

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: 2

Artikel: Die Betreuung von Eltern, die ein behindertes Kind erwarten

Autor: Herrmann, Uli J.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-950331>

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: 06.07.2025

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

Die Betreuung von Eltern, die ein behindertes Kind erwarten

PD Dr. med. Uli J. Herrmann
Universitäts-Frauenklinik Bern, Chefarzt Frauenklinik
Regionalspital Biel

Die Betreuung von Eltern, die ein krankes Kind erwarten, beginnt mit einer ausführlichen Beratung. Diese soll auf Wissen und nicht auf Mythen oder einseitigen Vorstellungen beruhen. Der vorliegende Bericht möge Ihnen einige Fakten über die pränatale Diagnostik vermitteln.

Viele angeborene Missbildungen werden heute pränatal durch Ultraschall entdeckt. Darunter wird rund die Hälfte der Missbildungen anlässlich des Routineultraschalls vermutet, seltener wegen erhöhtem Alpha-Feto-Protein (AFP) im mütterlichen Serum oder bei gezielter Diagnostik wegen einer belasteten Familienanamnese. Wird eine Missbildung pränatal entdeckt, so stellen sich folgende Fragen: Wie sicher ist die Diagnose? Wie schwer ist die

Missbildung? Sollen wir pränatal intervenieren und eventuell das Kind vorzeitig entbinden? Wie sollen wir die Eltern aufklären? Zur Beantwortung dieser Fragen sind oft ausführliche Abklärungsuntersuchungen und interdisziplinäre Besprechungen zusammen mit den Eltern notwendig.

Ziele und Grundprinzipien der pränatalen Diagnostik

Das Ziel der pränatalen Diagnostik ist nicht die Lebenserhaltung um jeden Preis, sondern die Verminderung der Morbidität (Kranksein). Ein missgebildetes Kind soll trotz seiner Behinderung einen günstigen Schwangerschafts- und Geburtsverlauf erleben; zusätzliche Schädigungen sind zu vermeiden (z.B. Hypoxie unter der Geburt). Es

darf angenommen werden, dass die vorgeburtliche Diagnose der Missbildung mit der Planung der postnatalen Betreuung die Prognose bezüglich Morbidität für das Kind verbessern kann. Dies gilt z.B. für Bauchwanddefekte und für unilaterale renale Missbildungen (s. unten). Gespräche mit betroffenen Eltern lassen vermuten, dass das frühe Wissen um die Missbildung ihres Kindes die Akzeptanz verbessert und das Leiden etwas mildert. In keinem Fall soll die pränatale Diagnostik aus eugenischen Gesichtspunkten betrachtet werden und auch Kosten-Nutzen-Analysen sind kein Argument für die pränatale Diagnostik. Auch der Versuch einer Elimination aller Malformationen («search and destroy») darf nie unser Ziel sein. Aus diesem Grund bleiben generelle Screening-Massnahmen aller Schwangeren und staatliche Regulationsmassnahmen der pränatalen Diagnostik umstritten. Auf der anderen Seite wäre es unfair, wenn ein Arzt, der aus persönlichen Gründen die pränatale Diagnostik ablehnt, künftige Eltern nicht objektiv über die bestehenden Möglichkeiten zu einer solchen Diagnostik informiert.

Wer will die pränatale Diagnostik?

Viele werdende Mütter fürchten sich vor einer möglichen Missbildung ihres Kindes. Bei den meisten dieser Familien kann durch die pränatale Diagnostik eine Missbildung frühzeitig ausgeschlossen werden und die Gravidität wird weniger angstvoll erlebt. Dies ist ein Hauptanliegen der pränatalen Diagnostik. Nach der Geburt eines malformierten Kindes wünschen die meisten Eltern eine pränatale Diagnostik in einer nachfolgenden Gravidität (sekundäre Prävention). Dabei sollen Wunsch und Wille zur pränatalen Diagnostik von den Eltern ausgehen.

