

**Zeitschrift:** Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

**Herausgeber:** Schweizerischer Hebammenverband

**Band:** 88 (1990)

**Heft:** 1

**Artikel:** Die Betreuung von Eltern mit behinderten, sterbenden oder toten Kindern

**Autor:** Barbon, Irena / Reinli, Vreni / Schneckenburger, Vroni

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-950327>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **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. [Voir Informations légales.](#)

### **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. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 02.04.2025

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

# Die Betreuung von Eltern mit behinderten, sterbenden oder toten Kindern

Weiterbildungs-Symposium des Schweiz. Hebammenverbandes vom 17. Februar 1989 in Bern

Eine gute Betreuung von Mutter und Kind ist wohl die Hauptaufgabe in unserem Beruf. Auch als Hebammenschülerinnen bewegen wir uns in Situationen, welche nicht wie üblich von Glück und Freude getragen werden. Sind die meisten von uns unerfahren in der Betreuung mit trauernden Eltern, ist es ein Bedürfnis von uns Schülerinnen, etwas von der Erfahrung anderer mitzubekommen. Deshalb haben wir uns gefreut, dass wir nach Bern fahren durften, um an diesem Symposium teilnehmen zu können.

Als erste Referentin hat uns **Frau Dr. Braga** vom Inselspital Bern die Genetische Beratung vorgestellt. Kommen betroffene Eltern in die Beratung, ist die Problematik der Trauerarbeit vielfach grösser als die Frage der genetischen Probleme. Die Eltern befinden sich meistens mitten in einer Krise, die durch den Verlust, die Verzweiflung und die Schuldgefühle ausgelöst wurde. Der Schwerpunkt wird auf eine gute Information sowie den Abbau von Schuldgefühlen gelegt. Das genetische Gespräch beinhaltet die Diagnose, Prognose-Therapie, Familien-Anamnese, Vererbungsmechanismus und das Erbrisiko. Die Eltern haben das Wissen über die verschiedenen Untersuchungen der Pränatal-Diagnostik (US, Amniozentese, Chorionbiopsie, Fetoskopie) und kennen deren Konse-

*Man weiss, dass die akute Trauer nach einem solchen Verlust ablaufen wird, aber man wird ungetröstet bleiben, nie einen Ersatz finden. Alles was an die Stelle rückt, und wenn es sie auch ganz ausfüllen sollte, bleibt doch etwas anderes. Und eigentlich ist es recht so. Es ist die einzige Art, die Liebe fortzusetzen.*

Sigmund Freud

quenzen und Grenzen, die ihnen keine Garantie für ein gesundes Kind verspricht. Eine Mutter darf erwarten, dass man ganz auf ihre speziellen Probleme eingeht und sie individuell berät. Frau Braga ist der Meinung, dass man eine Schwangerschaft nicht mit einer Nadel stören sollte, wenn die Frau nicht bereit ist, die Konsequenzen zu tragen. (Abruptio)  
Die genetische Beratung umfasst die Nachbetreuung, die von einer Sozialarbeiterin unterstützt wird und oft über Jahre hinweg dauert. Über die perinatale Diagnostik klärte uns **Herr Dr. Hermann** von der Universitäts-Frauenklinik Bern (UFB) auf. Als Ultraschall-Spezialist sieht Herr Dr. Hermann das Ziel darin, Missbildungen frühzeitig zu erkennen. Nach einer gestellten Diagnose stellen sich folgende Fragen:  
– wie sicher ist die Diagnose  
– Schweregrad der Missbildungen  
– pränatale Intervention oder vorzeitige Entbindung  
– Spontangeburt oder Sectio  
Die Aufklärung der Frau erfolgt erst, wenn die Diagnose mit der höchstmöglichen Sicherheit gestellt werden kann. Mit Fallbeispielen aus der Ultraschall-Diagnostik zeigte er, wie feine Normabweichungen auf eine schwerwiegende Fehlbildung hindeuten können. Nicht zu sehen sind im Ultraschall Chromosomenanomalien, Herzfehler und Syndrome. (Dr. Hermann findet es unzuverlässig, den Mongoloismus nur

mit dem Ultraschall zu diagnostizieren, wie es in den USA üblich ist.)

