

Ins Leben gekämpft

Erschienen in der Welt am Sonntag am 12. September 2010 - von Insa Gall

Maximilian wog 450 Gramm, als er in der 26. Schwangerschaftswoche zur Welt kam. Heute ist er ein fröhlicher Sechsjähriger. Weil sich nicht alle Frühgeborenen so gut entwickeln wie er, steigt die Zahl der Kinder mit schweren Behinderungen in Hamburg an.

Die ersten Monate nach der Geburt von Maximilian liefen an seinen Eltern vorbei wie ein Film. So berührend und zugleich so weit weg vom Leben, das sie bisher gekannt hatten. Die Sperls funktionierten, mehr nicht. Das Wunschkind, lang erwartet, lag in einem Inkubator, mit Schläuchen im winzigen Mund und in der Nase, seine ganze Hand kaum so groß wie der Daumennagel seiner Mutter. Hedda Sperl wollte ihren Sohn ans Herz drücken wie andere Mütter auch. Doch das wäre für das Frühchen lebensgefährlich gewesen.

Wenn die Sperls heute - sechs Jahre später - sehen, wie Maximilian durch den Garten ihres Reihenhauses in Volksdorf tobt, in seiner Entwicklung zwar verzögert und in vieler Hinsicht förderungsbedürftig, aber doch neugierig und fröhlich, dann erscheint ihnen dies noch immer wie ein Wunder.

Dieses Wunder, das sich in den Fortschritten der Medizin gründet, hat für viele andere betroffene Kinder auch dunkle Seiten. Und es wirft Fragen auf, die zu den wohl am schwersten zu beantwortenden gehören. Um welchen Preis soll die Medizin Leben retten? Und welche Leben sollen gerettet werden? Die Entwicklung erscheint auf den ersten Blick paradox: Trotz einer immer leistungsfähiger werdenden Medizin steigt die Zahl der schwer behinderten Kinder in der Hansestadt an. Zwar hat sich die Geburtsmedizin in den vergangenen Jahren stark entwickelt. Viel seltener als früher werden Kin-



Maximilian, der als Frühchen mit 450 Gramm zur Welt kam, ist ein wacher, fröhlicher Junge geworden. Dafür sind Hedda und Hugo Sperl dankbar.

der heute durch Sauerstoffmangel bei der Geburt geschädigt. Es gibt weniger spastische Lähmungen, weniger Embryos, die im Mutterleib von Krankheiten wie Röteln geschädigt werden. Das hat dazu geführt, dass insgesamt weniger Kinder mit Behinderungen zur Welt kommen - auch, das gehört

ebenfalls zur Wahrheit, weil Embryos, bei denen früh genetische Defekte wie das Down-Syndrom festgestellt werden, oft abgetrieben werden. Dank des medizinischen Fortschritts können heute aber auch viel mehr Kinder gerettet werden, die sehr früh mit einem minimalen Gewicht geboren werden. In Hamburger Kliniken kommen im Jahr rund 1500 Frühgeborene zur Welt. Etwa 250 dieser Kinder wiegen bei ihrer Geburt weniger als 1250 Gramm. „Die Chancen, tatsächlich zu überleben, sind sehr viel größer als früher“, sagt Martin Eckert vom Verein Leben mit Behinderungen.

Der Preis, den die Überlebenden zahlen, kann allerdings hoch sein. Mindestens haben sie in ihren ersten Lebensjahren, oft noch bis zum Ende der Grundschulzeit, mit Entwicklungsverzögerungen zu kämpfen, lernen schwer und mit Verspätung zu laufen, zu sprechen, ihre Bewegungen zu koordinieren und den Geist zu konzentrieren. Praktisch alle extremen Frühchen benötigen spezielle Förderung. Logopädie, Krankengymnastik, Ergotherapie sind die Regel.

