Zeitschrift: Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch
Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband
Band: 106 (2008)
Heft: 12

Artikel: Diagnose Fehlbildung : "So wie du bist, so nehm ich dich ..."
Autor: Hauser-Scherrer, Yvonne / Neuhaus, Christine
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949469

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

EDITORIAL

«Hätte man das nicht verhindern können?» Diesen Satz musste sich vor ein paar Jahren die junge Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 vom Kinderarzt anhören. Damit meinte er, dass man die Behinderung mit einer Amniocenthese hätte diagnostizieren und das Ungeborene abtreiben – sprich eliminieren – können.
Eltern, die sich bewusst für ein behindertes oder fehlgebildetes Kind entscheiden oder pränatale Diagnostik ablehnen und somit das «Risiko» eingehen, ein nicht perfektes Kind zu bekommen, müssen sich oft dafür rechtfertigen. Aussagen wie: das sei eine Belastung für unsere Steuergelder, IV usw. hört man leider immer wieder von verschiedenen Seiten.
Wer redet denn von den ganz kleinen Frühgebürtchen, die von unserer allzu invasiven Medizin zum Überleben gezwungen werden und so ein Leben mit zum Teil schweren Behinderungen vor sich haben? Wir alle kennen doch beispielsweise die erschreckend hohe Zahl der Fälle von Autismus bei sehr frühgeborenen Kindern.
Wo verläuft die Grenze zwischen lebenswert und abtreibungspflichtig? Ich kann mich an eine Frau erinnern, die ihr Kind abtreiben wollte, weil im Ultraschall Klumpfüsschen diagnostiziert worden waren.
Was ist, wenn ein zweijähriges Kind durch einen Unfall oder eine Krankheit plötzlich schwer behindert wird? Hat auch es kein Recht mehr zu leben und geliebt zu werden? Darf denn Liebe Bedingungen setzen?
Wer wagt es, da überhaupt zu urteilen? Sollten wir nicht viel eher allen Eltern, die ein behindertes oder fehlgebildetes Kind lieben und akzeptieren, unseren grössten Respekt entgegen bringen und sie mit allen Kräften bei ihrer schwierigen Aufgabe unterstützen?

Lisa Mees-Liechti

Diagnose Fehlbildung

«So wie Du bist,

Schwanger sein… ein Zustand, der die Welt verändert. Doch alles kommt anders als geplant: Während der Schwangerschaft wird eine schwere Fehlbildung oder Krankheit des ungeborenen Kindes diagnostiziert. Wie ein Blitz aus heiterem Himmel zerschlägt sich die «Gute Hoffnung». Aus dem Wunschkind wird ein Sorgenkind – ein Kind, das sich niemand wünscht. Statt das lang ersehnte freudige Ereignis ungetrübt bekannt geben zu dürfen, müssen die Eltern eine schwere Krise bewältigen.

Yvonne Hauser, Christine Neuhaus

Yvonne Hauser-Scherrer, Hebamme und Kinderkrankenschwester, seit 2006 im Geburtshaus La-Vie in Olten und freiberuflich tätig.
Christine Neuhaus, Hebamme und Pflegefachfrau; arbeitet momentan in der Klinik Susenberg Zürich (Spezialklinik für Innere Medizin, Rehabilitation und Palliativmedizin).

Vorgeburtliche Diagnostik ist nicht einfach eine Standarduntersuchung, ob das Kind gesund ist. Je nach Ergebnis kann sie die Eltern vor schwerwiegende Entscheidungen stellen, auf die sie meist nicht vorbereitet sind. Niemand kann für das Kind entscheiden, ob es geboren werden möchte oder nicht. Niemand kann wissen, ob das Kind sein späteres Leben mit der Behinderung als sinnvoll erlebt oder als unzumutbar. Die Interessen des ungeborenen Kindes sind unbekannt und können deshalb die Entscheidung nicht bestimmen. Daher wird die Entscheidung nicht für das Kind, sondern für die Mutter und die Familie getroffen. Aus diesem Grund ist die Entscheidung nicht Sache des Gesetzgebers, sondern allein Sache der Eltern. Sie müssen eine Verantwortung übernehmen, auf die sie gewöhnlich nicht vorbereitet sind.

