

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 mit behinderten, sterbenden oder verstorbenen Kindern

Autor: Brunner-Barben, Monika / Brunner-Barben, René

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-950333>

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: 18.07.2025

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

Frau Dr. med. Susanne Brager,
Genetische Beratung Uni.-Kinder Klinik, Bern

Die Betreuung von Eltern mit behinderten, sterbenden oder verstorbenen Kindern

Die genetische Beratung

Jede Geburt eines behinderten Kindes, eines Kindes mit einer herabgesetzten Lebenserwartung oder eines totgeborenen Kindes löst im Leben der Eltern, der Familie eine Krise aus. Eine Krise, wie sie uns allen, die in ihrem Leben einen Verlust erlitten haben, bekannt und einfühlbar ist. Der Verlust des «gesunden Kindes» ruft viele Emotionen wie Trauer, Verzweiflung, Ablehnung, Aggressionen, Schuldgefühle hervor. Über die unmittelbare Hilfe zur Bewältigung dieser Krise wird in den nachfolgenden Vorträgen referiert werden.

Die genetische Beratung steht in dieser Krise an einem Wendepunkt. Am Wendepunkt zwischen der Auseinandersetzung mit dem Verlust des gesunden Kindes und dem Ausblick in die Zukunft, d. h. die weitere Familienplanung.

Das Beratungsgespräch beinhaltet zusätzlich zu den genetischen Informationen, auf die ich sogleich zu sprechen komme, eine ganze Anzahl weitere Fragen und Probleme:

- Schuldgefühle
- Was ist die Ursache für das Geschehene?
- Können wir noch ein gesundes Kind haben?
- Kann sich das Ereignis in der nächsten Generation wiederholen?

Dies ist nur eine Auswahl der häufigsten Fragen, die die Eltern anlässlich der genetischen Beratung stellen.

Jede Beratungssituation ist wieder anders. Sie ist nicht nur dazu da, Informationen weiterzugeben, sondern auch um sehr viele Informationen über das Elternpaar selbst zu erhalten, z. B.:

- Wie weit ist die Trauerarbeit?
- Wie steht es um die Akzeptanz der

Erkrankung resp. des Todes des Kindes?

- Gibt es Spannungen, Verunsicherungen in der Beziehung?
- Welcher Einfluss hat die Umgebung auf die Verarbeitung?
- Besteht überhaupt schon weiterer Kinderwunsch oder stehen andere Probleme im Vordergrund?
- Fühlen sich die Eltern gut betreut oder sehr alleingelassen mit ihren Problemen?

All diese Fragen sind ebenso wichtig wie das eigentliche Beratungsgespräch. Manchmal zeigt sich, dass z. B. eine Familientherapie oder die Früherziehung oder andere, nicht mit der genetischen Beratung im Zusammenhang stehende Massnahmen an die Hand genommen werden müssen.

Das eigentliche Beratungsgespräch beinhaltet:

1. Die Diagnose:

Ohne eine genaue Diagnose ist keine Beratung möglich. Angeborene Störungen können genetisch, umweltbedingt oder multifaktoriell, d. h. eine Kombination von beiden sein. Die genetisch bedingten Störungen können ihrerseits durch eine Chromosomenstörung oder eine Punktmutation verursacht sein. Je nachdem ist das Wiederholungsrisiko ganz unterschiedlich.

2. Liegt keine genetisch bedingte Störung vor, nehme ich immer nochmals eine ganz genaue Schwangerschaftsanamnese auf. Sehr häufig kommen dabei Fragen, die das Ehepaar schon lange beschäftigt haben, zum Ausdruck, z. B. Bagatellunfälle in den ersten Monaten, eine Lokalanästhesie oder Röntgen beim Zahnarzt, und anderes mehr. Sehr viele verdeckte

Schuldgefühle können so zur Sprache kommen und fast immer abgelegt werden.

3. Die Familienanamnese und der Stammbaum ergeben oft weitere wichtige Hinweise bei genetisch bedingten Störungen.

4. Das Erbrisiko:

Der Erbgang wird anhand eines Schemas erklärt. Zudem betone ich immer, dass alle Menschen Träger von einer Anzahl ungünstiger Erbfaktoren sind. Es muss ganz deutlich werden, dass keine Schuld oder Minderwertigkeit mit erblichen Störungen verbunden sind.

