

Nichts ist mehr wie zuvor

Was Frühgeburten und Komplikationen für die Familie bedeuten

Nicht nur für das Kind, auch für Eltern und Geschwister hat eine nicht normal verlaufende Geburt tief greifende Folgen. Wir sprachen mit zwei Müttern über ihre ganz persönlichen Erfahrungen, die beispielhaft für viele Fälle sein dürften.

Von Renate Bonifer

Per Notkaiserschnitt kam Alessandro in der 36. Schwangerschaftswoche mit schweren Herzfehlern zur Welt. Die Ärzte im Spital bemerkten das nicht und gaben Entwarnung: «Alles tipptopp», hiess es nach der Abklärung des Frühgeborenen im Kinderspital. Mutter und Kind wurden nach einer Woche nach Hause entlassen. Weil er nichts mehr trinken wollte, musste Alessandro drei Wochen später notfallmässig zum Kinderarzt. Dieser stellte als Erster fest, dass die Herztöne nicht normal waren. Er wies das Kind sofort ins Spital ein, und am nächsten Tag wurde Alessandro per Helikopter auf die kinder-kardiologische Intensivstation ins Universitätskinderspital verlegt. Sofia und ihr Mann Bogdan standen unter Schock. «Obwohl ich es ahnte, wollte ich es nicht akzeptieren», sagt Sofia heute: «Wir dachten: Warum soll schon wieder etwas nicht stimmen? Das kann einfach nicht sein. Das darf nicht sein!»

Kein Vertrauen in die Ärzte

Nach ihrer ersten, relativ problemlosen Schwangerschaft mit dem heute 7-jährigen Daniel hatte Sofia nämlich wegen einer «Schwangerschaftsvergiftung» bereits ein Kind verloren. Dieses Kind musste in der 21. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geholt werden. «Das war eine wahnsinnige Wunde, denn man hatte nie davon geredet, dass dieses Kind sterben könnte», sagt Sofia.

Kein Wunder also, dass sie Ärzten im Allgemeinen bis heute nicht mehr traut, auch wenn sie voll des Lobes ist über den Herzchirurgen, der Alessandro operiert hat. Ihm scheint sie immerhin noch zu vertrauen und auch ihrem Kinderarzt, den sie sehr schätzt.

Den Kardiologen, der den geschockten Eltern erklären wollte, wie es um Alessandro steht und warum er operiert werden muss, verstanden sie nicht. Sofia gesteht mittlerweile ein, dass das nicht unbedingt nur die Schuld dieses Arztes war: «Erstens hatten wir keine Ahnung, wie das Herz funktioniert, und gar nichts verstanden, und zweitens waren wir damals auch gar nicht aufnahmefähig.» Erst viele Wochen später fand eine Pflegende auf der kinder-kardiologischen Intensivstation genügend Zeit und die richtigen Worte. Viel Angst sei ihr dadurch genommen worden, berichtet Sofia, der heute Fachtermini wie Mitralklappe locker und selbstverständlich über die Lippen kommen.

«In Handschellen zum Psychologen»

Als Alessandro ins Spital eingeliefert wurde, waren Sofia und Bogdan am Boden zerstört. Trotzdem hätten sie sich «nicht helfen lassen wollen». Erst später wuchs bei Sofia die Einsicht, dass sich

«jeder in so einer Situation professionelle psychologische Hilfe suchen sollte». Trotzdem hat sie für sich bis heute keine solche Hilfe in Anspruch genommen, weil sie glaubt, dass ihr Reden allein nicht helfen wird, wenn sich zu Hause nichts ändert.

Seit dem Tag, an dem sie mit Alessandro nach der ersten Herzoperation endlich wieder nach Hause kam, sei ihr Mann ein anderer, immer gereizt und ungeduldig. Psychologische Hilfe lehnt Bogdan aber nach wie vor strikt ab. Sofia wünscht sich oft, dass man ihn «in Handschellen zum Psychologen schleppen könnte, wo man ihn so lange zutextet, bis er es einsieht».

Nun freu dich doch!