Diagnose einer Fehlbildung

Die Autoren der USZ-Studie[1] weisen darauf hin, dass über die Befindlichkeit der Eltern, die sich nach Feststellung einer Fehlbildung zur Fortführung der Schwangerschaft entschliessen, wenig bekannt sei. Unklar bleibe, ob das Wissen über die Fehlbildung eine «Chance» zur Vorbereitung auf die Geburt eines kranken Kindes sein könnte, oder ob dieses Wissen eine starke Beeinträchtigung des Schwangerschaftserlebens darstelle. Gemäss der Studie nahmen Angst und Depression bei den Frauen, die nach Bestätigung einer schweren fetalen Entwicklungsstörung des Kindes dieses austragen wollen, im Verlauf der Schwangerschaft ab. Zudem wurde aufgezeigt, dass gerade diese Frauen eine kompetente ärztliche Begleitung benötigen. Hinweise auf Selbsthilfegruppen sollen dabei einen zentralen Stellenwert der Beratung einnehmen. Erstaunlicherweise haben laut den Studienautoren Frauen, bei deren Kindern eine fetale Entwicklungsstörung festgestellt wurde, ein geringeres Vertrauen in die Zuverlässigkeit der Diagnose als Frauen, bei deren Kind die Verdachtsdiagnose entkräftet wurde. Unserer Ansicht nach erstaunt diese Tatsache nicht, da die betroffenen Frauen noch hoffen, dass der pathologische Befund des Kindes nicht stimmt.

In ihrem Buch meint Finger[5], dass das frühzeitige Wissen eine «positive» Vorbereitung sein könne. Der Abschied vom «Wunschkind» sei eine lange schwierige Zeit, wobei durch das frühzeitige Wissen Abschied und Verarbeitung der Enttäuschung schon in der Schwangerschaft stattfinden können.

Gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderung

Uns ist aufgefallen, dass wir im Alltag wenige Menschen mit einer Behinderung

so nehm ich Dich...»

antreffen. Unserer Meinung nach gehören sie zu den Randgruppen. Begegnen wir ihnen, sind wir verunsichert und nehmen Abstand.

Wunderlich[6] betont insbesondere, unter welchem Druck eine Familie stehen kann: «Man sollte sich immer darüber im Klaren sein, dass es sich hier nie um eine umschriebene Frage oder um einen isolierten Defekt, sondern immer um ein ganzes Kind und um eine Familie mit einem behinderten Kind handelt, die mit diesem Kind in eine Gesellschaft hineingestellt wird, die hierfür nur sehr bedingt Verständnis hat. Die Gesellschaft verdrängt und verleugnet diesen Sachverhalt nämlich weitgehend, indem sie annimmt, alle Menschen hätten normal und gesund zu sein. Alles, was diesen Vorstellungen nicht entspricht, wird verdrängt und bereitet Verdruss».

Auch die genetische Beratungsstelle der Universität Freiburg nimmt den Druck, unter dem die Frauen stehen, auf: «Nicht jene Frauen, die sich zum Abbruch entscheiden, müssen sich rechtfertigen, sondern Paare, die sich trotz zu erwartender Schädigung für das Kind entscheiden»[3].

Gemäss Finger hat sich die Toleranz gegenüber Kindern, die anders sind, verringert, seitdem die Möglichkeit besteht, ein Kind, das nicht der Norm entspreche, «nicht zu bekommen»[5]. So gibt sie an, dass ungefähr 98% der Eltern, die während der Schwangerschaft erfahren, dass ihr Kind ein Down-Syndrom hat, sich für einen Abbruch entscheiden. Das gleiche gilt bei einer Erbkrankheit.

Bei einer Umfrage der genetischen Beratungsstelle Münster gaben 18,4% der Frauen an, dass sie die Schwangerschaft abbrechen würden, wenn das Kind nachweislich zu erblich bedingtem Übergewicht neigen könnte.

Gefühle von Eltern, die ein behindertes Kind erwarten

In ihrem Buch beschreiben Borg und Lasker[4] Schock, Schuldgefühle und Verlust an Selbstbewusstsein bei Paaren, deren Schwangerschaft nicht das «erwartete Resultat eines gesunden Kindes gebracht hat». Schock sei die erste Stufe des Verarbeitungsprozesses, eine natürliche Reaktion, die wohltuend wirke, weil sie dem Menschen Zeit gebe, das Ausmass der Tragödie langsam zu begreifen und die Wucht der Belastung zu mildern. Gefühle der Dumpfheit während der ersten Minuten, Stunden oder Tage sei nichts Ungewöhnliches.