Zu den Diagnoseverfahren

Wird eine Missbildung pränatal entdeckt, so fragen die Eltern praktisch immer: «Ist die Diagnose sicher? Was kann getan werden? Wird das Kind sterben? Wird es sich normal entwickeln können? Warum ist es geschehen?» Die zur Beantwortung dieser Fragen notwendigen Analysen, nebst Anamnese und Allgemeinzustand der Gravida, sind Ihnen allen bekannt und werden deshalb nur kurz erwähnt. In

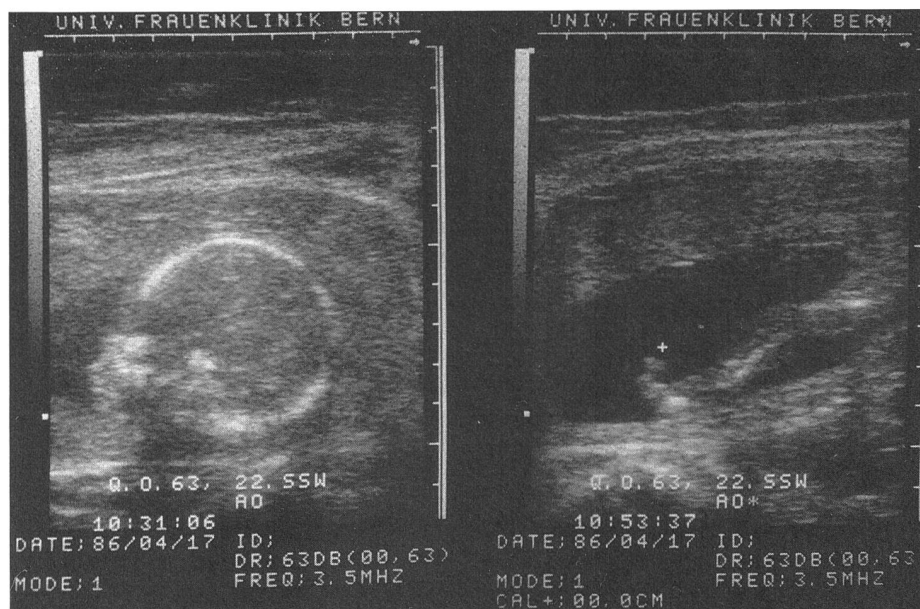


Abb. 1: 23-jährige Gravida 3, Para 0. Vietnamesin, war im Krieg dem teratogenen Entlaubungsmittel Agent Orange ausgesetzt gewesen. 1985 Abort bei Anencephalus, im gleichen Jahr 2. Abort. In der aktuellen 3. Gravidität AFP im Serum erhöht. Ultraschall, rechnerisch 22. SSW: Fetus grössenmässig der 20. SSW entsprechend. Keine Malformation erkennbar (links: Gesicht in Profil, rechts: untere Extremität mit Fuss). Plazenta normal. Amniozentese: Chromosomen und AFP normal. Am Termin Spontangeburt eines Mädchens, 2900 g, Kopfumfang 32 cm (<3%ile; Sonographie des Schädels o. B.). Normale Entwicklung (jährig).

der Abklärung einer fetalen Missbildung wird der Ultraschall, als wichtigstes Diagnoseverfahren, unterstützt von additiven Methoden zum Abschätzen des Schweregrades der Missbildung und zur Gewinnung von Anhaltspunkten über die Ursache und Prognose der Missbildung.

Dazu stehen die folgenden Mittel zur Verfügung:

1. Detaillierter Ultraschall (sog. erweiterte fetale Biometrie oder Level III Ultraschall): Sicherer Nachweis der strukturellen Missbildung, Lokalisation und Ausdehnung der Missbildung? Zusätzliche Missbildungen?
 2. Chorionzottenbiopsie oder Plazentapunktion: Chromosomenanomalie? Stoffwechselerkrankung?
 3. Amniozentese zur alpha-Feto-Protein (AFP) und Acetylcholinesterase-Bestimmung im Fruchtwasser (Neuralrohrdefekt? Chromosomenanomalie?) Im 3. Trimenon: Bestimmung der Lungenreife bei elektiver, vorzeitigen Entbindung.
 4. Nabelschnurpunktion zur Blutentnahme (TORCH-Infektion? Rasche Karyotypisierung bei Chromosomenanomalie?)
 5. Punktion von Aszites, Pleuraergüssen oder von dilatierten Harnwegen (z. B. Urinanalyse als prognostischer Faktor bei obstruktiven Uropathien?)
 6. Doppler-Sonographie (Abklärung der Ursache einer intrauterinen Wachstumsretardierung, intrakranielle Blutflussgeschwindigkeiten bei Hydrocephalus?)
- Missbildungen mit einer begleitenden Chromosomenanomalie (in ca. 10–15% der Missbildungen) sind prognostisch wesentlich ungünstiger, als wenn die Chromosomen normal sind. Es ist selbstverständlich, dass die Eltern über Ziel und Zweck jeder dieser Untersuchungen, als auch über die Ergebnisse, informiert werden.