Während für Alessandro und seine Familie klar ist, dass sie ein Leben lang mit den Folgen des Herzfehlers zurecht kommen werden müssen, ist bei dem zu früh geborenen Luca mittlerweile alles wieder im Lot. Er selbst war aber auch eigentlich gar nicht das Problem. Im Gegensatz zu zwei relativ unkomplizierten Schwangerschaften mit den ersten beiden Kindern war diejenige mit Luca für Mutter Melanie «ein Horror».

Eine Placenta praevia erzwang ab der 14. Schwangerschaftswoche absolute Bettruhe, doch die starken Blutungen hörten nicht auf. Immer wieder fürchtete Melanie, ihr Kind zu verlieren. In der 24. Woche erkannte man im Ultraschall ein fingerdickes Blutgefäss über der Plazenta. Jederzeit hätte Luca es berühren und die Ader dann platzen können. Den Ärzten im Regionalspital war das zu heikel. Sie sagten Melanie klipp und klar, dass sie den Transfer ins Kantonsspital nicht überleben würde, sollte dieses Blutgefäss platzen. Sechs lange Wochen auf der Risikoabteilung des Kantonsspitals

folgten. In der 30. Woche wurden die Blutungen schliesslich so stark, dass man sich zum Kaiserschnitt entschloss. «Ich habe wirklich bis zum Schluss gekämpft, dass das Kind drinnen bleibt», beteuert Melanie. Vorwürfe habe sie sich gemacht, dass Luca ihretwegen zu früh auf die Welt musste. Heute schüttelt sie darüber zwar den Kopf, damals aber fühlte sie sich als Versagerin.

Die ständige Angst während der Schwangerschaft hat sich tief in Melanies Seele gefressen. Noch heute, zwei Jahre nach Lucas Geburt, steigen ihr Tränen in die Augen, wenn sie darüber spricht. Dabei war für Luca letztlich alles gut gegangen. Der Frühgeborene entwickelte sich vorbildlich. Keines der zu erwartenden Probleme trat ein. «Ich konnte ihn sofort stillen, er entwickelte sich prächtig, er hatte keine Infektionen, einfach nichts», berichtet Melanie.

Ihr aber wurde sofort die Gebärmutter entfernt. Obendrein hatte sie schon lange zuvor gewusst, dass es so kommen würde, und litt monatelang unter der Vorstellung, dass Luca vielleicht nicht überleben und sie dann nie mehr eine neue Chance auf ein Kind haben würde. Melanie ist eine starke Frau. Sie nahm sich in der ganzen Zeit vor der Geburt im Spital «extrem zusammen, auch wegen meiner beiden anderen Kinder». Nach der Geburt aber brachen die Dämme, und sie weinte tagelang. Gleichzeitig bekam sie oft zu hören, wie gut es ihr doch jetzt gehe und dem Kind auch. Obwohl «alle da waren», fühlte sie sich mitunter sehr allein.

An der medizinischen Betreuung im Spital hat Melanie nichts auszusetzen, wohl aber an der psychologischen: «Man ist im Spital einfach nicht ausgerüstet für so eine Betreuung, ein wenig Begleitung in einer schweren Zeit.» Psychologischen Beistand bot ihr allenfalls ab und zu die Stillberaterin im Kantonsspital.

Familiärer Spagat und Rückzug in die eigenen vier Wände

Nach zehn Tagen durfte Melanie nach Hause, während Luca noch sechs Wochen im Spital blieb. Sie fühlte sich hin- und hergerissen zwischen ihren zwei grossen Kindern und dem kleinen Luca:

«Ich war ja seit Wochen nicht mehr daheim gewesen und hatte meine Kinder nicht oft gesehen. Diesen Spagat habe ich nach der Geburt am schlimmsten gefunden. Man will beim Baby sein, man will daheim sein, und man hat noch einen Mann, der auch da ist – das hat mich fast zerrissen.»