Eine Mutter, bei deren Kind eine Anenzephalie diagnostiziert wurde, beschreibt ihre Reaktion wie folgt: «*Die folgenden Tage durchlebte ich im Schockzustand. Ich funktionierte nur noch, konnte keinen klaren Gedanken fassen. Ich war wütend, wissen zu müssen, dass mein Kind krank ist und nicht leben würde, und ich hatte keine Ahnung, wie ich die restliche Schwangerschaft mit dieser Gewissheit durchstehen sollte*».

Schuld suche die Frau vor allem bei sich selbst: «Körperliche Unzulänglichkeit, schlechte Erbanlage, schlechtes Blut»[4]. Finger erklärt, dass gerade Eltern, deren Kinder eine nicht erklärbare Fehlbildung haben, nach Gründen suchen. Sie quälen sich mit Fragen wie: «Habe ich mich in der Schwangerschaft nicht gesund ernährt? Habe ich bei der Geburt nicht genug gepresst?» oder «Ist dieses Kind eine

Foto: Conny Wenk

Foto: Katja Baumgarten

Ein berührender Film

«Mein kleines Kind»

Die Aufnahme oben stammt aus Katja Baumgartens Film «Mein kleines Kind». In diesem autobiografischen Dokumentarfilm lässt die Hebamme und Filmemacherin die Öffentlichkeit auf zutiefst persönliche und bewegende Weise an der Schwangerschaft, der Hausgeburt und dem Sterben ihres behinderten Sohnes Martin teilhaben. Der Film hat entscheidend dazu beigetragen, die Diskussion über Pränataldiagnostik und die damit verbundenen ethischen Konflikte an die Öffentlichkeit zu bringen.

Mein kleines Kind

Ein persönlicher Dokumentarfilm von Katja Baumgarten, Kamera: Gisela Tuchtenhagen. Neuerscheinung DVD 2007, Originalfassung Deutschland 2001 (Originalfassung 88 Minuten, Kurzfassung 40 Minuten), Untertitel in acht Sprachen.
Informationen und Versand:
www.MeinkleinesKind.de
www.viktoria11.de

Das Foto auf Seite 8 wurde freundlicherweise von Verein Prenat, www.prenat.ch, www.anancephalie-info.org zur Verfügung gestellt.

Strafe für das, was ich als junges Mädchen getan habe?» Sie suchen und bohren in ihrer Vergangenheit, legen sich unsinnige Erklärungen zurecht und halten dennoch daran fest. «Schuldgefühle sind dann wie ein Schutz gegen ein Schicksal, das schwer zu verstehen oder zu ertragen wäre.»[5]

Die Resultate der USZ-Studie 2[2] zeigen, dass betroffene Partner in vergleichbarer Weise wie schwangere Frauen mit Gefühlen des Schocks, der Enttäuschung, der Scham und der Trauer reagieren. Es erstaunt uns nicht, dass Männer mit diesen Gefühlen ebenso zu kämpfen haben. Die Aufgabe der Hebamme ist es, auch den Partner auf seine Gedanken anzusprechen und in seiner Verarbeitung zu unterstützen. Die Hebamme sollte ihn bei der Aufgabe bestärken, seine Partnerin emotional zu stützen und ihr bei den konkreten Vorbereitungen auf das Kind und die Zeit danach zu helfen.

Gelingende Gespräche

Eine gelingende Gesprächsführung erachten wir als wichtigen Teil der Hebammenaufgaben. Mit der Art der Gesprächsführung können wir die Weichen richtig, aber auch falsch stellen.

Wunderlich[6] weist auf die Bedeutung hin, sich im Gespräch auf die Interessen und Bedürfnisse der Eltern einzustellen und ihre Anliegen aufzunehmen: «Wir dürfen nicht erwarten, dass die Eltern gleich beim ersten Gespräch die Einstellung finden, die wir von ihnen erhoffen. Vielfältig sind ihre Reaktionsweisen. Verdrängungen, Projektionen, Aggressionen und viele andere Einstellungen sind möglich. Ihnen muss mit Ruhe, dem notwendigen Zeitaufwand, Geduld und Verstehen begegnet werden. Die Eltern wollen angenommen sein. Man muss ihre Reaktionen emotional verstehen sowie deren Existenz, Stärke und Qualität erfühlen. Vom Arzt wird hier erwartet, dass er weder gefühllos, ungeduldig und autoritär, noch überbesorgt und unschlüssig ist.»