Wie zuverlässig ist die Ultraschall-Diagnostik

Die Sicherheit der Diagnose ist für die Beratung von entscheidender Bedeutung. Rund 80% der Missbildungen werden pränatal richtig erkannt (Sensibilität). Noch wichtiger für die Beratung der Eltern ist der prädiktive Wert. Wenn wir im Ultraschall sagen, dass der Fetus eine Missbildung hat, so stimmt dies in über 95% der Fälle. Es soll ein Grundsatz sein, dass wir gegenüber den Eltern nur von einer Missbildung sprechen, wenn wir unserer Befunde sicher sind. Spekulationen und Mutmassun-

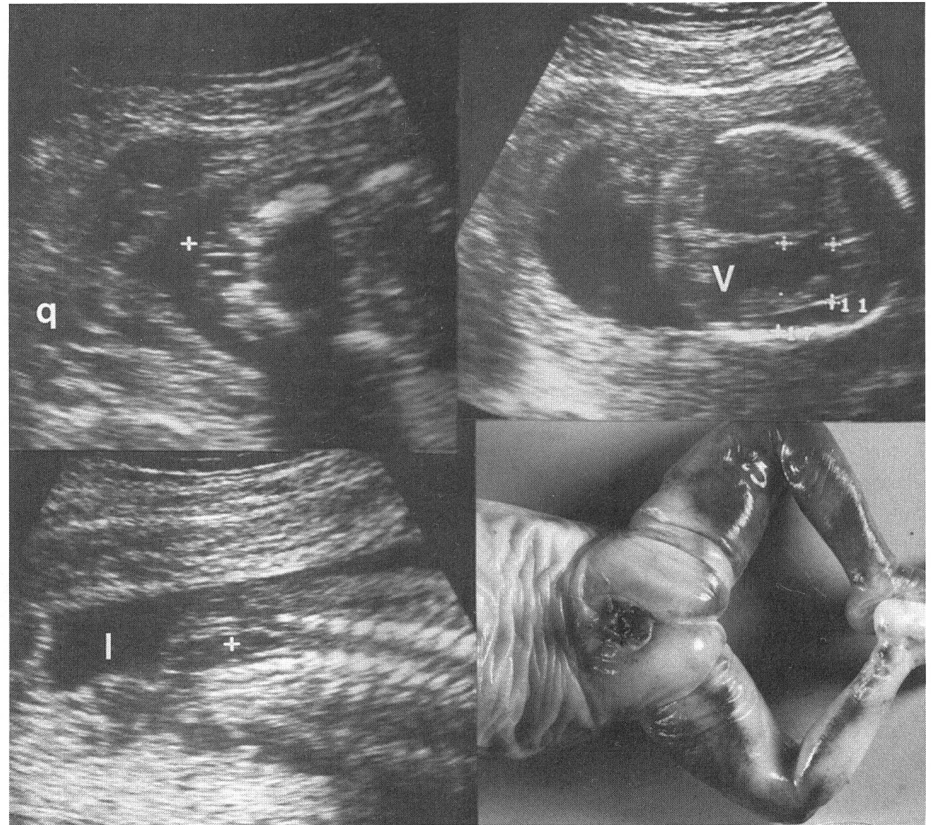


Abb. 2: 26-jährige Gravida 1, 19. SSW, AFP im mütterlichen Serum erhöht. Ultraschall: sakral Aufbruch der Wirbelsäule durch Myelomenigocele (q=quer v-förmig; l=längs Aufsicht) und Ventrikulomegalie (V/H-Ratio 11/17. 0.65; Norm in der 19. SSW bis maximal 0.5; V=Seitenventrikel). Abortinduktion. Autoptische Befunde idem, Ätiologie unbekannt.

gen dürfen den Eltern gegenüber nicht geäußert werden, sie würden nur unnötige Ängste erzeugen. Sehr wichtig sind Eltern, die bereits ein behindertes Kind haben und die zu uns zum Abschluss einer Missbildung in einer erneuten Gravidität kommen. Sagen wir den Eltern, «dieses Kind, das Sie hier erwarten, ist gesund», so stimmt diese Aussage in über 99% der Fälle. Diese Eltern sind die dankbarsten, denn die pränatale Diagnostik erlaubt ihnen ein angstfreies Erleben der Schwangerschaft und gibt ihnen Mut und Vorfreude auf ihr Kind.

