

Sterben am Lebensanfang: Was erleben Fachpersonen?

Bei einer letalen Diagnose ihres ungeborenen Kindes werden Eltern mit einer belastenden Entscheidung konfrontiert. Professionelle Begleitung ist sehr wichtig, weil negative Geburtserfahrungen weitreichende Folgen mit sich bringen können. Im Rahmen der Studie «Sterben am Lebensanfang» wurden Erfahrungen der Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich abgefragt. Es zeigt sich, dass die Betreuung betroffener Eltern während der Geburt und des kindlichen Todes einfühlsam geschieht. Jedoch ist das Betreuungsangebot vor und nach der Geburt sehr fragmentiert.

.....
Irina Iljuschin, Franziska Parpan und Valerie Fleming

Sehr unerwartet werden werdende Eltern mit der Diagnose konfrontiert, dass ihr Kind schwerwiegende Fehlbildungen aufweist und lebensunfähig ist. Für viele Paare stellt sich daraufhin die Frage, ob sie die Schwangerschaft frühzeitig abbrechen oder fortsetzen wollen. Die Betreuung von Eltern in dieser Situation stellt vielfältige Herausforderungen an Hebammen und andere Fachpersonen. Das Studie «Sterben am Lebensanfang» wurde unter anderem aufgrund des von Expertinnen und Experten erkannten Bedarfs nach praktischen Leitlinien initiiert. Handlungsbedarf besteht insbesondere in Bezug auf das fehlende Bewusstsein der Eltern über aktive Geburtseinleitung im Falle einer vorzeitigen Beendigung der Schwangerschaft, die Palliativpflege im Falle einer Fortführung der Schwangerschaft und die Zeit, die den Eltern mit dem Kind verbleibt sowie die Mitteilung der Diagnose und der weiteren Vorgehensweise.

Relevante Schweizer Studien fehlten bisher

Während Erfahrungen von Expertinnen und Experten durch Erkenntnisse aus der internationalen Literatur gestützt werden, mangelt es im schweizerischen Kontext an relevanten Studien, welche die Betreuung betroffener Eltern untersuchen. Drei Studien aus der Schweiz, die einen etwas anderen Fokus haben, weisen auf einen Handlungsbedarf hin (Cignacco, 2002; Stadlmayr et al. 2006; Meier Magistretti et al., 2014).

.....
Autorinnen

Irina Iljuschin, M. A. Frühe Kindheit, wissenschaftliche Assistentin an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Institut für Hebammen, Forschungsstelle Hebammenwissenschaft.

Franziska Parpan, Soziologin und seit 2012 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Departement Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Sie hat an der Studie «Sterben am Lebensanfang» intensiv mitgewirkt.

Valerie Fleming, seit 1978 Hebamme und seit 2002 Universitätsprofessorin. Sie arbeitet seit 2011 als Forscherin am Departement Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften und hat die Studie «Sterben am Lebensanfang» geleitet.

Die Studie «Sterben am Lebensanfang» hat zum Ziel, in der Schweiz bestehende Versorgungsangebote für die werdenden Eltern zu beleuchten, die mit einer letalen Diagnose und dem unausweichlichen Tod ihres Kindes konfrontiert werden. Dafür wurden 29 Fachpersonen befragt (15 Hebammen und 14 andere Fachpersonen). Die Interviews wurden thematisch analysiert; für eine detaillierte Beschreibung siehe französischsprachigen Artikel von Fleming et al., 2015).

Tatsachen anschauen statt werten

In diesem Artikel wird auf das zweite Studienziel fokussiert, und zwar auf Erfahrungen der involvierten Fachpersonen. Anhand von Interviews wurden vier zeitliche Perioden identifiziert. Diese bilden den Verlauf der Betreuung ab: Diagnosestellung, Entscheidungsfindung, Geburt/Tod und die Zeit danach. Im Zeitraum von der Diagnosestellung bis zur Entscheidungsfindung werden betroffene Eltern vorwiegend durch Gynäkologen betreut. In die Versorgung rund um die Geburt sind Hebammen sowie Pflegefachpersonen am stärksten involviert. Andere Fachpersonen aus den Bereichen Seelsorge, Bestattung, Psychologie und Psychotherapie runden das Betreuungsangebot ab.