Borg und Lasker erzählen aus eigener Erfahrung, wie schwierig es sei, Fragen zu stellen. Vielleicht, weil der Schock tief sitze, die Eltern verwirrt seien oder sie darüber nachdenken, was andere wohl von ihnen erwarten. «Die Krankenschwester und die Fürsorgerin, die sich auf ihre Situation einstellen, können ihnen viel von ihrer Angst nehmen, indem sie ihnen sagen, dass ihre Gefühle ganz normal sind, und indem sie ihnen helfen, Fragen zu formulieren. Sie können auch gefühlvoll auf die Eltern eingehen, die Angst haben, den Arzt überhaupt etwas zu fragen, entweder weil sie sich vor unangenehmen Antworten fürchten, oder weil sie den Arzt nicht verärgern oder befremden wollen»[4].

Gemäss Finger[5] wünschen fast alle Eltern, dass man ihnen Informationen nicht vorenthalte und diese dem Paar gemeinsam und nicht nur beiläufig mitgeteilt würden. Was man erklären könne, mache weniger Angst. Fachleute sollten sich bewusst sein, dass die Diagnose die Eltern auch verletze. Diese schützen sich manchmal davor, indem sie die Nachricht nicht an sich heran lassen und nicht wahrhaben wollen. Deshalb solle einem ersten Gespräch mindestens ein zweites und möglichst mehrere folgen. Gezielte Fragen können die Eltern nach dem ersten Schock erst später stellen.

Die USZ-Studie 2 empfiehlt, das Paar gemeinsam über den medizinischen Sachverhalt und die therapeutischen Optionen zu informieren. Ist der Partner nicht anwesend, solle ein weiteres gemeinsames Gespräch angeboten werden. Es sei wichtig, auch der Angst und emotionalen Belastung des Vaters Rechnung zu tragen: «Insbesondere sollte das Geschlechterstereotyp des ‹affektarmen Mannes› nicht dazu verführen, die emotionale Belastung des Partners unbeachtet zu lassen. Bei diesem Vorgehen können das geringere Ausmass an unmittelbarer Angst und die stärkerer Zuversicht des Partners eine wichtige Ressource sowohl für das Paar wie für die beratenden Ärzte darstellen, um die Krise, welche durch die Verdachtsdiagnose einer fetalen Entwicklungsstörung ausgelöst wird, gemeinsam und erfolgreich zu bewältigen»[2].

Interviews mit betroffenen Frauen

Wir wollten von Frauen, die in der Schwangerschaft schon um die Behinderung ihres Kindes wussten, erfahren, wie sie die Schwangerschaft selber, die Betreuung durch die Hebamme/den Arzt und die Reaktion des Umfeldes erlebten. Der Zufall wollte es, dass die von uns interviewten fünf Frauen alle ein Kind mit Down-Syndrom haben. Zwei Frauen hatten zudem ein Kind mit Trisomie 13.

Erleben der Schwangerschaft

Die Frauen erlebten die Schwangerschaft nach der Diagnosenstellung nicht wesentlich anders als frühere oder spätere Schwangerschaften. Mehrheitlich fühlten sich die Frauen im ersten und zweiten Trimenon körperlich wohl und hatten keine speziellen Beschwerden. Am schwierigsten war für die Familien die Zeit während der Ultraschallabklärung. In dieser Phase war sehr viel Unsicherheit spürbar. Keine der befragten Frauen nahm weitere diagnostische Möglichkeiten in Anspruch. Eine betroffene Familie liess sich vom Genetiker beraten, nachdem ihr erstes Kind an einer Trisomie 13 verstorben war. Alle Paare beabsichtigten, ihr Kind in die Familie aufnehmen, eine Pflegefamilie stand nie zur Diskussion.

Gefühle

Wut, Unsicherheit und Ängste vor der Zukunft, Eifersucht auf Familien mit gesunden Kindern, und Trauer und Fragen nach dem Warum waren ihre vorherrschenden Gefühle. Entgegen der Anga-

ben aus der Literatur und den Beschreibungen der Hebammen und Ärzte litten unsere Paare nicht unter Schuldgefühlen. Jedoch gaben einige Frauen an, dass sie das Gefühl hatten, *«es nicht gut gemacht»* zu haben. Zwei Paare besuchten zur Unterstützung ein Seminar. Alle Frauen betonten, wie wichtig es sei, keine Vorwürfe vom Partner zu hören. Vom informierten Umfeld erhielten alle Paare Unterstützung und Ermutigung. Erst nach der Geburt und insbesondere mit der früher oder später Sichtbarkeit der Behinderung des Kindes, mussten sich die Familien konkret mit den Reaktionen der Gesellschaft auseinandersetzen.