Einige Malformationen können pränatal durch Ultraschall nicht zuverlässig erfasst werden. Dazu zählen hauptsächlich Chromosomenanomalien ohne strukturelle Missbildungen, seltene Syndrome und Herzfehler.

Häufigste Organlokalisationen der Missbildungen

Bei uns werden am häufigsten Missbildungen des Zentralnervensystems beobachtet, gefolgt von Missbildungen

der Nieren und des Magen-Darmtraktes. Seltener sind Syndrome, nicht-immunologischer Hydrops fetalis und Syndrome. Die zentralnervösen Missbildungen haben damit von der Häufigkeit her die grösste Bedeutung, aber auch, weil sie prognostisch eher ungünstig sind.

Die Konsequenzen für das Kind, die Mutter und den Vater

Nach der Diagnose einer fetalen Missbildung und den additiven Untersuchungen sind prinzipiell folgende Möglichkeiten denkbar:

1. Spontanverlauf abwarten? (z.B. bei der Mehrzahl der Missbildungen)
2. Interruptio? (z.B. schwerste Neuralrohrdefekte, Chromosomenanomalien, d.h. Missbildungen, die mit dem Leben nicht oder kaum vereinbar sind). Überprüfen der pränatalen Befunde durch Autopsie (Fetalpathologie).
3. Therapie in utero: medikamentös oder operativ? (z.B. bilaterale obstruktive Uropathien, Hydrocephalie). Pränatale Operationen sind noch nicht etabliert (Indikation? Operative Technik?)

4. Entbindungszeitpunkt: vorzeitige Entbindung (z.B. makrocephaler Hydrocephalus) oder Termingeburt anstreben?
 5. Entbindungsmodus: Sectio (z.B. Laparoschisis) oder Vaginalgeburt? (Mehrzahl der Missbildungen)
 6. Baldige Operation post partum planen? (z.B. Bauchwanddefekt, urogenitale Missbildung und Tumoren).
 Besonders schwierig ist die Entscheidung, wenn bei einer Zwillingsgravidität ein Fetus krank und der andere Gesund ist (z.B. ein Fall mit Laparoschisis bei einem Zwilling; in einem andern Fall waren die Zwillinge bezüglich Karyotyp diskordant: ein Zwilling Trisomie 21).
 Bei hundert konsekutiven Kindern mit einer pränatal diagnostizierten Missbildung war der Verlauf wie folgt: Interruptio bei 32 Graviditäten, Spontanabort und intrauteriner Fruchttod bei 13 Feten, neonataler Todesfall bei 21 Kindern. Nur 34 Kinder überlebten die Neonatalzeit; darunter sind vier Kinder im frühen Kindesalter verstorben.

Wer entscheidet?

Prognostische Faktoren und das Procedere bei einer fetalen Missbildung werden im Gespräch mit den Eltern in Zusammenarbeit mit folgenden Fachärzten besprochen: Neonatologe, Kinderchirurg, Genetiker, zuweisender Geburtshelfer und Fetalpathologe (sog. «fetal board» an der Universitäts-Frauenklinik Bern, d.h. Rundtischgespräch der Experten mit den Eltern). Die Information der Eltern beinhaltet nur sichere Befunde, keine Spekulationen. In keinem Fall werden die Eltern zu einem Procedere, z.B. Interruptio, gezwungen. Die Eltern selbst müssen die Entscheidung durch unserer Beratung und Unterstützung treffen.