Ein Gynäkologe (Fachperson 13) beschreibt die Gesprächsführung mit Eltern bei der Diagnosestellung. Für ihn ist es wichtig, die richtige Wortwahl zu treffen, die Situation nicht zu werten, sondern von Tatsachen auszugehen: «Nach der Diagnose fasse ich alles zusammen und sage, das hat diese und jene Implikationen. Es geht nie um Abbruch. Es geht immer um ein Kind, das ein Problem hat. (...) die Möglichkeit zu haben, über Prognosen zu reden, und nicht über Schwangerschaftsabbruch.»*

Die Einstellung der Fachpersonen ist zentral

Hebammen sind in den Beratungsprozess kaum involviert. Sie treten in der Regel erst dann in Kontakt mit den werdenden Eltern, wenn sich diese bereits für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden haben. Eine Hebamme (Fachperson 20) beschreibt: «Wenn Frauen zu

* Alle Zitate wurden sprachlich korrigiert.

uns kommen, ist bereits eine Entscheidung gefallen. Die Frauen kommen dann auf uns zu und erhalten die Medikamente für den Einleitungsbeginn. Das ist der Erstkontakt. Die Hebamme ist in diesem Entscheidungsprozess nicht engagiert.»

Um die Betreuung der Betroffenen familienzentriert zu gestalten, scheint die Einstellung der Fachpersonen wichtig zu sein. Eine Hebamme (Fachperson 1), die sich für die Begleitung von Familien in schwierigen Lebenslagen spezialisiert hat, berichtet: «Ich denke, sie (die Paare) werden mehr gedrängt. Ich glaube, wenn Eltern an die richtige Frauenärztin gelangen, kommt es sehr auf die Einstellung an, was die (Frauenärzte) darüber denken. Weil Eltern im ersten Schock gleich denken, sie möchten es so schnell wie möglich vorbeihaben. Es ist eine riesige Überforderung für das Paar, zu entscheiden, ob es den Abbruch will oder nicht. Und wenn es aber vernetzt wird oder Bekannte hat, die Erfahrungen gemacht haben, dann wird es einfacher.»

Alle Ebenen mit einbeziehen

Die Befragten teilen die Meinung, dass es die Eltern sind, die für die Entscheidung die Verantwortung tragen. Herausforderungen an Hebammen stellt insbesondere die Betreuung von noch unentschlossenen Eltern, die zur Geburtseinleitung erscheinen. Wie folgendes Beispiel zeigt, sieht die Hebamme (Fachperson 21) ihre Zuständigkeit hauptsächlich in der Geburtsvorbereitung und -begleitung: «Es ist nicht meine Aufgabe, die Entscheidung zu treffen. Meine Aufgabe ist, zu schauen, wie man das mit ihnen (den Eltern) zusammen möglichst gut über die Bühne bringen kann, wenn sie die Entscheidung getroffen haben. Das ist manchmal schwierig, wenn gewisse Paare ambivalent sind, die sich vielleicht durch das Gespräch erhoffen, dass man ihnen in der Entscheidungsfindung weiterhelfen kann. Die Gespräche mit den Ärzten haben sie ja gehabt und die Abklärungen und das Gutachten. Ich grenze mich da einfach ab.»

Wie eine bedürfnisorientierte Beratung gestaltet werden kann, schildert folgende Textpassage aus der Sicht einer Sozialarbeiterin (Fachperson 6) mit einer psychothera-

Den Weg als Eltern mit ihrem Kind gehen

Der Befund, dass das ungeborene Kind schwer krank ist und sterben wird, fällt mitten ins Kontinuum Elternschaft. Eltern erwarten ihr Kind, alles ist bereit. Das Wissen um die Gefährdung ihres Kindes löst grosse Erschütterung und tiefe Verunsicherung aus.