Betreuung durch Fachleute

Sämtliche Frauen wurden von Ärzten betreut und schätzten deren medizinisches Fachwissen. Auf der Gefühlsebene aber bestand bei allen Frauen ein Informations- und Kommunikationsdefizit. Gerne wären sie auf ihre Ängste und Gedanken angesprochen worden. Es hätte ihnen viel geholfen, das Gefühl vermittelt zu bekommen, nicht die Einzigen zu sein. Auch wäre sehr wichtig, dass ihnen Mut gemacht und Hoffnung gelassen würde. Insbesondere hätten sie sich gewünscht, vermehrt Hinweise auf Förderungsmöglichkeiten und Anlaufstellen zu erhalten. Wichtig ist, dass sich die betreuenden Fachpersonen «wirklich» Zeit nehmen für die Gespräche, auf die Wünsche der Betroffenen eingehen und ihnen eigene Gefühle zugestehen.

Keine der fünf interviewten Frauen hatte Kontakt zu einer Hebamme, obwohl Bedürfnis und Wunsch vorhanden waren! Unterstützung hätten die Frauen sowohl auf der emotionalen als auch sachlichen Ebene gewünscht.

Auf die Frage, wie die Hebamme unterstützend hätte wirken können, antworteten die Frauen:

- *«Ich hätte mir während der Schwangerschaft eine Hebamme gewünscht, die mich auch durch die Geburt begleitet hätte.»*
- *«Informationsdefizite hätten durch eine Hebamme behoben werden können.»*
- *«Gerne hätte ich Hinweise für Förderungsmöglichkeiten und Anlaufstellen bekommen.»*
- *«Ich hätte mir gewünscht, auf Ängste und Gedanken angesprochen zu werden. Einfach ein Nachfragen hätte gut getan.»*
- *«Ich denke, eine Hebamme nimmt sich anders und mehr Zeit. Vielleicht könnte die Erfahrungen der Hebamme einem das Gefühl vermitteln, nicht die Einzige zu sein.»*
- *«Es ist wichtig, dass eine Betreuungsperson Mut zuspricht, einem die Hoffnung lässt.»*
- *«Vielleicht wäre es auch gut, wenn diese Person ihr Wissen über diese Behinderung weitergeben könnte.»*

Foto: Conny Wenk

Trauerarbeit

Die meisten der von uns befragten Frauen befanden sich in der 20. bis 30.SSW, also in der «Konkretisierungsphase», als sie von ihrer Diagnose erfuhren. Das bedeutete für sie, statt sich auf ihr Kind nur zu freuen, eine schwere Krise zu bewältigen und Trauerarbeit zu leisten. Denn sie konnten die ersten Kindsbewegungen nicht unbesorgt nur geniessen. Dass das Kind lebt, löst nicht immer nur Freude und Erleichterung aus. Die Gedanken über das Kind sind mit Bangen um die Zukunft überschattet. Auch wird die Sichtbarkeit der Schwangerschaft – und entsprechende Fragen des Umfeldes mit Erklärungsbedarf – vielleicht verwünscht. Mit all dem wird auch die Hebamme in der Betreuung konfrontiert. Hier muss sie mittragen und die Familie im eigenen Vertrauen unterstützen und stärken.

Interviews mit Hebammen

Fünf Hebammen, teils freischaffend, teils im Spital arbeitend, befragten wir einerseits über ihre Auffassungen zu Betroffenheit und Empfindungen der Frauen/Partner, andererseits über ihren eige-

Faith (r.), ihre gesunde Zwillingsschwester, ihre Eltern und ihre grosse Schwester. Faith kam mit einer Anencephalie zur Welt und starb kurz nach der Geburt. Foto: www.anencephalie-info.org

nen Umgang mit der Situation. Einige wichtige Aussagen:

- Die Beweggründe der Frauen zum Austragen des Kindes liegen vor allem in der Hoffnung, dass das Kind doch noch gesund sein könnte und dass nach der Geburt gute Therapiemöglichkeiten bestehen. Zudem waren auch religiöse Gründe wichtig.
- Ein zentrales Problem der Paare besteht in der Frage der Integration des kranken Kindes in die Familie und den Freundeskreis.
- Wichtig ist für die Eltern auch, wie sichtbar die Behinderung sein wird. Besonders an Gesicht und Händen werde es als schlimm empfunden.
- Auch ethische Fragen beschäftigen die Familie. Ist es richtig, dem Kind ein solches Leben zuzumuten? Wie wird unser eigenes Leben werden?
- Häufig werden auch Fragen nach den finanziellen Hilfen, Therapiemöglichkeiten und Lebenserwartungen des Kindes gestellt.
- Eine Hebamme begegnete Fragen wie: Wie und wo das Kind geboren werden kann; welche medizinische Hilfe das Kind benötigt; ob beim Kind geblieben werden kann; ob es möglich sei, das Kind sterben zu lassen.
- Die Gefühle der werdenden Eltern, denen die Hebamme begegnen, sind Angst, Hilflosigkeit, Überforderung, Schuld- und Versagergefühle, Selbstvorwürfe, Schrecken, Wut, Trauer, aber auch Hoffnung, Hingabe und Liebe.
- Als Schwerpunkte in der Betreuung setzen sie die Bereitschaft, sich Zeit zu nehmen für Gespräche und Wünsche der Paare. Ihnen ist auch wichtig, dass sie ihre eigenen Gefühle und ihre Betroffenheit zeigen dürfen.
- In der Beratungsstelle haben sie die Aufgabe, die Eltern auf Organisationen wie Pro Infirmis und Selbsthilfegruppen hinzuweisen sowie Informationsgespräche mit Fachärzten zu organisieren.

Interviews mit Ärzten

Fünf Ärzte des USZ und der FKL beantworteten dieselben Fragen wie die Hebammen. Einige Kernpunkte sind hier aufgelistet:

- Sie sehen die Betroffenen als Menschen, die das Schicksal annehmen, dem Kind ein Leben schenken und ermöglichen wollen. Dies öfters aus religiösen Gründen.
- Als problematisch erachten sie die begrenzte Freude auf das Kind, die intensive Auseinandersetzung mit der Diagnose und der Zukunft des Kindes.
- Verdrängen der Problematik ist ebenfalls eine Art der Problembewältigung.
- Der Bewältigungsprozess ist abhängig von der Stabilität der Partnerschaft, der Umgebung, der Prognose und des Zeitpunktes der Entdeckung.
- Häufig gestellte Fragen lauten: Was habe ich falsch gemacht? Wie sieht die Zukunft des Kindes aus? Wie stehen die Chancen, was ist die Prognose? Braucht es einen Kaiserschnitt?
- Gefühle von Seiten der Frauen empfinden sie vor allem als Hilflosigkeit und dem Verantwortlichmachen der Umgebung für ihr krankes Kind. Zudem erleben sie die Angst, es «nicht zu schaffen», und nicht zuletzt, finanzielle Sorgen.
- Ein Schwerpunkt in der Betreuung besteht darin, den Eltern ihre wechselnden, z. T. schwierig zu kontrollierenden Gefühle zuzugestehen und die Schuldfrage aufzugreifen.
- Wichtig sei auch, die Erkrankung nicht zu bagatellisieren und dennoch die Schwerpunkte der Beratung auf das Positive zu legen. Voraussetzung dazu ist eine präzise Diagnose und der Einbezug von Spezialisten. Damit können gewisse Zusammenhänge aufgezeigt werden. Oft ist es schwierig, die grosse individuelle Bandbreite der möglichen Behinderungen aufzuzeigen.

Rolle und Aufgaben der Hebamme

Im Vordergrund erscheint uns die Förderung und Unterstützung der Mutter/Vater – Kind Beziehung. Ebenso wichtig ist die Vorbereitung der Frau/Partner während der Schwangerschaft auf die Geburt und die Zeit danach. Voraussetzung ist die Fachkompetenz der Hebamme. Als Hebamme setze ich mich über das entsprechende Krankheitsbild des Kindes genau ins Bild und hole mir – möglichst direkt beim behandelnden Geburtshelfer und in der Fachliteratur – Informationen ein, um gewappnet zu sein und kompetent und sachlich Auskunft geben zu können.