Spontangeburt eines malformierten Kindes

Ein behindertes Kind, das potentiell lebensfähig ist, soll unter Geburt ebenso gut überwacht werden wie ein gesundes. Ein ungerechter Nihilismus kann dazu führen, dass zum Beispiel durch eine subpartale Hypoxie der Schaden noch grösser wird und das Kind zusätzlich zu seiner angeborenen Behinderung noch cerebral gelähmt ist. Nach unserer Erfahrung ist die Spontangeburt bei malformierten Kindern oft durch Haltungs- und Einstellungsanomalien protrahiert, vermutlich weil das behinderte Kind weniger aktiv am Geburtsgeschehen beteiligt sein kann.

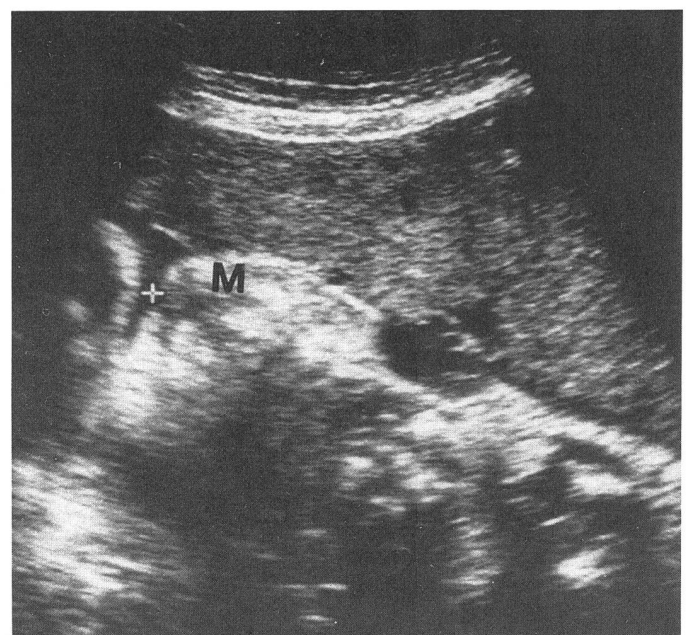
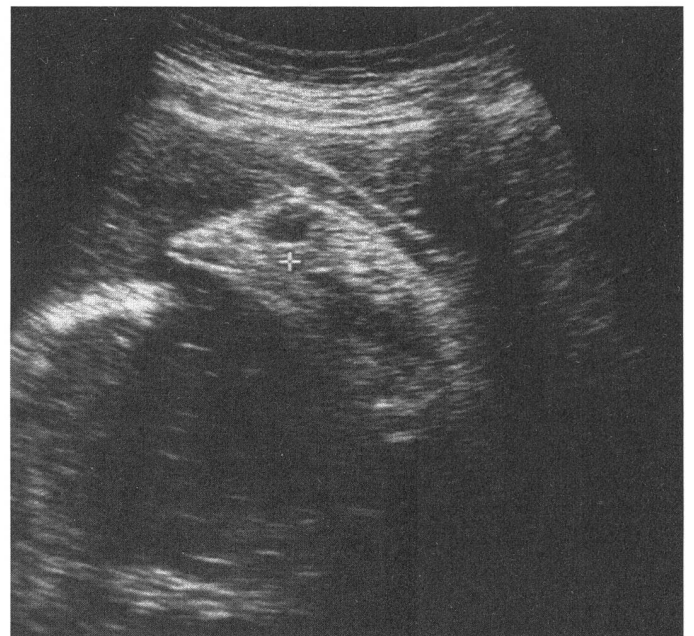
Nach der Geburt

Von der Trauer und Belastung der Eltern und des Leidens des kranken Kindes zeugen die Nachkontrollen; selten sind die wirklich guten Erfolge. Oft haben die Eltern durch die intensive pränatale Betreuung Vertrauen zu uns gefasst und empfinden die Untersuchungen und Beratungen nicht nur als rein medizinische Handlung sondern als menschliche Begleitung auf ihrem Leidensweg. Dies zeigen zahlreiche Gespräche und Briefe der Eltern. Sie wissen, dass wir mit ihnen hoffen und bangen und dass unsere Arbeit nicht mit der Geburt des Kindes beendet sein kann. Viele Eltern erkennen auch, dass ihr Schicksal eines

Tages zu einer Verbesserung der Diagnostik und Therapie führen könnte. Diese Hoffnung zusammen mit der Einsicht in die Liebe vieler Eltern für ihr behindertes Kind und die Freude, die auch ein behindertes Kind in eine Familie bringen kann, sind die Lichtblicke der pränatalen Diagnostik.

