden Eltern, sich frühzeitig Gedanken zu machen, ob sie Pränataldiagnostik überhaupt in Anspruch nehmen wollen, welche Konsequenzen eine auffällige Diagnose haben könnte, und ob sie eine solche Entscheidung treffen wollen. Wie sich Paare dann tatsächlich entscheiden, können sie allerdings erst wissen, wenn sie einmal in dieser Situation waren, sind sich alle Betroffenen einig.

Ausschlaggebend sind – neben dem Grad der Behinderung und der Prognose –, die Familienkonstellation und die persönliche Einstellung zu Krankheit und Behinderung. Auffällig ist laut AKH-Psychologin Tordy auch, dass sich Muslime viel eher für eine Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. „Eine auffällige Diagnose wird hier viel öfter als schicksalhaft angenommen“, so Tordy.

Als „schicksalsgläubig“ beschreibt sich auch Carmen Kuntner. Das, was ihr und ihrem Mann Markus passiert ist, erleben Paare, die selbst genetisch gesund sind, mit einer Wahrscheinlichkeit von eins zu 36 Millionen, wie man der 34-Jährigen einmal gesagt hat. Die Kuntners haben zwei Kinder und bei beiden wurden in der Schwangerschaft schwerste Fehlbildungen festgestellt. Lea kam mit einem offenen Bauch zur Welt. Sie musste viel zu früh – zweieinhalb Monate vor ihrem errechneten Geburtstermin – geholt werden, nachdem ihr Herzschlag immer schwächer wurde. Eine Woche lang war das winzige Wesen dem Tod näher als dem Leben. Nierenversagen, Hirnblutung – jeden Tag gab es für die Eltern neue Hiobsbotschaften, und die Ärzte waren kurz davor, die lebenserhaltenden Geräte abzustellen. Aber Carmen hat immer an ihr Kind geglaubt. „Ich wusste, dass sie es schaffen wird.“ Und so war es auch. Nach vier Mona-

ten im AKH durften die Kuntners Lea zum ersten Mal mit nach Hause nehmen. Das kleine Mädchen wird heuer drei Jahre alt, besucht einen Kindergarten und lebt ein „normales“ Leben. Ihr schwerer Start ist ihr heute kaum noch anzumerken.

Ein Jahr nach Leas Geburt war die Lehrerin wieder schwanger. Derselbe Arzt, der bereits Leas offenen Bauch diagnostiziert hatte, musste den Eltern diesmal mitteilen, dass auch ihr Sohn nicht gesund sein würde. „Und wieder war es keine Kleinigkeit.“ Diagnose Hypoplastisches Linksherzsyndrom – einer der schwerstmöglichen und nicht korrigierbaren Herzfehler. Viele Operationen und lebenslang Medikamente lautete die Bestfalls-Prognose. „Nie im Leben hätten wir damit gerechnet, dass wieder etwas sein könnte. Wie schon bei Lea standen wir völlig unter Schock. Und wieder wurde uns die Option des Schwangerschaftsabbruchs nahegelegt, aber das kam auf keinen Fall infrage“, erzählt Carmen. Warum ihr das immer so klar war? „Das ist mein Kind. Das ist keine Küchenmaschine, die ich zurückschicke, wenn sie defekt ist! Ich hatte immer die Hoffnung und sogar die Überzeugung, dass meine Kinder das schaffen werden.“ Und Carmen sollte Recht behalten. Auch Jonas hat seine bisherigen zwei Operationen am offenen Herzen gut überstanden und im November seinen ersten Geburtstag gefeiert.

Julia K.* hingegen fühlte sich nicht stark genug, sich für ein Leben mit einem potenziell schwer behinderten Kind zu entscheiden. Die 33-jährige Juristin, die derzeit in Frankfurt lebt, erfuhr in der 18. Schwangerschaftswoche durch eine Nachricht auf der Mailbox ihres Handys, dass ihr Kind mit einer 98-prozentigen Wahrscheinlichkeit mit Trisomie 21, also dem Downsyndrom, auf die Welt kommen würde. Wie die große Mehrheit der Frauen, die diese Diagnose erhalten – in Österreich etwa 80 Prozent – entschied sich auch Julia für einen Schwangerschaftsabbruch.