Sicherheit:

- 85% aller Missbildungen werden von US erfasst
- von 100 im US erfassten Missbildungen sind 5 trotzdem gesunde Kinder
- von 100 als gesund diagnostizierten Kindern kommen 2 mit Missbildungen zur Welt.

Die Erfahrung zeigt, dass Eltern ihr Kind leichter akzeptieren, wenn sie sich schon vor der Geburt darauf einstellen können. Es ist wichtig, dass man den Eltern das Kind nach der Geburt zeigt, damit sich nicht «Monstervorstellungen» entwickeln können. Jede Mutter sieht immer etwas Schönes an ihrem Kinde und nur dies bleibt in ihrer Erinnerung.

Aus einem Elternbrief:

*Wir haben am Sonntag für unser Kind symbolisch ein Apfelbäumchen gepflanzt!*

Als Geburtshelfer und Gynäkologe referierte **Herr Dr. Simmen** von der UF Bern. Nach einer gestellten Diagnose müssen mit den Eltern folgende Punkte besprochen werden:

- Abruptio
  - Therapie p.p.
  - Sectio
  - vorzeitige Entbindung
  - Therapie in utero und ex utero
- Die Erklärungen über diese Punkte können den Eltern den Entscheid erleichtern, jedoch nicht abnehmen. Der Werdegang aller Kinder mit einer Fehlbildung wird wie folgt eingeteilt:
- 1/3 Abruptio
  - 1/3 sterben intrauterin
  - 1/3 überleben:
    - 1/3 überleben ohne Operation > als 1 Mt.
    - 2/3 überleben mit Operation > als 1 Mt.

Eine Abruptio nach der 22. Schwangerschaftswoche ist indiziert bei letalen Missbildungen wie:

- Trisomie 18
  - Uropathien
  - Pottersyndrom
  - Anencephalus
- Eine vorzeitige Entbindung wird durchgeführt bei:
- obstruktivem Hydrocephalus
  - obstruktiver Hydronephrose
  - Hydrops fetalis
  - intrauterine Wachstumsretardierung

Eine Sectio bei:

- grosses Steisssteratom
- Menigoceles
- Siamesische Zwillinge

Bei diesen Therapien sind die Vor- und Nachteile gegeneinander abzuwägen.

#### Vorteile

- oft richtiger Ausschluss (bei Risiko)
- Procedere sub- und post partum planbar
- Prognose verbessern
- neue Erkenntnisse über Spontanverlauf und Ursachen

#### Nachteile

- ± falsch
- Schwierigkeiten im Procedere
- ethisch, religiöse Punkte und rechtliche Grundlagen
- Aufwand

Über die Betreuung von betroffenen Eltern und Kindern im Gebärsaal erzählte uns **Frau G. Salm**, Hebamme von der UF Bern.

Als Hebamme sieht sie unsere Aufgabe darin, voll und ganz hinter der Frau zu stehen. Es steht uns nicht zu, der Frau Angst zu machen und ihr die Freude zu nehmen. Die Freude nämlich, die Geburt überstanden zu haben. Wir sollen die Eltern unterstützen, ihr Kind anzusehen, zu berühren. Den Eltern muss die Möglichkeit gegeben werden, sich alleine und ungestört unterhalten zu können. Wir dürfen und sollten auch als «starke» Hebamme unsere Betroffenheit zeigen können und unseren Tränen freien Lauf lassen. Es ist auch nicht nötig, immer zu sprechen; wir dürfen auch schweigen oder unser Mitgefühl in einer Berührung äussern. Kommen wir in eine Situation, in der eine Mutter von einem plötzlich intrauterin gestorbenen Kind steht, werden viele Fragen von Seiten der Frau auftauchen. Im Gespräch können wir unsere Fragen, was z.B. Autopsie, Formalitäten, usw. betrifft, miteinbeziehen.