Einige Zeit, oft Jahre, nach der Geburt eines behinderten Kindes wünschen viele Eltern ein weiteres Kind. Ihre Frage «könnte in einer späteren Schwangerschaft die Missbildung wieder auftreten?» kann nur aufrichtig beantwortet werden, wenn alle prä- und perinatalen Befunde für eine umfassende genetische Beratung erhoben und geordnet

Abb. 3: 22-jährige Gravida 1, Diabetes White R, 34. SSW. Ultraschall: Caudales Regressionsyndrom (untere Extremitäten nur stummelförmig angelegt, mit + markiert. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (Aufsicht; M=Maxilla), IUWR. Sectio in der 38. SSW, Mädchen 2370 g. Befunde entsprechend der pränatalen Diagnose, zusätzlich zyanotisches Herzvitium (Fallot Tetralogie?). Schwer behindert (jährig).



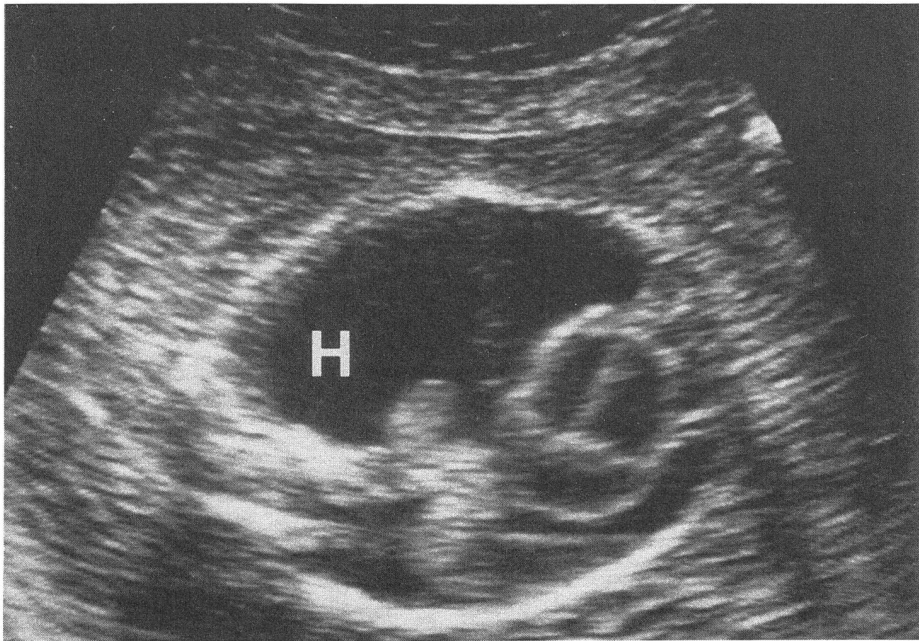


Abb. 4: 27-jährige Gravida 1, 29. SSW. Pyelonephritis acuta. Ultraschall: generalisierte Oedeme, Hydrothorax (H), Aszites (Hydrops fetalis, nicht-immunologisch, Antikörper negativ). Hydramnion, keine Missbildung erkennbar, Echokardiographie normal. Amniozentese: Chromosomen normal, AFP erhöht, Gesamtprotein erhöht (11.5 g %). AFP im mütterlichen Serum für Gestationsalter normal. Fetale Blutentnahme aus der Nabelvene: Hypoproteinaemie. Intrauteriner Fruchttod in der 34. SSW. Pathologie: Makrophagen im glomerulären Mesangium (Frühphase einer Glomerulonephritis, konnatales nephrotisches Syndrom?).