„Ein Teil der Kinder trägt aber aufgrund der massiven Beeinträchtigungen dauerhaft schwere geistige und körperliche Behinderungen davon“, sagt Martin Eckert. „Es gibt wegen der zunehmenden Zahl von Frühgeburten einen steigenden Anteil von Kindern mit sehr gravierenden, teilweise mit Mehrfachbehinderungen.“ So steigt auch in Hamburg unter dem Strich die Zahl der Kinder mit schweren Behinderungen, sagt Eckert. Laut Sozial-Behörde wurden Mitte 2010 in Hamburg 3411 schwer behin-

derte Kinder und Jugendliche gezählt. Ende 2008 waren es 3112 Kinder und Jugendliche. 1250 Gramm gelten in der Neonatologie als kritisches Geburtsgewicht. Maximilian wog gerade mal ein Drittel davon, als er im März 2004 zur Welt kam. Er brachte nur 450 Gramm mit ins Leben. Dabei hatte die Schwangerschaft ganz normal begonnen. Bis zum sechsten Monat. Dann bekam Hedda Sperl starke Kopfschmerzen. Die Ärzte diagnostizierten Bluthochdruck, mit dem sie zuvor nie zu tun hatte. Bei der Untersuchung stellte sich heraus, dass das Baby im Mutterleib nicht ausreichend versorgt wurde. Bald war klar: Maximilian würde als Frühchen zur Welt kommen. Damit änderte sich das Leben für seine Eltern schlagartig.

Im Klinikum Heidelberg versuchten die Mediziner, die Geburt hinauszuzögern. Sie kämpften um jeden Tag, hofften, das Kind könne noch ein oder zwei Wochen im Bauch seiner Mutter reifen - und schafften am Ende nur fünf Tage. Es folgten für Hedda Sperl und ihren Mann Hugo, heute 52, „unheimlich schwere Stunden“. Die Ärzte bereiteten sie behutsam vor auf das, was auf sie zukommen würde, schilderten die möglichen Folgen der frühen Geburt von schwersten Schädigungen des Kindes bis hin zu einem sehr schnellen Tod.

Die Sperls fühlten sich aufgehoben, waren aber auf das, was dann folgte, doch nicht vorbereitet. Am 24. März 2004 kam Maximilian in der 26. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt zur Welt. „Er sah aus wie ein kleines Vöglein“, sagt Hedda Sperl. Das Baby wurde in einen Nachbarraum gebracht, intubiert und mit einer Magensonde versorgt. Nach einiger Zeit kam eine Schwester mit der Nachricht „Erstversorgung ist okay.“ Ein Moment des Glücks

für die Sperls. Die erste, kritische Klippe war überwunden. Es sollten noch viele folgen. Am Nachmittag bekam Hedda Sperl, die sich noch von der Operation erholen musste, ein Foto ihres Sohnes, zusammen mit einem Gedicht, das ihr in diesen Stunden geholfen hat. Am nächsten Tag hatte sie die Kraft, zu ihrem Kind zu gehen - ein Anblick, den sie nie vergessen wird. Völlig hilflos standen die Eltern vor dem Inkubator, in dem „Mäxchen“ in einem Nest aus Watte lag. Die Sperls hätten sich für ihn einen anderen Start ins Leben gewünscht. In den ersten Kliniktagen gab es fast ebenso viele Rückschritte wie Fortschritte. Die Eltern beteten viel. Am siebten Tag ließen sie ihren Sohn taufen. Nur Stunden später bekam Maximilian eine Hirnblutung vierten Grades. Blankes Entsetzen bei den Sperls. Sie mussten sich nun damit auseinandersetzen, dass ihr Sohn Behinderungen haben würde. Es war für sie „ein kleines Wunder“, als sich die Hirnblutung später vollständig auflöste.



Nach vier Wochen musste Maximilian wegen eines Leistenbruchs operiert werden. Nach sechs Wochen wog er 1000 Gramm. Dann wieder der Rückschritt: Der Kleine machte so viele Atempausen, dass er wieder intubiert werden musste. In der elften Lebenswoche löste sich die Netzhaut des Kindes ab. Es musste operiert werden. Am 13. August, fast fünf Monate nach der Geburt, konnte Maximilian mit 2940 Gramm Gewicht aus der Klinik entlassen werden. Dieser Tag war für die Sperls „der schönste in unserem Leben“. Auch wenn sie mit einem Heimmonitor ausgestattet wurden, der Herzfrequenz und Atmung überwachte. In den folgenden Jahren verwandte Hedda Sperl all ihre Kraft auf die Förderung ihres Kindes. Für anderes blieb wenig Zeit. Hedda Sperl gab ihren Job