So wie Birgit musste auch Julia ihr Kind zur Welt bringen. Sie war allein, als Hermine nach zwölf Stunden intensiver Wehen auf einer Krankenhaustoilette tot geboren wurde. Weder ein Arzt noch eine Hebamme standen der jungen Frau zur Seite, die ja ohnehin „nur“ ein totes Kind erwartete. In der Geburtsstation war an jenem Feiertags-Wochenende zu wenig Personal im Einsatz, ▶

„Das ist mein Kind. Das ist keine Küchenmaschine, die ich zurückschicke, wenn sie defekt ist.“

Carmen,

Weiterführende Informationen:

Nanaya – Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern: Beratung, Begleitung und Gruppenangebote (auch zu den Themen PND, Abbruch, Trauer), www.nanaya.at

Prenet – Netzwerk zur kritischen Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik: Informationen, Tagungen und Beratungsstellen, www.prenet.at

Verein und Selbsthilfegruppe Regenbogen – für Eltern, die ihre Babys nach Fehl- oder Totgeburt, Schwangerschaftsabbruch oder Neugeborenentod vermissen: monatliches offenes Treffen, Projekt Babykleidung, Informationen zu Bestattung, Namensrecht etc., www.shg-regenbogen.at

*Name geändert

„Pränataldiagnostik kann Leben retten“

Die Gynäkologin Katharina Schuchter erklärt, warum Pränataldiagnostik mehr ist als die Suche nach dem Downsyndrom und weshalb sich Schwangere klar für oder gegen Pränataluntersuchungen entscheiden sollten.



BABYGRABFELD AM WIENER ZENTRALFRIEDHOF
„Du bist so wirklich für mich.“

als dass man sich intensiv um Julia kümmern hätte können. „Niemand hat mir gesagt, woran ich merke, wenn es losgeht.“ So kam es dazu, dass die Fruchtblase auf der Toilette platzte, wo das Baby kurz danach auch zur Welt kam. Julias Freund rief eine Schwester, die Mutter und Kind zum Bett brachte, wo die Nabelschnur durchtrennt wurde.

Am nächsten Tag sehen die Eltern das kleine Mädchen noch einmal wieder. Hermine ist gesäubert und liegt mit einem kleinen Strickbody bekleidet in einem Körbchen. Es werden Fotos gemacht, ein Fußabdruck genommen, und Julia und ihr Freund können sich von ihrem Kind verabschieden. Julia gibt ihrer Tochter noch einen Brief mit auf den Weg, in dem sie sich dafür entschuldigt, dass sie nicht stark genug war, und ihr sagt, dass sie immer in ihrem Herzen sein wird. Später wird Hermine zusammen mit anderen Frühverstorbenen in einem gemeinsamen Urnengrab beigesetzt. Julia ist dabei.

Am Wiener Zentralfriedhof werden „Fehlgeborene“ mit einem Geburtsgewicht von weniger als 500

Gramm gemeinsam eingeäschert und in einer Sammelurne beerdigt. Das geschieht vier Mal jährlich – pro Jahr sind es durchschnittlich 240 Babys.

Ein großer Grabstein ziert die gemeinsame Ruhestätte dieser Kinder auf dem sogenannten Babygrabfeld. Darauf ist ein Zitat der Autorin Julie Fritsch lesen:

„Ich heiße dich willkommen und gleichzeitig nehme ich in Trauer von dir Abschied, während ich dich in meinen Armen halte. Dich, der mir wohlbekannt war in der Tiefe meines Herzens. Du bist so wirklich für mich, für diese kurzen Momente und doch für alle Ewigkeit.“

Petra Hainz' Sohn Emil, der bei seiner Geburt über 500 Gramm wog, liegt in einem eigenen Babygrab gleich in der Nähe des Urnengrabs. Dort ruht auch Quirin, umgeben von Windrädern, vom Wetter zerzausten Kuscheltieren, bemalten Steinen, verzierten Windlichtern und bunten Blumen, die Birgit und Martin regelmäßig gießen. Auf den meisten Gräbern sind die Vor- und Nachnamen der kleinen

Profil: Wie häufig sind Fehlbildungen bei Embryos?