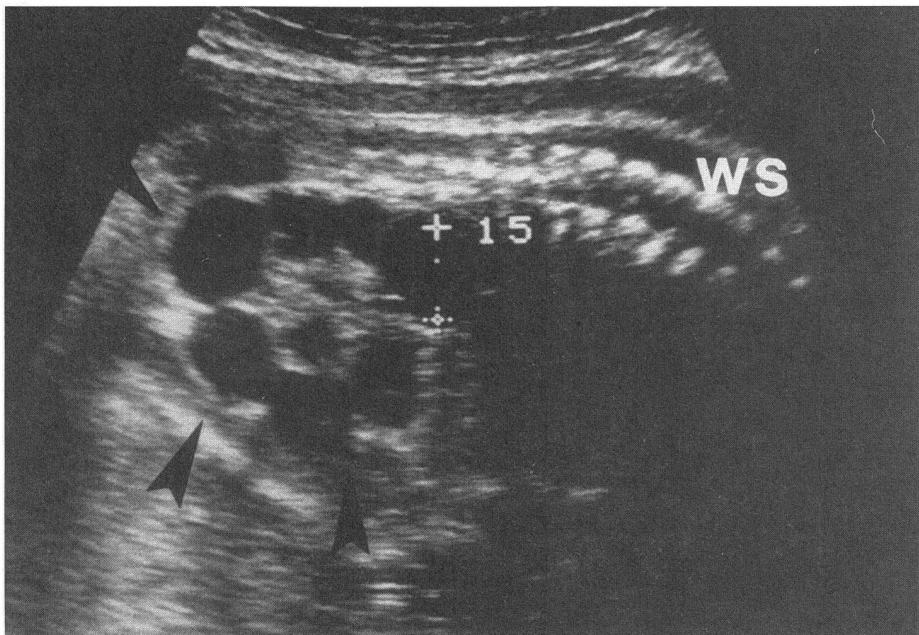


Abb. 5: 33-jährige Gravida 1, 37. SSW. Zuweisung bei Verdacht auf IUWR. Ultraschall: IUWR von 3 Wochen, unilaterale multizystische Niere rechts (Zysten bis 15 mm; WS=Wirtelsäule). Fruchtwasserdepot normal (vertikales Depot 48 mm). Befunde der Amniozentese normal. Spontangeburt in der 39. SSW, 2600 g. Nephrektomie rechts (multizystische Niere). Gesundes Mädchen im Alter von 14 Monaten.

wurden. Relativ selten ist die Ursache der Missbildung eruierbar, so dass eine primäre Prävention leider selten möglich ist.

Kasuistik

Eine kurze Kasuistik soll das bisher Gesagte verdeutlichen: Bei einer 23-jährigen Primigravida ohne Risikofaktoren für Missbildungen wird beim Routine-Ultraschall in der 30 2/7 SSW ein Hydrocephalus des Fetus entdeckt. Die detaillierte Untersuchung zeigt eine assoziierte, lumbale Myelomeningocele. Bei der vertieften Anamnese keine teratogenen Noxen eruierbar. Amniozentese: Karyotyp normal, Lungen noch unreif. TORCH-Serologie der Mutter ohne Infektzeichen. Die Bedeutung einer Spina bifida wird den Eltern durch Gespräche und anhand von Bildern gezeigt. Im Verlauf zunehmende Makrocephalie und nach gemeinsamer Besprechung am «fetal board» Entschluss zur vorzeitigen Entbindung in der 37 4/4 SSW. Vaginale Geburt protrahiert durch Vorderhauptshaltung, im CTG variable Dezentrationen, Mikrobiutanalyse: normale pH. Spontangeburt und gute neonatale Adaptation (Apgar und pH normal). Unmittelbar nach Geburt abdecken der Myelomeningocele durch eine sterile Folie. Beobachtung der weiteren Adaptation und spätere Verlegung auf die Kinderchirurgie. Später Verschluss des Spina bifida und Drainage des Hydrocephalus. Bisherige psychomotorische Entwicklung des Kindes günstig (jährig); Gehstörungen sind aber zu erwarten. Die Eltern haben ihr Kind voll akzeptiert und lieben es. Sie wünschen sich jetzt ein zweites Kind. Gemäss der genetischen Beratung ist ein Wiederholungsrisiko eher klein (um 3%) und die Eltern bejahen nach Eintritt einer erneuten Gravidität eine pränatale Diagnostik zum Ausschluss eines Neuralrohrdefekts. Die Amniozentese in der 15. SSW zeigt normale Befunde.