Wie aus Erfahrungsberichten von Frauen aus dem Symposium stark zu spüren war, ist es wichtig, dass man in der Begleitung einer betroffenen Frau keine «falschen Trostworte» äussern soll (sie sind ja noch jung...), da solche Worte in lebenslanger schlechter Erinnerung bleiben.

Über die Zeit im Wochenbett erzählte uns **Frau Fuog**, Hebamme und KWS von der UF Bern.

In ihrer Praxis erlebt Frau Fuog Wöchnerinnen mit einem Sorgenkind sehr verschieden. Die Ungewissheit setzt den Frauen am schwersten zu, so dass ein Aufatmen zu spüren ist, wenn das Bangen um Leben oder Tod ein Ende hat.

Wir müssen den Eltern das Gefühl des Versagens nehmen, sie motivieren, ihr Kind sobald als möglich zu besuchen, so dass kein Hinauszögern der beginnenden Eltern-Kind-Beziehung möglich wird. Auch das Miteinbeziehen von Angehörigen und Freunden erscheint Frau Fuog als wichtig, damit der Versuch, das Kind von der Aussenwelt verstecken zu wollen, nicht aufkommt. Verstirbt das Kind einer Mutter, so sehen wir die Beerdigung als einen wichtigen Moment für den Abschied an.

Die Trauerverarbeitung äussert sich bei den Frauen unterschiedlich. Es gibt Frauen, die weinen, und sich damit Erleichterung schaffen, andere, die nicht aus sich heraus kommen und uns mit einem starren Blick begegnen. Dann gibt es jene, die sich hinter vielem Reden und Lachen verstecken.

Unser Anliegen ist es, die Frau mit der nötigen Anteilnahme und einem ehrlichen Interesse in ihrer schweren Zeit zu begleiten.

Den Neonatologen **Herr Dr. Weiersmüller** von der UF Bern brachte uns seine Arbeit näher.

Jede Geburt ist eine Erstbegegnung mit einem neuen unbekanntem Wesen. Da wir nie mit Bestimmtheit sagen können das Kind ist gesund, müssen wir den Eltern in einem real-optimistischen Gespräch begegnen.

Eine Bindung findet nicht erst mit der Geburt statt, sondern sobald man die Schwangerschaft akzeptiert. Die Grundsteine zum Vater- und Mutterverhalten werden uns schon in die Wiege gelegt, was dann beim «Mütterle und Väterle» zum Ausdruck kommt.

Dass dieser Bindungsprozess gestört werden kann, z.B. schwierige Schwangerschaft, sofortige Wegnahme des Kindes..., ist uns bekannt. Es kann sich in verschiedenen Arten äussern:

- elterliche Depressionen
- Überforderung/Stress

- längerandauernde, unbeholfene Pflege
- Gefühle der Enttäuschung und des Versagens

Folgen:

- Gedeihstörungen
  - Verhaltensstörungen
  - psychosomatische Störungen (Koliken, Schlafprobleme...)
  - Vernachlässigung und Misshandlungen
- Diese Symptome findet man gehäuft bei kleinen Frühgeburten und REA-Patienten.

**Unser Beitrag liegt in der Motivation:**

- Kind besuchen
- Augenkontakt
- Ansprechen als Person mit Namen
- Berührung (vorzeigen)
- an der Pflege beteiligen
- Angst vor Apparaturen abbauen

Nur bei schwierigen Interventionen ist es angebracht, die Eltern für einen Moment nach draussen zu bitten. Die Eltern sollen lernen, Verantwortung für das Kind in einem kleinen Bereich zu übernehmen.

**Die Pflege der kranken  
Neugeborenen  
umfasst auch immer  
die Pflege der Eltern!!!**

Eine offene, ehrliche, real-optimistische Gesprächsführung sollte beinhalten:

- Ausführung über den Zustand des Kindes – ohne Werturteil
- Hoffnung geben – keine falsche Hoffnung – auch Hoffnung auf einen guten Tod
- Sinn einer evtl. Behandlung
- Prognose offen lassen
- Erkennen der Grenzen
- Wille der Eltern akzeptieren

Wir möchten den Eltern zu erkennen geben, dass jedes Leben, sei es noch so kurz, lebenswert ist, seinen Sinn und Platz einnimmt und es unsere Liebe und Fürsorge braucht!!!