5. Aus dem Erbgang und Stammbaum geht dann auch hervor, ob weitere Familienmitglieder ein erhöhtes Risiko für Nachkommen mit der gleichen erblich bedingten Störung haben. In diesem Fall bitten wir das Ehepaar darum, die betreffenden Familienangehörigen auf das Risiko aufmerksam zu machen und falls nötig, Kontakt mit der genetischen Beratungsstelle aufzunehmen.

6. Ein weiterer wesentlicher Bestandteil des genetischen Gesprächs ist die Information über vorgeburtliche Untersuchungen. Nicht immer ist eine solche möglich.

Bei den Untersuchungen unterscheiden wir die nicht invasive Ultraschalluntersuchung von den invasiven Untersuchungen wie Amniocentese, Chorionbiopsie und Fetoskopie. Mit der **Ultraschalluntersuchung** können viele Fehlbildungen erfasst, resp. ausgeschlossen werden. Diagnosen vor der 14 SSW sind nur ganz selten möglich. Es braucht viel Erfahrung und ein Gerät mit sehr gutem Auflösungsvermögen, um den Ultraschall optimal einsetzen zu können.

Seit ca. 15 Jahren ist die **Fruchtwasseruntersuchung (FW)** durch Amniocentese bekannt. Mit dieser Untersuchung können aus den gezüchteten Zellen Chromosomenuntersuchungen durchgeführt werden. Diese pränatale Diagnostik kommt vor allem bei Frauen über 35 Jahren oder in Familien mit bekannten balancierten Chromosomenstörungen in Frage. Aus gezüchteten Fruchtwasserzellen können zudem nahezu 60 Stoffwechselstörungen diagnostiziert werden. Bedingung ist, dass man weiss, welche Stoffwechselstörung in der betreffenden Familie vorkommt. Direkt aus dem Fruchtwasser kann das

AFP (Alpha-Fetoprotein) bestimmt werden, das bei offenem Neuralrohrdefekt (MMC, Anencephalus, etc.) oder bei der Omphalocele erhöht ist. Ultraschalluntersuchungen sollten einen eventuellen pathologischen AFP-Befund verifizieren. Auch Hormonbestimmungen, z.B. bei Verdacht auf adrenogenitales Syndrom (AGS), können direkt aus dem Fruchtwasser durchgeführt werden.

Seit wenigen Jahren besteht die Möglichkeit, zwischen der 8. und 10. Schwangerschaftswoche eine **Chorionzottenbiopsie** durchzuführen. Diese kommt vor allem dann in Frage, wenn gentechnologische Untersuchungen auf eine bestimmte Krankheit, z. B. DMD (Duchenne Muskeldystrophie), CF (zystische Fibrose) und andere mehr zur Verfügung stehen. Aber auch Chromosomenuntersuchungen und gewisse Stoffwechselbestimmungen können an Chorionzotten durchgeführt werden. Die Vorteile liegen im relativ frühen Zeitpunkt der Bestimmung und darin, dass die Resultate schon vor der 12. SSW vorhanden sind. Nachteil ist das bis heute noch relativ hohe Abortrisiko von 5 – 10%.

Bei keiner der erwähnten Untersuchungen kann eine Garantie für die Geburt eines gesunden Kindes gegeben werden.

Was sind die Konsequenzen, die aus einem pathologischen Befund einer pränatalen Diagnose erwachsen? Obwohl 98% aller vorgeburtlichen Untersuchungen ein normales Resultat ergeben, muss diese Frage **unbedingt** schon **vor** einer weiteren Schwangerschaft besprochen werden, spätestens aber **vor** der Pränataldiagnose. Ein pathologisches Resultat ist möglich und die daraus zu ziehenden Konsequenzen **müssen** zum voraus besprochen werden. Nicht alle Leute sind bereit, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen. Deshalb besteht ja auch die Regel, dass keine Pränataldiagnose durchgeführte werden sollte, wenn kein Schwangerschaftsabbruch in Frage kommt. Dies heisst andererseits **nicht**, dass eine Frau zu einem Abbruch **gezwungen** wird!

In einem Arztbericht wird das Gespräch in einer auch für Laien verständlichen Sprache zusammengefasst. Das Ehepaar **erhält** immer eine Kopie, denn die Information ist in erster Linie für die Eltern bestimmt.

Lesetip

Bleib mein goldener Vogel

Ein sterbendes Kind erzählt



von Hans Stolp

ins Deutsche übersetzt von
Mirjam Pressler

Verlag AARE, Solothurn, 79 Seiten,
Fr. 22.30

Hans Stolp studierte Theologie und gehörte neun Jahre als Pastor zur Universitätsklinik in Groningen. Dort kam er in Kontakt mit schwerkranken und sterbenden Kindern.