Katharina Schuchter: Man rechnet, dass ungefähr drei von 100 Kindern betroffen sind. Darunter fallen sämtliche Fehlbildungen – leichte und schwerwiegende. Vom Downsyndrom, der bekanntesten Auffälligkeit, sind etwa drei von 1000 Kindern betroffen. Ob Fehlbildungen bereits in der Schwangerschaft entdeckt werden, hängt sehr stark von der Qualität der Untersuchungen ab.

profil: Fast alle Frauen entscheiden sich heute in der Schwangerschaft für die freiwilligen und kostenpflichtigen Pränataluntersuchungen wie Nackenfaltenmessung und Organscreening. Gibt es einen Druck in diese Richtung?

Schuchter: Tatsächlich werden diese Untersuchungen den Frauen gleich zu Beginn der Schwangerschaft nahegelegt. Das ist auch notwendig, da die erste pränatalmedizinische Untersuchung bereits im ersten Schwangerschaftsdrittel stattfindet. Viele Frauen haben dadurch allerdings das Gefühl, dass sie diese Untersuchungen machen müssten. Es ist aber ganz wichtig, dass man sich selbst klar für oder gegen diese Untersuchungen entscheidet und sich

nicht hineindrängen lässt. Wenn man sich dafür entscheidet, sollte man sich in jedem Fall auch Gedanken darüber machen, was eine negative Diagnose bedeuten würde.

profil: Wie viele Schwangere, die eine negative Diagnose erhalten, entscheiden sich trotzdem für das Kind?

Schuchter: Beim Downsyndrom behält etwa eine von 20 Frauen das Kind. Die übrigen Fehlbildungen kann man nicht über einen Kamm scheren. Es gibt Dinge, die schlimm aussehen, aber aus medizinischer Sicht harmlos sind, wie etwa ein offener Bauch. Diese Fehlbildung wird das Kind später in der Regel nicht beeinträchtigen. Aber es gibt natürlich auch die Prognose, dass das Kind nicht lebensfähig sein wird. In dem Fall entscheiden sich die meisten gegen das Kind. Die Bandbreite ist hier sehr groß.

profil: Die Pränataldiagnostik wird häufig mit dem Vorwurf konfrontiert, mit ihr gehe das selbstverständliche Annehmen eines Kindes verloren, stattdessen finde eine Selektion statt. Was halten Sie dem entgegen?

Schuchter: Tatsächlich wird Pränataldiagnostik häufig mit der Su-

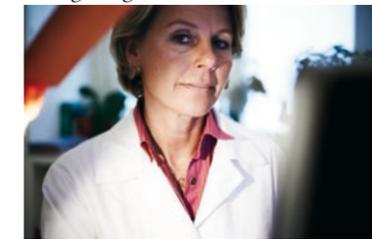
che nach dem Downsyndrom gleichgesetzt. Sie ist aber viel mehr als das. In den allermeisten Fällen wollen Frauen nur beruhigt werden – und bei 97 Prozent geschieht das ja auch. Wenn aber doch eine Auffälligkeit entdeckt wird, kann Pränataldiagnostik Leben retten. Bei Fehlbildungen können die Geburt und die medizinische Versorgung des Kindes entsprechend vorbereitet und damit auch die Prognose für das Kind eindeutig verbessert werden. Außerdem können sich Paare auf das einstellen, was sie nach der Geburt erwartet. Für sehr wichtig halte ich den Feinultraschall in der zwölften Schwangerschaftswoche. Hier können 60 Prozent der Fehlbildungen erkannt werden, und Eltern können sich schon früh entscheiden, wie sie damit umgehen.

profil: Macht es einen Unterschied, zu welchem Zeitpunkt eine Schwangerschaft beendet wird?