Prozessbegleitung

Der Abschied vom Wunschkind und die Annahme des behinderten Kindes ist ein lange dauernder Prozess der Krisenbewältigung und Entscheidungsfindung. Die Eltern müssen sich in ihrer Entscheidung einig sein, sonst kann die Ehe an dieser Belastung scheitern. Entscheiden sich beide Eltern für das Kind, ist die Partnerschaft die wichtigste Ressource und schweisst das Paar zusammen. Meine Aufgabe wird es sein, die Eltern auf dem Weg, für den sie sich entschieden haben, zu unterstützen. Die meisten Eltern be-

reuen ihre Entscheidung nicht. Die Basis für eine bejahende Beziehung zum Kind wird früh in der Schwangerschaft gelegt.

Ressourcen fördern

Die Aufgabe der Hebamme besteht zu Beginn in der Trauerbegleitung: Jede Frau dort abholen, wo sie steht/ihr mit Respekt und Wertschätzung begegnen/ihr Wechselbad der Gefühle erkennen/versuchen, die Ängste – Bedrohung – Verunsicherung genauer zu erfassen und durch Informationen abzubauen. Das Schlimmste ist die Ungewissheit und Unsicherheit; das kann der Frau niemand abnehmen. Ein wichtige Unterstützung der Hebamme ist das Erkennen und Fördern der Ressourcen der Frau: Sie zu ermutigen, z.B. ein Tagebuch zu führen, kreativ tätig zu sein (Kochen, Stricken, Ton modellieren, begleitetes Malen…) oder mit Körperarbeit (z.B. Atemtherapie, Craniosacraltherapie) zu beginnen. Je nach Kultur ist eine Vernetzung mit der Religion wichtig: Viele Dinge kann man nicht erklären… und die Schuldfrage steht immer im Raum. Auf diese Fragen kann oft «nur die Religion» Antwort geben.

Gesprächsführung

Ganz wichtig sind für mich als Hebamme theoretische Kenntnisse und praktische Fähigkeiten zur Gesprächsführung. Ich ermutige die Frauen, aus der besonderen Schwangerschaft kein Tabu zu machen. Aber Reden ist nicht immer angesagt; geredet wird ja oft zu viel… Aktives Zuhören, feinfühlige Anteilnahme, Beobachten, Wachsein und Impulsen folgen (auch wenn diese merkwürdig erscheinen) ist wichtig. Sonst besteht die Gefahr, dass das Gespräch nicht «auf den Punkt kommt» und die Frau nur zusätzlich belastet oder verunsichert wird. Ein sinnvolles Gespräch bedarf einer wohltuenden Atmosphäre und viel Zeit! Zeit nehmen und immer das Gefühl vermitteln, Zeit zu haben und im Moment nur für die Frau dazusein. Auch wenn die Situation bedrohlich erscheint, soll die mitteilende Hebamme versuchen, den Eltern etwas Hoffnung zu machen. Die Vermittlung von Kontaktadressen und späteren Förderungsmöglichkeiten ist dabei hilfreich.

Eigene Betroffenheit zeigen

Die Hebamme darf ihre eigene Betroffenheit auch zeigen. Die Schlüsselqualifikation «Sich engagieren – sich abgrenzen» nimmt bei der Betreuung einer schwangeren Frau, die ein behindertes Kind austrägt, eine zentrale Rolle ein. Nicht nur die betroffene Frau, sondern auch die Hebamme durchläuft ein Wechselbad der Gefühle. Um ihre Aufgabe professionell auszuüben, muss sich die Hebamme klar abgrenzen und delegieren können.

Die Betreuung einer betroffenen Schwangeren ist eine interdisziplinäre Aufgabe. Ärzte konzentrieren sich oft stark auf rationale medizinische Aspekte. Hier kann ich als Hebamme eine wichtige Rolle übernehmen und den emotionalen Kontakt vielleicht leichter herstellen. Schwangere Frauen haben oft weniger Hemmungen, ihre Gefühle, Fragen und Bedürfnisse der Hebamme gegenüber «von Frau zu Frau» zu äussern.