In «Bleib mein goldener Vogel», lesen wir die Geschichte des kleinen Jungen Johan, der seit Monaten schwerkrank im Spital liegt und ahnt, dass er nicht mehr gesund wird. – Aus dem Klappentext: Mit poetischer

Meisterschaft lässt Stolp Johan erzählen, wie er seine Tage im Krankenhaus erlebt, was es für ihn bedeutet, krank im Bett zu liegen mit der Angst und den Schmerzen, und er zeigt, welchen Weg Johan findet, beides zu Überwinden.

Wenn man das Buch liest, spürt man wie sich Johan auf seine ganz spezielle Weise vom irdischen Leben löst.

Mit feinen Zeichnungen versucht Lidia Postma zu zeigen was Johan dabei empfunden hat.

«Bleib mein goldener Vogel» kann man gut älteren Kindern zum Lesen geben, die sich Gedanken über den Tod machen, und darüber Fragen stellen.

sf

Nachbetreuung «follow up»:

Die Nachbetreuung ist ein wesentlicher Bestandteil der genetischen Beratung. Nach ein bis zwei Jahren nimmt unsere Sozialarbeiterin mit allen Familien, die die genetische Sprechstunde aufgesucht haben, mittels eines Fragebogens wieder Kontakt auf. Tauchen in der Zwischenzeit Fragen auf, stehen wir zur Beantwortung gerne zur Verfügung.

Vielfach sind mehrere Gespräche nötig, und mit einigen Familien hält die Betreuung über Jahre an.

Die Nachbetreuung hat ein mehrfaches Ziel:

zum einen Information über die weitere Familienplanung zu erhalten, eventuell neu aufgetretene Fragen zu beantworten, und zudem besteht so eine gewisse Selbstkontrolle darüber, ob die Beratung verständlich und hilfreich war, oder ob eine Verbesserung nötig ist.

In den letzten Monaten ist sehr viel Kritik an genetischer Beratung und an der vorgeburtlichen Untersuchung geübt worden. Wie viele ärztliche Handlungen im Zeitalter der immer raffinierteren Technologie besteht auch auf diesem Gebiet eine ethische Problematik, auf die hier einzugehen das Thema dieser Tagung sprengen würde. Richtlinien, wie sie vom Gesetzgeber angestrebt werden und wie sie innerhalb der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaft bereits bestehen, sind wünschenswert. Die Problematik, vor allem hinsichtlich Pränataldiagnose, lässt sich nicht durch rein akademische Überlegungen lösen. Theoretische Problemlösungen tragen die Gefahr in sich, dass man sich dabei in Konzepten verstrickt und darob den einzelnen Menschen vergisst. Gerade der einzelne Mensch, die individuelle Familie darf von der genetischen Beratung erwarten, dass auf ihre ganz spezielle Problematik eingegangen wird. □

Ein Erfahrungsbericht, vom plötzlichen Kindstod betroffener Eltern

Am 6. März haben wir unseren damals 14 Wochen alten Andreas durch den plötzlichen Säuglingstod verloren. Die folgenden Zeilen sollen unsere Erfahrungen und Empfindungen der letzten zwei Jahre wiedergeben.

Der Todestag

Am 6. März 1985 verbrachten wir den fünften Ferientag zusammen mit unseren Eltern im winterlichen Engadin. Das Verhalten von Andreas war wie immer: Er machte einen äusserst zufriedenen, glücklichen und gesunden Eindruck. Am Nachmittag begaben wir uns mit unserer Mutter auf einen Spaziergang. Wie üblich vergewisserten wir uns, auch bei diesem Spaziergang, zwischendurch vom Wohlergehen unseres Andreas. Mit einem wohligen Seufzer bestätigte er uns im Schlaf, dass es ihm gut geht. Wenig später merkten wir, dass das sein Abschiedsseufzer gewesen war... Beim Zvierlihalt in einem Restaurant stellten wir den plötzlichen Tod unseres Kindes fest. Obwohl zwischen dem «letzten Seufzer» und dem Herausnehmen aus dem Kinderwagen mit der plötzlichen Erkenntnis, dass mit Andreas etwas nicht stimmen konnte, nur eine halbe Stunde vergangen war, blieben alle lebenserhaltenden Sofortmassnahmen wirkungslos. Das sofort herbeigerufene Notarztehepaar konnte Andreas auch mit der Sauerstoffausrüstung nicht mehr zum Leben erwecken und nach der sofortigen Einweisung ins Spital konnte nur noch sein Tod festgestellt werden.