In vielen Fällen gelingt es uns nicht, das Schicksal der missgebildeten Kinder zu verbessern. Viele versterben perinatal. Eine Mutter, deren Kind kurz nach der Geburt verstorben ist, schrieb uns nach Monaten in einem Brief: «wir haben heute für unser Kind ein Apfelbäumchen gepflanzt». Dieser Satz zeigt viel Trauer, aber auch viel Hoffnung.

Anschrift des Autors:

PD Dr. med. Uli J. Herrmann, Frauenklinik Regionalspital 2502 Biel □

Auf verletzte Haut Vita-Merfen® desinfizierende Wundsalbe

Desinfizierend

Phenylhydrargyri boras blockiert die Vermehrung gramnegativer und grampositiver Keime und pathogener Pilze. Dadurch werden Sekundärinfektionen vermieden.

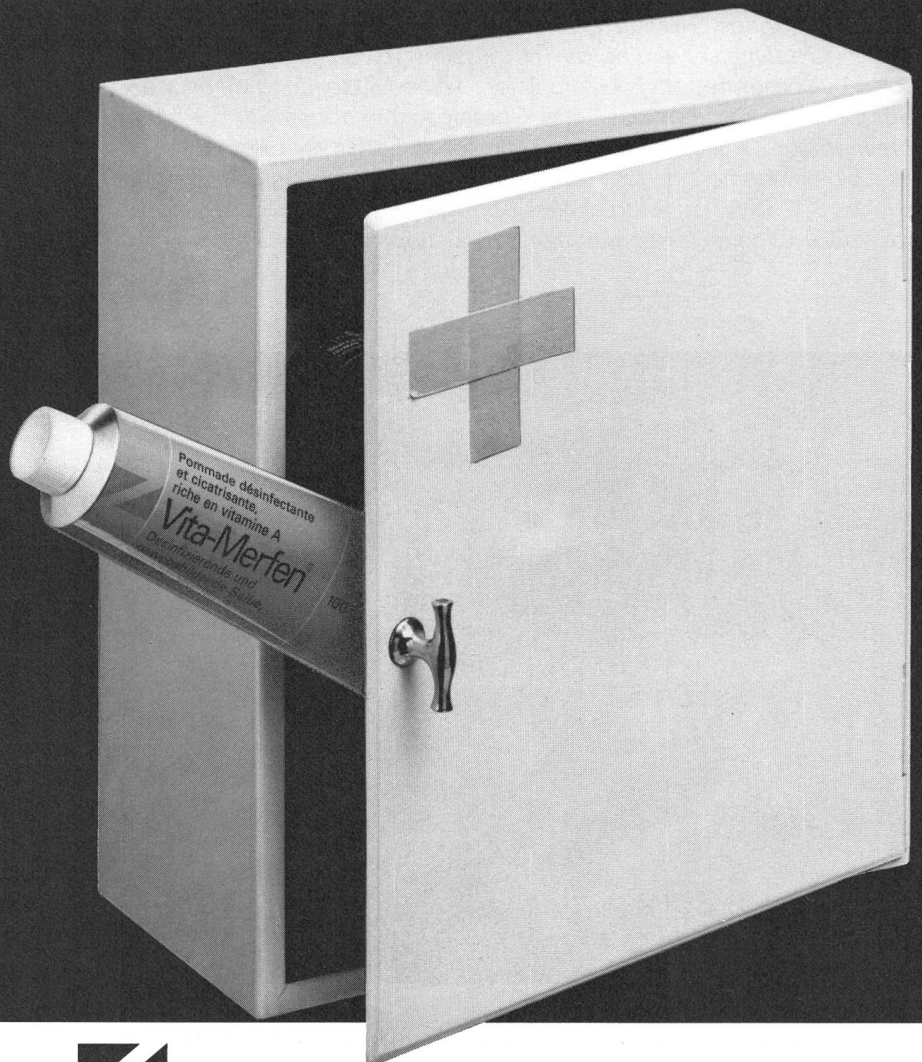
Vernarbend und lindernd

Vitamin A begünstigt die Vernarbung und Epithelisierung von Hautverletzungen.

Der geruchlose Lebertran hilft Wunden von nekrotischem Gewebe befreien und gibt der Salbe gut eindringende, mildernde und ausgezeichnete kosmetische Eigenschaften.

Vita-Merfen®

Tuben zu 20, 40 und 100 g



Für weitere Informationen
siehe Basisdokumentation.



Zyma