Schuchter: Ein Schwangerschaftsabbruch ist meines Erachtens weniger belastend, wenn er früher stattfindet. Ab circa der 17. Woche sind die Kindesbewegungen für die Mutter spürbar, dann ist es sicher viel belastender, sich gegen ein Kind zu entscheiden.

profil: Viele Betroffene kritisieren, dass Pränataldiagnostiker und Gynäkologen unsensibel sind, wenn es um das Überbringen schlechter Nachrichten geht. Teilen Sie diesen Eindruck?

Schuchter: Speziell geschult sind wir tatsächlich nicht. Jeder macht es so, wie er es für richtig hält. Auch für den Arzt ist das eine große Stresssituation, denn er sieht eine Fehlbildung meist sofort und muss dann darüber nachdenken, wie er es den Eltern am besten mitteilt. Die Untersuchung muss jedenfalls vorher abgeschlossen sein. Danach ist es nicht möglich, eine weitere Diagnostik zu betreiben, weil man mit den Emotionen der Eltern beschäftigt ist. Was Frauen danach brauchen, ist ganz klar psychologische Betreuung. Und genug Bedenkzeit.



Katharina Schuchter ist niedergelassene Gynäkologin und Pränataldiagnostikerin und führt in Wien die Praxis med4woman. Außerdem ordniert die Universitätsdozentin im Wiener Rudolfinerhaus.

Toten zu lesen, auf einigen steht nur „Knabe“ oder „Mädchen“, über nicht wenige Gräber ist mittlerweile Gras gewachsen.

Julia ist wieder schwanger. Sie hat „große Angst, dass erneut etwas schiefgeht“, aber sie zwingt sich, sich nicht von dieser Angst beherrschen zu lassen.

Für Carmen und Markus Kuntner hingegen sind weitere Kinder keine Option mehr. „Früher hätten wir schon gerne drei Kinder gehabt. Heute haben wir zwei wunderbare und perfekte Kinder, und wir sind unendlich dankbar, dass alles so gut gelaufen ist. Aber noch einmal würden wir das Glück nicht herausfordern.“

Helga Klammer hat nach ihrem Herzkind Tim noch zwei gesunde Mädchen bekommen. Die Sorge um den vierjährigen Tim und die Frage, wie lange es ihm noch gut gehen wird, wird Helga allerdings nie ablegen können. Andererseits hat sie die Erfahrung mit Tim gelehrt, „nicht zu sehr über die Zukunft nachzugrübeln, den Moment zu genießen und dankbar für jeden noch so kleinen Schritt zu sein“.

Petra Hainz hat sich nach dem Tod ihres Sohnes zur Pränataldiagnostik-Beraterin ausbilden lassen und arbeitet im Nanaya, dem Wiener Zentrum für Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern. Sie selbst wurde ein paar Jahre nach Emils Geburt neuerlich schwanger, aber sie wollte nie wieder über Leben oder Sterben ihres Kindes entscheiden müssen. Deshalb hat sie bei ihrer letzten Schwangerschaft auf sämtliche Pränataluntersuchungen verzichtet und Miriam bei einer Hausgeburt gesund zur Welt gebracht.

Birgit hat viel Trost und Zuversicht im Kontakt mit anderen Müttern gefunden, die ebenfalls ihre Kinder in der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt verloren haben. Die Möglichkeit zum Austausch bietet etwa ein Rückbildungskurs für verwaiste Mütter, der vom Zentrum Nanaya organisiert wird. Ob Birgit und Martin weitere Kinder haben wollen, können sie noch nicht sagen – im Moment wollen sie erst einmal ihrer Trauer um Quirin Raum geben. n