**Frau Schneckenburger**, REA-Schwester von der UF Bern, hat uns kurz, aber sehr einfühlsam, von ihrer Arbeit erzählt. Auf der REA-Station, wo sie arbeitet, haben die Eltern rund um die Uhr Besuchsmöglichkeiten. Frau Schnecken-

burger erlebt so, eine sich schnell aufbauende und intensive Beziehung zu den Eltern. So kann sich bald eine ungestörte und enge Bindung zum Kind entwickeln. Demzufolge ist es verständlich, dass der Schmerz über den Verlust eines Kindes immer gross ist, ob es nun einige Wochen oder nur wenige Tage gelebt hat. Werden Eltern mit dem unmittelbar bevorstehenden Tod konfrontiert, sollte ihnen eine ungestörte Umgebung geschaffen werden. Dazu gehört, ihnen das Kind in den Arm zu geben, um ihnen den Abschied zu erleichtern.

Dank der guten Teamarbeit, bei der man die Erlebnisse miteinander teilt, ist es überhaupt möglich, für längere Zeit auf einer solchen Intensivstation zu arbeiten. Das Ganze wird von den schönen Erfahrungen getragen: dem Miterleben, wie sich die Kinder weiter entwickeln!

**Frau Ritschard** vom Inselspital Bern hat uns den psychologischen Dienst vorgestellt.

Man kann erst von einer Störung sprechen, wenn ein Kind in mehreren Bereichen zurückliegt. Von einer Behinderung spricht man erst bei einem Kind im Kindergartenalter, vorher wird die Störung als ein Rückstand angesehen.

Die Früherfassung einer Störung ist sehr wichtig, da die Lernkapazität am grössten ist, wenn das Gehirn in der Entwicklung ist. Dabei lernen die Eltern die Behinderung ihres Kindes zu akzeptieren, ihr Kind zu integrieren und nicht als Familie isoliert zu leben. Eines der grössten Probleme der Eltern ist, ihr Kind mit anderen Kindern zu vergleichen.

Der Prozess der Verarbeitung dauert oft über Jahre hinweg und vielfach bleiben «Narben» zurück.

Die Verarbeitung wird nach Frau Kübler-Ross in Phasen eingeteilt:

- des nicht wahrhaben wollens
- der Wut
- des Warum
- der Resignation
- der Depression
- des Akzeptierens

Weil wir alle lernen müssen, mit behinderten Kindern umzugehen, hat Frau Ritschard uns folgende Fragen zum Denkanstoss mitgegeben:

- Wie erlebe ich ein behindertes Kind?
- Wie erlebe ich die Eltern?
- Wie erlebe ich es, wenn ich die Nachricht überbringen muss?

Als letzter Dozent hat uns **Herr Scherrer** in den Früherziehungsdienst eingeführt.

Der Früherziehungsdienst besteht schon seit 21 Jahren. Unter direkten Frühmassnahmen versteht man: medizinische-, soziale-, psychologische- und pädagogische Massnahmen. Der Früherziehungsdienst übernimmt die pädagogischen Massnahmen von vorschulpflichtigen Kindern. Es hilft den Eltern bei der Erziehung von behinderten Kindern bis sie in eine öffentliche Schule integriert werden können.

Der Früherziehungsdienst betreut geistig-, körperlich-, sinnes-, mehrfachbehinderte sowie verhaltensgestörte Kinder → Problem-Familien. Er umfasst des weitern die Förderung und Erziehung,

die Unterstützung, den Alltag sinnvoll zu gestalten, und stellt das Zusammenleben in den Vordergrund. Die Eltern bleiben nebst allem aber die Hauptzieher ihres Kindes.

