

Wenn das Kind krank geboren wird

Die Früherkennung von Krankheiten in der Schwangerschaft schafft Klarheit und ermöglicht schnelles Eingreifen, kann aber andererseits werdende Eltern in eine belastende Situation bringen. Ingeborg Stainer ist selbst betroffene Mutter, ihr herzkranker Sohn starb vor einem Jahr. Nun möchte sie gemeinsam mit dem Verein Kinderherz werdenden Eltern zur Seite stehen, die ein Kind mit einem Herzfehler erwarten.

von Anna von Stefanelli

SÜDTIROL Tränen rinnen Ingeborg Stainer (70) aus Meran übers Gesicht, als sie vom Tod ihres damals 42 Jahre alten Sohnes Arne vor einem Jahr spricht. „Das ist aber nicht schlimm“, sagt sie – und lächelt sogleich. Die Freude darüber, dass Arne so lange leben durfte, überwiegt. Arne hatte einen Herzfehler, schon von Geburt an. Er kam als sogenanntes „blaues Baby“ (mit nur sehr wenig Sauerstoffzufuhr) zur Welt. „Dass er überhaupt lebensfähig war, hatte er einem zweiten Herzfehler zu verdanken.“ Ohne den hätte er nämlich überhaupt keinen Sauerstoff im Blut gehabt, so nur äußerst wenig“, erzählt Stainer. Obwohl ihr Sohn zeitlebens

ein Pflegefall war, stand für sie seine Behinderung nie im Vordergrund. „Er war einfach Arne, mit seinen Schwächen und Stärken, mit seiner ganz eigenen Persönlichkeit, wie jedes andere Kind auch“, sagt sie.

Beratung für werdende Mütter

Stainer ist Vorstandsmitglied im Verein Kinderherz und berät nun seit Donnerstag werdende Eltern, die erfahren haben, dass ihr Kind mit einem Herzfehler zur Welt kommen wird. Viele Eltern erleben den Moment der Diagnose laut dem Verein Kinderherz als traumatisch. Er bedeute das Ende einer glücklichen, unkomplizierten Schwangerschaft und zwingt sie, Idealvor-

stellungen über ihr Kind aufzugeben. Damit einher gehen häufig Gefühle wie Schmerz und Trauer. Sie führen nicht selten in weiterer Folge zu psychischen Problemen wie Schlaf- und Essstörungen, Panik- und Angstfällen, Vernachlässigung des Haushalts oder sozialer Isolation.

In dieser Situation will der Verein Kinderherz die Eltern nicht allein lassen. Erhalten diese eine so niederschmetternde Diagnose, soll ihnen künftig direkt ein Flyer mit Ingeborg Stainers Nummer (335/1050431) in die Hand gedrückt werden, so der Plan. Stainer kann dann über Anrufe, SMS oder WhatsApp kontaktiert werden. „Ich höre zu und helfe, Mut und Hoffnung zu stärken, die neue Situation

zu leben“, sagt sie. Als Mutter eines behinderten Kindes und als ehemalige Notfallseelsorgerin hat sie das nötige Einfühlungsvermögen.

„Das Wunder Kind trifft oft zu“



Ulrich Seitz, der Präsident des Vereins, hat den Dienst mit auf die Beine gestellt: „Von den Kranken-

häusern Meran und Bozen haben wir schon eine Zusage bekommen“, sagt er. Nun möchte Kinderherz die Flyer weiter verbreiten – auch bei Privatärzten und -kliniken. „So werden wir noch gezielter als bis-



Ingeborg Stainer pflegte 42 Jahre lang ihren kranken Sohn Arne (kl. Bild), bevor dieser vor einem Jahr starb. Nun möchte sie andere (werdende) Mütter beraten.

her betroffene Familien auf ein Leben mit einem angeborenen Herzfehler vorbereiten“, so Seitz.

Dank vorgeburtlicher Untersuchungen könne man sich laut Kinderherz gut auf die Geburt eines kranken Kindes vorbereiten. Dadurch ließen sich oftmals Leben retten oder die Situation nach der Geburt einfacher ertragen – um ein Leben

zu führen, das so normal wie möglich ist. Andererseits kämen dadurch – im Falle von Abtreibungen – immer häufiger Kinder gar nicht zur Welt, die sonst womöglich ein relativ normales Leben hätten führen können. Viele Kinder würden nach einer oder mehreren Operationen anschließend sogar kerngesund, betont der Verein.