Die erste Zeit danach

Der Tod von Andreas hinterliess einen riesigen Schock in uns, er war unser erstes Kind und nun waren wir wieder allein. Das Alleinsein kittete uns mit ungeahnter Kraft aneinander. Nach dem ersten Schock folgte die Zeit der Trauer, welche uns physisch und psychisch bis zum Äussersten gefordert hat. Nur durch den innigen Beistand der Familie und unseren Freunden gelang es uns, die zerdrückende Last der Trauer durchzustehen. In vielen Gesprächen mit unserem Pfarrer und den uns bekannten Ärzten fanden wir die Gewissheit, dass wir mit unserem Leid nicht alleine

sind. Von den Medizinerinnen haben wir viel über den plötzlichen Kindstod erfahren und uns entschlossen, aktiv in einer SIDS Selbsthilfegruppe mitzuwirken (SIDS = Sudden Infant Death Syndrome = plötzlicher Kindstod). Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern, schien in der Schweiz der Aufbau einer solchen Gruppe erschwert. Vielleicht liegt das in der schweizerischen Mentalität, jedenfalls war eine Institutionalisierung unserer Idee nicht möglich. Im privaten Bereich konnten wir ein paar betroffenen Elternpaaren helfen und haben dabei selber Hilfe erfahren.

Nach der Geburt unseres zweiten Sohnes, mochten wir verständlicherweise nicht ständig mit SIDS konfrontiert werden und waren somit nicht mehr gewillt, eine aktive Rolle in einer noch zu gründenden schweizerischen Elternselbsthilfegruppe zu übernehmen. Wir sind jedoch weiterhin aufgeschlossen für private Kontakte mit Betroffenen.

Die nächste Schwangerschaft

Wegen unserer psychischen Belastung dauerte es einige Zeit bis eine neue Schwangerschaft eintrat. Erst eine gezielte Planung mit der Temperaturmethode brachte uns das Glück einer neuen Schwangerschaft – sie war ein ständiges Wechselbad zwischen Freude, Angst und Trauer. Objektiv gesehen verlief die Zeit jedoch ohne Probleme. Natürlich wünschten wir uns bei dieser Schwangerschaft eine überdurchschnittliche medizinische Betreuung, die wir auch erhielten.

Am 18. August 1986 wurden unsere Hoffnungen und Wünsche wahr: Wir wurden glückliche Eltern eines Knaben. Unser zweites Kind, David, zeigt uns mit seinem Lachen, dass das Glück uns wieder eingeholt hat.

Das nächste Kind

Nach der Geburt wurden die medizinischen Tests durchgeführt, um sicherzugehen, dass es sich bei David nicht um ein SIDS-Risikokind handelt. Trotz der ärztlichen Versicherung, dass mit David alles in Ordnung ist, litten wir unter grosser Angst, wir könnten auch dieses

Kind verlieren. Wir beobachteten dauernd die Atmung wenn David schlief und kontaktierten den Kinderarzt wegen jeder Kleinigkeit. Die Angst nahm aber mit jedem Tag ein bisschen ab, vor allem weil David bereits älter als Andreas geworden war. Den gemieteten Monitor zur elektronischen Überwachung von David benützten wir nie und haben ihn nach drei Monaten zurückgesandt. Über der Freude ein gesundes Kind zu haben, verblasst die Trauer um Andreas' Tod immehr mehr, wird sich aber nie verdrängen lassen.

Anregungen für Hebammen

Wir wurden angefragt, Empfehlungen über das Verhalten von Hebammen gegenüber betroffenen Eltern abzugeben.

Das Wichtigste ist wohl Geduld und Zeit für Gespräche. Die betroffenen Eltern, welche meist medizinische Laien sind, sollten ernst genommen werden und ein Maximum an Informationen über SIDS erhalten. Kontakte zu anderen betroffenen Eltern sollten vermittelt werden. Im Raum Zürich sind wir selbst gerne zu Gesprächen bereit.

Monika und René Brunner-Barben
Seebacherstrasse 161, 8052 Zürich
Tel. 01/302 73 49

Kontaktadresse: SIDS Schweiz
Postfach 636
8021 Zürich □

Liebe Kollegin

Wenn Sie sich vom Thema der Hebammenzeitung Nr. 1 und Nr. 2 angesprochen fühlen, schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen.

Die Redaktion