Und dann kam endlich der Tag, an dem auch Luca nach Hause durfte. Eine gewisse Ruhe kehrte ein, aber mit der Ruhe begann Melanie sich abzuschotten. «Ich lud niemanden ein, vorderhand, um Luca vor Infektionen zu schützen, aber auch, um die Familie zu zelebrieren», erinnert sie sich an den ersten Sommer mit Luca. Die Situation hatte die Familie näher zusammengebracht und zusammenschweisst. «Das war trotz all der eher negativen Erlebnisse und Gefühle etwas Positives», sagt Melanie. Der Rückzug in die eigenen vier Wände wurde mit der Zeit aber immer ausgeprägter: «Nach den Sommerferien nahm ich kein Telefon mehr ab. Ich wollte nicht mehr aus dem Haus gehen. Man hätte eine Mauer rund um das Haus bauen können, das wäre mir egal gewesen. Ich brauchte nur meine Kinder und meinen Mann um mich herum und sonst niemanden. Da merkte ich, dass etwas nicht stimmte.» Sicher, man hatte ihr schon zu bedenken gegeben, dass ihre Sorgen und Ängste irgendwann «hochkommen» würden, doch mit dieser Intensität hatte Melanie nicht gerechnet. Für sie war das der Zeitpunkt, sich selbst einzugestehen, dass sie es alleine nicht schaffen würde, und für ein halbes Jahr psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Ein Riesenproblem: Wer versorgt die Geschwister?

So unterschiedlich die Fälle von Sofia und Melanie sind, ein Problem stellte sich in beiden Fällen gleichermassen: Was tun, wenn die Mutter ausfällt?

Sofia macht sich heute Vorwürfe, dass sie ihren älteren Sohn Daniel viel zu oft mit zum kleinen Bruder auf die Intensivstation genommen hätten und er ständig zu kurz kam. «Man müsste eine professionelle Betreuung haben, für die man eine Hälfte zahlt und die andere Hälfte die Krankenkasse oder so», wünscht sich die junge Mutter.

«Man ist übersichert, aber wenn es darauf ankommt, gibt es nichts», kommentiert Melanie die schwierige Situation, als sie wochenlang im Spital liegen und nach der Geburt weitere Wochen jeden Tag hin und her pendeln musste. Ganze 40 Franken pro Tag für zwei Wochen hätte ihr die Krankenkasse für Spitex-Leistungen zugestanden. Sie habe überall herumgebettelt, berichtet Melanie: bei der Krankenkasse, bei der Gemeinde, bei allen möglichen Institutionen. Am Ende halfen Spendengelder die tiefen Löcher zu stopfen, die die Betreuung der Kinder während der wochenlangen Abwesenheit der Mutter in das Familienbudget riss.

Renate Bonifer

Dieser Bericht beruht auf Gesprächen mit den Müttern. Es handelt sich um authentische Fälle aus den Jahren 2009/2010. Sämtliche Namen wurden geändert, um die Privatsphäre der Familien zu schützen.

Kommentar

Super, was die moderne Medizin heute leistet. Frühgeborene, Monate vor Termin und kaum ein Pfund schwer, oder Neugeborene mit komplizierten Herzfehlern überleben und doch: Die vorgeburtliche Erwartungsfreude der Eltern (und Geschwister) kann sich mit einem Schlag in tiefste Sorgen und Ängste wandeln. Diese Ereignisse verändern die Familie dauerhaft und tief greifend. Als Kinderarzt in der Praxis fällt im Verlauf immer wieder auf, wie traumatisiert das Familiensystem wurde, auch wenn medizinisch nach der Spitalentlassung alles gut läuft. Irgendwie ist das Vertrauen in die Gesundheit des Kindes zerstört: Ein Schluck weniger als gestern, ein Weinen mehr oder die Nase, welche plötzlich läuft, wird in dieser «posttraumatischen Situation» plötzlich zur wirklichen Sorge und lähmenden Angst. So vieles kommt erst dann plötzlich wiederum hoch und öffnet die noch nicht verheilten Narben. Als betreuende Ärzte sollte uns dies bewusst sein, auch wenn das Symptom, welches schon zum wiederholten Male zu einem überstürzten Arztbesuch führte, medizinisch nur eine Bagatelle ist.

Dr. med. Kilian Imahorn, Kinderarzt FMH, Wil