Dass hier oft die Information fehle, bedauert auch Ingeborg Stainer: „Mein Sohn Arne erlernte nie das Sprechen und trotzdem hat er kommuniziert. Er war ein Pflegefall.“ Dennoch sei sie Tag für Tag mehr in diese Situation reingewachsen, habe ihn geliebt wie ihre drei anderen Kinder auch, erzählt sie.

Der Verein möchte betonen, dass es nicht sein Ziel ist, mit dem moralischen Zeigefinger zu agieren. Jeder Fall müsse individuell betrachtet werden: „Es bleibt die Entscheidung der Eltern“, versichert auch Stainer. Die Folgen einer Abtreibung würden aber oftmals unterschätzt: „Nach einem freiwilligen Schwangerschaftsabbruch können heftige Trauer und Schuldgefühle über eine längere Zeit folgen“, heißt es von Seiten des Vereins. Und: Durch die Pränataldiagnostik würde oft die Unbeschwertheit einer Schwangerschaft verloren gehen.

Trotz der modernen Vorsorgemöglichkeiten findet Ingeborg Stainer: „Das Wunder eines gesunden Babys trifft meistens zu.“ Davon gelte es in jeder Schwangerschaft auszugehen. Und selbst ein Kind mit „Macken“ sei ihrer Meinung nach ein Wunder – auf seine ganz individuelle Art und Weise. Wie Arne.



Interview mit dem Präsidenten des Landesethikkomitees

Zu den Themen Pränataldiagnostik und Abtreibungen



steht der Präsident des Landesethikkomitees, **Dr. Herbert Heidegger**, der „Zett“ Rede und Antwort.

Wie viele Abtreibungen gibt es jährlich in Südtirol?

Dr. Herbert Heidegger: Im Jahr 2017 sind 516 Schwangerschaften vor der zwölften Schwangerschaftswoche freiwillig abgebrochen worden.

Wie viele Schwangerschaften wurden aufgrund von Behinderungen oder Herzfehlern unterbrochen?

Für Abtreibungen aufgrund von Erkrankungen eines Kindes kenne ich keine Zahlen, aber das sind sehr wenige.

Wann darf auch nach der zwölften Woche abgetrieben werden?

Das ist nur in Ausnahmefällen erlaubt, zum Beispiel bei einer schweren Behinderung des Kindes. Das Down-Syndrom zählt auch dazu. Da stellt sich häufig die Frage, was die Familie ertragen kann.

Werden kranke Kinder heute häufiger abgetrieben?

Auch dazu gibt es keine genauen Zahlen. Aber in Österreich gibt es beispielsweise mehrere Bundesländer, wo in den letzten Jahren kein Down-Syndrom-Kind mehr zur Welt gekommen ist. Das kann man interpretieren, wie man möchte. Dieser Trend wird sich auch in Südtirol abzeichnen.

Woran liegt das?

Die Pränataldiagnostik ist an

sich wertvoll, weil man dadurch rechtzeitig Erkrankungen feststellen und eine Therapie einleiten kann. Aber sie bringt auch Probleme mit sich, wenn man sie falsch versteht. Eine Schwangerschaft ist heute oft auf Vorbehalt.

Wie meinen Sie das?

Erst wenn ein Kind getestet wurde und sozusagen den Ansprüchen entspricht, wird die Schwangerschaft akzeptiert. Häufig werden die Mütter auch von der Gesellschaft dazu gedrängt, das Kind durchtesten zu lassen. Mütter, die behinderte Kinder zur Welt bringen, müssen sich später häufig vor anderen rechtfertigen.

Welche Rolle spielen dabei die Ärzte?

Die haben die Aufgabe, bereits vor so einem Test zu in-

formieren. Und dann, wenn eine Behinderung festgestellt wurde, müssen sie das Paar über die Folgen beraten. Aber auch, welche Hilfen und Lösungen es gibt.

Glauben Sie, dass Abtreibungen aufgrund von Behinderungen gesellschaftlich akzeptiert sind?

Es geht um die Frage, wie die Gesellschaft mit krankem oder behindertem Leben umgeht. Wenn man das Leben nicht nach der Existenz, sondern nach der Qualität dieses Lebens bewertet, dann ist es, glaube ich, ein falscher Weg. Auch das kränkste Leben hat Würde und dem muss man Respekt entgegen bringen. Letztlich bleibt es jedoch meist eine Entscheidung der Mutter.

Interview: Anna von Stefanelli