Schwerpunkte in der Betreuung

Zusammenfassend eine Auflistung der Schwerpunkte in der Betreuung einer Frau und ihrem Partner, die ein behindertes Kind erwarten:

- Eltern sollen sich nicht rechtfertigen müssen für ihren Entscheid
- Entscheide sollen akzeptiert werden, z.B. keine weiteren Diagnoseverfahren
- Gefühle sollen gezeigt werden dürfen und als normal anerkannt werden
- Schuldgefühle und Erklärungen können ein Schutz sein
- Eltern können durch ihre Enttäuschung, als Umgang mit der Situation, verschiedenste Reaktionen auf andere projizieren
- den Eltern muss evtl. geholfen werden Fragen zu stellen. Die Fragen können sehr vielfältig sein wie: zur Sichtbarkeit der Behinderung; Integration in Familien und Freundeskreis; Therapiemöglichkeiten, finanzielle Hilfen; Lebenserwartung des Kindes; Geburtsmöglichkeiten und medizinische Eingriffe
- Informationen sollen dem Paar gemeinsam und offen erklärt werden
- sich Zeit für Gespräche zu nehmen ist sehr wichtig. Die Eltern können nicht alles auf einmal aufnehmen, so sind vielleicht mehrere Gespräche nötig
- Hoffnung lassen und ermutigen ist wichtig und richtig
- eigene Unsicherheit kann die Unsicherheit und Angst des Paares verstärken
- eigene Erfahrungen mitzuteilen lässt die Eltern spüren, dass sie nicht alleine sind
- Hinweise auf Selbsthilfegruppen, Anlaufstellen, Literatur und weitere Informationsquellen. Hier ist es wichtig abzuschätzen, an welchem Punkt die Eltern stehen, herauszuhören und nachzufragen, was gebraucht wird. ◀

Aus: Christine Neuhaus, Yvonne Hauser, «So wie Du bist, so nehm ich Dich…». Diplomarbeit Schule für Hebammen Zürich, September 2003. Kürzungen und redaktionelle Bearbeitung: Gerlinde Michel.

Adressen von Selbsthilfegruppen und Fachgruppen

- *Pro Infirmis Schweiz:*
  Feldeggstrasse 71, Postfach 1332, 8032 Zürich, Telefon 01 388 26 26, contact@proinfirmis.ch, www.proinfirmis.ch
- *Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik:*
  Sonneggstrasse 88, 8006 Zürich, Telefon 01 252 45 95, Beratung@smile.ch
- *Verein AGILE Behindertenselbsthilfe Schweiz:*
  Effingerstrasse 55, 3008 Bern, Telefon 031 390 39 39 info@agile.ch, www.agile.ch
- *KVEB: Konferenz der Vereinigung von Eltern behinderter und langzeitkranker Kinder und Jugendlicher:*
  Bürglistrasse 11, 8002 Zürich, Telefon 01 201 58 26, www.kveb.ch
- *InSieme: Vereinigung für Kinder mit Down-Syndrom:*
  Sekretariat Türkheimerstrasse 17, 4009 Basel, Telefon 061 307 38 90, www.downsyndrom.ch
- *Verein Prenat:* Verein für Hilfe nach pränataler Diagnostik
  www.prenat.ch, webmaster@prenat.ch

Literatur

[1] *Götzmann L., Schönholzer S.M., Kolble N., Klaghofer R., Scheuer E., Huch R., Buddeberg C., Zimmermann R.* (USZ Studie 1): Die Ultraschall-Untersuchung bei Verdacht auf fetale Entwicklungsstörungen: Zufriedenheit und Bewertungen aus Sicht der betroffenen Frauen und Auswirkung auf das psychische Befinden schwangerer Frauen. Ultraschall Med. 2002; 23: 27–32.

[2] *Götzmann L., Kolble N., Schönholzer S.M., Klaghofer R., Scheuer E., Zimmermann R., Huch R., Buddeberg C.* (USZ Studie 2): Verdachtsdiagnose einer fetalen Entwicklungsstörung im Ultraschall: Gefühle und Einstellungen zur Ultraschall-Technologie aus Sicht der Partner. Ultraschall Med. 2002; 23: 333–7.

[3] *Spiewak Martin:* Schwanger auf Bewährung (www.zeit.de/2001/32/Wissen/200132_pnd.html)

[4] *Borg Susan, Lasker Judith:* Glücklose Schwangerschaft. Rat und Hilfe bei Fehlgeburt, Totgeburt und Missbildungen. Ullstein, Frankfurt am Main 1987.

[5] *Finger Gertraud:* Ja, mein Kind ist anders. Kreuz, Stuttgart 2000.

[6] *Wunderlich Christof:* Das mongoloide Kind – Möglichkeiten der Erkennung und Betreuung. Ferdinand Enke, Stuttgart 1977.