Eile angesichts so wenig gemeinsamer Zeit?

Die Studienergebnisse «Sterben am Lebensanfang» weisen auf eine brisante Tatsache hin. Dieses für die Eltern existentielle Ereignis wird reduziert auf eine zwingende Entscheidung, für die es erst einmal gar keinen Grund gibt: Schwangerschaftsabbruch ja oder nein? Weder Kind noch Mutter sind unmittelbar gefährdet. Die Frage ist, woran sich die beteiligten Fachleute primär orientieren: am physiologischen Verlauf von Krise, Geburt und Sterben oder an intervenierender Beschleunigung? Die Phase des akuten Schocks verlangt nach aktiver Verlangsamung, damit der Kontakt zum Kind, das Realisieren des Geschehens und bewusste Handlungsschritte möglich werden. Die Gefahr von Traumatisierung durch übereiltes Handeln findet in der aktuellen Praxis kaum Beachtung (Woodroffe, 2013).

Welche Verantwortung fällt der Hebamme zu?

Originäre Hebammenarbeit orientiert sich am Kontinuum Elternschaft und schützt und fördert den physiologischen Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Bonding. Sicherheitsspendende Begleitung und sachkundig abwartendes Handeln bilden dabei die Basis. Durch fragmentierte Betreuung sind Hebammen meistens Ausführende von bereits festgelegtem Vorgehen. Orientieren sie sich an ihren Kenntnissen der Salutophysiologie, müssen sie einstehen für bewusstes Nicht-Handeln in der Schockphase, um Schaden abzuwenden.

Dieses Dilemma schildern sowohl Hebammen in der vorgestellten wie in weiteren Studien (Maurer, 2015; Kenworthy und Kirkham, 2011).

Eltern wenden sich in ihrer Not von Schock und Druck ratsuchend an die Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod. Anerkennung der akuten Krise und Orientierung in der Gegenwart bieten in der Regel bereits grosse Entlastungen. Wieder im Kontakt mit ihrem Kind und in Anbetracht ihres Lebenskontextes können Eltern bewusst und in Ruhe abwägen, wie sie die verbleibende Lebenszeit ihres Kindes gestalten wollen und können (Rost, 2015). Sowohl beim physiologischen Verlauf von Geburt und Sterben wie bei vorzeitig eingeleiteter Geburt und Tod gehen sie den Weg als Eltern mit ihrem Kind. Denn das bleiben sie den Rest ihres Lebens.

*Franziska Maurer, Hebamme MSc,
Lehrbeauftragte der Fachstelle Fehlgeburt und
perinataler Kindstod*

Literatur

Woodroffe, I. (2013) Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. In: MIDIRS Midwifery Digest 23(4): 505–511.

Maurer, F. (2015) Die Bedeutung des Innehaltens. Sachkundige Familienbegleitung bei perinatalem Kindstod. Masterarbeit, Fachhochschule Salzburg, unveröffentlicht.

Kenworthy, D. und Kirkham, M. (2011) Midwives coping with loss and grief. Stillbirth, professional and personal losses. London: Radcliffe Publishing.

Rost, K. (2015) Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose – Erfahrungen betroffener Frauen. Universitätsverlag Osnabrück bei V&R unipress.

peutischen Ausbildung: «Sie kommen meistens zu mir, wenn sie die medizinische Information haben. Sie wissen aber nicht, wie sie damit umgehen sollen. Wir schauen die Situation an, auf der Verstandesebene. Auf der emotionalen Ebene. Auf der Handlungsebene. Nur eine Ebene wäre nicht genug für so eine wichtige Entscheidung, die so weitreichende Folgen hat. Mich hat es geschockt, dass die einen (Fachpersonen) während der Schwangerschaft beraten, die anderen nach der Geburt, und da gibt es keine Brücke.»