Als man die Diskussion eröffnen wollte, war deutlich zu spüren, dass Niemand das Bedürfnis dazu hatte. Auch wir fühlten uns nach diesem eindrucksvollen Tag nicht mehr in der Lage, zu diskutieren. Die Auseinandersetzung mit diesem auserwählten Thema machte uns betroffen und nachdenklich, doch wir konnten viele anregende Gedanken mit nach Hause tragen.

Mit diesen wichtigen Impulsen werden wir unseren Weg weiter gehen und möchten dieses Symposium nicht missen!

*Irena Barbon und Vreni Reinli,  
Kurs 16, Hebammenschule  
St. Gallen*

#### Lesetip

## Januarkinder

Vom Überleben auf einer Intensivstation

von Viviane Schwizer

Unionsverlag, Zollikerstr. 138,  
8034 Zürich/148 Seiten

Viviane Schwizer ist Sekundarlehrerin, Hausfrau und Mutter und schreibt als freie Mitarbeiterin für verschiedene Zeitungen.

In ihrem Buch erzählt sie über die Freude Zwillinge zu erwarten. Leider kamen die beiden schon in der 31. Schwangerschaftswoche zur Welt und aus der Freude wurde ein Kampf ums Überleben von Mathias und Lukas. Sehr anschaulich und nicht immer schmeichelhaft erzählt sie wie sie das Spital, die Hebammen, Ärzte, Kinderschwestern usw. erlebt hat.



Ganz unerwartet stirbt Mathias am 9. Lebenstag an einer Nekrotisierenden Enterokolitis. Lukas, der Junge der dauernd Atemschwierigkeiten hatte, überlebte. 1 1/2 Jahre dauerte der Kampf, bis Lukas endlich nach Hause durfte. Wie Frau Schwizer das alles «schaffte» nebst einer kleinen Tochter, die sie schon zu Hause hatte und dem Sohn in der Klinik, das sollte man schon lesen.

Sie schreibt selber: «In einer jener düsteren Stunden formulierte sich in mir der Wunsch, das Trauma das mich so aus der Bahn geworfen hatte, auch beim Namen zu nennen. Dieser Moment war die Geburtsstunde für dieses Buch. Ich wünschte, es könnte anderen Menschen helfen.»

Das wünsche ich auch. sf

## Referat am Symposium von Vroni Schneckenburger K.W.S. Universitätsfrauenklinik Bern

Bevor ich näher auf die Betreuung sterbender Kinder und die Begleitung ihrer Eltern auf unserer Abteilung an der Universitätsfrauenklinik in Bern eingehe, möchte ich kurz sagen, was für Kinder auf unserer Neugeborenenstation sind und dort sterben. Es sterben zum grössten Teil kleine Frühgeborene, die vorher intra uterin, wegen der zu erwartenden Frühgeburtlichkeit, in die Universitätsfrauenklinik mit integrierter Neugeborenenintensivstation verlegt worden sind. Wichtig scheint mir zu wissen, dass die Mütter dieser Kinder manchmal Tage, zum Teil Wochen vor der Geburt im Spital verbracht haben, oft mit strikter Bettruhe und Tokolyse. Sie nehmen viel auf sich für ihr Kind. Vor allem im Zeitraum zwischen der 25. und 28. Schwangerschaftswoche, kann jeder Tag, den die Schwangerschaft länger dauert, von entscheidender Wichtigkeit sein. Frauen denken wohl in dieser Zeit viel mehr an ihr ungeborenes Kind als bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft. Aus eigener Erfahrung beurteilen kann ich dies nicht, weil ich noch keine eigenen Kinder habe. Ich kann es mir nur vorstellen und weiss es aus Gesprächen mit Frauen oder auch Kolleginnen, die liegen mussten während der Schwangerschaft. Die Begleitung und Betreuung von Eltern mit schwerkranken Frühgeborenen beginnt unmittelbar nach der Geburt der Kinder, mit der genauen, regelmä-