Die Wahrnehmung der Zeit differiert

In einer schwierigen Lebensphase werden betroffene Eltern von Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich begleitet. Die Befragten stimmen darin überein, dass Eltern die Verantwortung für Entscheidungen übernehmen müssen, selbst wenn dies für sie in einem Schockzustand sehr schwierig ist. Die Betreuung während der Geburt und des kindlichen Todes lässt sich als einfühlsam beschreiben. Es zeigt sich, dass versucht wird, den Eltern zu helfen, den unausweichlichen Verlust des erwarteten Kindes zu verarbeiten. Die Betreuung der Familie in der Phase der Geburtsvorbereitung ist dann besonders schwierig, wenn Eltern noch unentschlossen sind. Wenn Hebammen auf die vorhergehende Beratung Einfluss nehmen wollten, sind es vor allem Fälle, in denen Eltern ihre Entscheidung schnell treffen, ohne sich über mögliche Folgen im Klaren zu sein. Den Fachpersonen ist bewusst, dass der Zeitfaktor die Auseinandersetzung der Eltern mit der Situation beeinträchtigen kann. Das wird durch die Tatsache verschärft, dass die letale Diagnose in der Regel rund um die 20. Schwangerschaftswoche gestellt wird und ein Abbruch nach 22 vollendeten Schwangerschaftswochen medizinisch zwar legal, aber administrativ komplizierter wird. Unbewusst bauen die Fachpersonen Druck auf. Hierbei wird ein Widerspruch sichtbar. Während die Fachpersonen den Schockzustand der Eltern und dessen möglichen Einfluss auf die Entscheidung anerkennen, betonten sie, dass keine Notwendigkeit nach eiligen Entscheidungen besteht. Aus den Interviews mit den Eltern

geht jedoch hervor, dass sie sich häufig unter Zeitdruck fühlten, Entscheidungen möglichst schnell zu treffen (Fleming et al., 2015). Ähnliche Ergebnisse zeigen sich in anderen Studien (Sandelowski und Barroso 2005; Roehrs et al., 2008). Offensichtlich stellt die Wahrnehmung der Zeit, die für Entscheidungen notwendig ist, eine Perspektivenfrage dar.

Implikation für die Praxis

Die Studie zeigt die Notwendigkeit einer unabhängigen Information und Aufklärung über alle Optionen bei der Entscheidungsfindung, um die Betreuung der Eltern bedürfnis- und familienorientiert zu gestalten. Die Studie «Sterben am Lebensanfang» trägt dazu bei, die bestehende Praxis vor dem Hintergrund der Erfahrungen von betroffenen Eltern und involvierten Fachpersonen zu reflektieren.

Literatur

Cignacco, E. (2002) Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics*. 9(2):179–91.

Stadlmayr, W. et al. (2006) Memory of childbirth in the second year: The long-term effect of a negative birth experience and its modulation by the perceived intranatal relationship with caregivers. *J. Psychosom. Obstet. Gynecol.* 27(4):211–24.

Meier Magistretti, C. et al. (2014) Wenn die Geburt der Tod ist. Luzern: Hochschule Luzern, Soziale Arbeit.

Fleming, V. et al. (2015) Mourir au début de la vie (Dying at life's beginning). *Les Dossiers de la Maïeutique*. 2(3):109–17.

Sandelowski, M. und Barroso, J. (2005) The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *JOGNN*. 34(3):307–18.

Roehrs, C. et al. (2008) Caring for families coping with perinatal loss. *JOGNN*. 37(6):631–9.

Anzeige



DAS GROSSE ACUMAX-KURSPROGRAMM

Neue Inhalte für die Praxis als Hebamme

- 1–4 tägige Seminare für Fachleute
- z.B. Taping, TCM, Physiotherapie, Ernährung und vieles mehr
- Professionelle Kursleitung – Umfangreiches Programm
- Weiterbildungen entsprechen den Anforderungen der Weiterbildungsordnung des EMR und der ASCA Stiftung



Foto: U. Woell - Fotolia.com

Kursgebühren ab CHF 199,00

Zuzügl. MwSt.

Mehr Infos auf www.acumax.ch