sigen Information über ihren Zustand, den Krankheitsverlauf und die Therapie, durch Ärzte und Schwestern. Der Kontakt zwischen Eltern und Pflegepersonal ist von Anfang an intensiv, weil die Eltern ihr Kind jederzeit – 24 Stunden am Tag – besuchen können. Unsere Erfahrung zeigt, dass vor allem Mütter die Tatsache, dass sie im gleichen Spital sind wie ihre oft schwerkranken Kinder ausnützen und oft bei ihnen sind. Wir überlassen es den Eltern, wie stark sie sich an ihr Kind binden wollen und wie intensiv so die Beziehung zu ihrem Frühgeborenen wird. In fast allen Fällen ist es aber so, dass sehr schnell eine sehr intensive Beziehung zwischen Eltern – vor allem Müttern – und ihren Kindern entsteht. Mir scheint das normal, weil sich Mütter von Frühgeborenen, wie schon vorgängig erwähnt, intensiv mit ihrem Kind beschäftigen vor der Geburt. Sie wissen auch um die Gefahren, in denen sich ein kleines Frühgeborenes befindet. Wenn also Vertrauen entsteht durch regelmässige Gespräche zwischen Eltern, Ärzten und Schwestern über den Zustand des Kindes, dann ist es nachher leichter auf dieses Vertrauen bauend, Eltern mit ihrem sterbenden Kind zu begleiten und zu betreuen. Wenn ich an meine Ausbildungszeit im Kinderspital Zürich zurückdenke, ist es für mich heute einfacher mit dem Sterben eines kleinen Frühgeborenen umzugehen, es gehen

zu lassen, als mit dem Sterben grösserer Kinder. Lange Zeit habe ich geglaubt, auch für Eltern müsse es einfacher sein, ein Kind kurz nach der Geburt zu verlieren als später. Heute denke ich, dass der Schmerz über den Verlust des eigenen Kindes, und sei es auch noch so klein, immer gross ist. Auch kleinste Frühgeborene sind schon Persönlichkeiten.

Mir scheint wichtig, dass Eltern im Moment des Sterbens eines Frühgeborenen oder schwer behinderten Kindes auch, oder vor allem ans Kind denken können. Denken, wieviel diesem Kind mit einem frühen Tod erspart bleibt, denn oft wäre ein Leben dieser Kinder mit grossen Handicaps verbunden. In diese Richtung zielen Gespräche zwischen Eltern, Ärzten und Schwestern oft schon bevor ein Kind stirbt. Solche Gespräche sind enorm wichtig! Den nächsten Schritt überlassen wir den Eltern, die Wahl ob sie bei ihrem Kind sein wollen wenn es stirbt oder vorher von ihm Abschied nehmen. Wir fragen jedesmal, ob sie ihr Kind noch auf den Arm nehmen wollen. Dies ist immer möglich, auch wenn viele Kabel und Schläuche im Weg sind. Ich habe erlebt, dass mir Mütter ihr sterbendes Kind fast gewaltsam aus den Händen genommen haben, um es an sich zu drücken. Ich glaube für viele Eltern ist es wichtig, so Abschied zu nehmen, haben sie doch vorher das Kind immer nur durch die Öffnung der Isolette berühren können.

Zum Schluss möchte ich noch sagen, dass auch unser Mitgefühl den Eltern helfen kann. Dass ich zum Beispiel mit einer traurigen Mutter weinen kann, wenn ich auch traurig bin, dass ich aber vielleicht auch meine Erleichterung zeige, wenn ein Kind sterben kann und eigentlich alle wissen: es ist besser für dieses Kind! Gefühle, die eine pflegende Schwester zeigt, können Eltern helfen auf dem Weg der Verarbeitung, der nach dem Tode ihres Kindes beginnt. Davon bin ich überzeugt.

Die Kinder werden bei uns von der Schwester, die sie zuletzt gepflegt hat, gewaschen, angezogen und in die Isolette oder ins Bettli gelegt. Jetzt müssen die Eltern die Möglichkeit haben ihr totes Kind noch einmal zu sehen, wenn sie das wollen. Allein, oder in Begleitung der Schwester oder des Arztes. Erst dann dürfen die Kinder weggebracht werden.

