

Wenn das Baby stirbt



Wir sind noch keine dreissig Jahre alt und werden für den Rest des Lebens einen leeren Platz in unserer Familie haben», sagt Christian Majoleth. Im Kamin brennt Feuer, draussen fällt Schnee. Daran hätte sich Jann freuen können. Im August 2008 kam er zur Welt. Sechs Stunden danach hat er sein kleines Leben ausgehaucht.

Noch nie war die Säuglingssterblichkeit in der Schweiz so niedrig; aber immer noch sind jeden Tag zwei Familien von diesem traurigen Schicksal betroffen. Janns Eltern Karin und Christian Majoleth denken Tag für Tag an ihren verlorenen Sohn. Er hat ein Kindergrab auf dem Dorffriedhof. In einer Schachtel bewahren sie die Geburtsanzeige, einen Stempelabdruck seines Füsschens, ein Foto und andere Erinnerungsstücke auf. Die Erinnerungen schmerzen. Aber es ist so etwas wie Freude da und Dankbarkeit für die sechsstündige Begegnung mit Jann. «Wir fühlen die Seele des Buben um uns.» Mittlerweile haben sie zwei Kinder: Till wurde gerade geboren, Zoe Mena ist zwei Jahre alt.

Bei den Vorsorgeuntersuchungen im Jahre 2008 heisst es, dass alles in Ordnung sei. Doch zwei Wochen vor dem Geburtstermin entdeckt die Frauenärztin ein Loch im Zwerchfell des Ungeborenen. Das Kind wird nach der Geburt operiert werden müssen. Ärztin und Eltern sind zuversichtlich, dass alles gut geht. Die Geburt wird in der Frauenklinik des Universitätsspitals Zürich eingeleitet. Doch Jann lässt auf sich warten. Es wird eine anstrengende Geburt. Hebammen, Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte kämpfen darum, Janns Zustand zu stabilisieren. Als das erreicht scheint, wird das Neugeborene ins Kinderspital Zürich gebracht, wo es operiert werden soll. Noch glaubt keiner, dass das kleine Leben bedroht ist. Doch auf dem kurzen Weg ins Kinderspital muss der Bub wiederbelebt werden.

Im Kinderspital steht neben dem Behandlungsteam das Care Team bereit (siehe Info-Box). Sofort wird der Vater gebeten, von der Frauenklinik ins Kinderspital zu kommen. Jann muss erneut wiederbelebt werden. «Schliesslich habe ich ihnen gesagt, dass sie Jann nicht ein Leben lang immer wiederbeleben können», erzählt Christian Majoleth. Er ruft seine geschwächte Frau an, sie wird im Rollstuhl ins Kinderspital gebracht. Die Eltern werden durch eine Pflegefachfrau des Care Teams begleitet, als sie von ihrem Kind Abschied nehmen müssen. Die Pflegefachfrau entfernt die

Schläuche aus dem kleinen Körper. Sie bestärkt die Eltern, ihren Sohn in die Arme zu nehmen. Jann stirbt von seinen Eltern umarmt.

Immer bei den Eltern

«Zeit und Raum geben zum Abschiednehmen» ist das Wichtigste in der Philosophie des Care Teams des Kinderspitals. Sarah Naji ist Pflegefachfrau und Expertin für alles, was mit dem frühen Abschied zusammenhängt: «Es ist ganz unterschiedlich, was Eltern in dieser Situation brauchen. Manche Familien wissen genau, was sie wollen.

Andere sind erstarrt und benötigen Vorschläge. Wir sind aber immer bei den Eltern, wenn lebenserhaltende Massnahmen eingestellt werden.» Die Gesten des Mitgefühls helfen. «Es geht manchmal nur darum, dass wir da sind, zuhören, eine Kerze anzünden, den Eltern ihr Kind auf den Arm geben oder es gemeinsam waschen und anziehen.» Trotz des fachlichen Beistands ist der Verlust eines Neugeborenen eine schwere Seelenprüfung. Christian Majoleth sagt dazu: «In den ersten Monaten war ich damit beschäftigt, ein- und auszuatmen.» Zu viel mehr reichte die Energie des jungen Mannes nicht. Seine Frau versuchte mit aller Kraft, nicht mehr traurig zu sein. Immer wieder hatte sie das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. In dieser Zeit waren für die verwaisten Eltern Menschen hilfreich, die zu Besuch kamen, die nachfragten, die zuhörten. Janns Vater erinnert sich an eine Bekannte, die keine Worte fand. «Sie ist einfach gekommen, hat eine lauwarme Lasagne abgegeben und Tschüss gesagt. Auch das war sehr wertvoll.»

Sehr hilfreich für die Trauerarbeit waren auch die Hebamme, die das Paar in der Geburtsvorbereitung und der Nachbetreuung begleitete, und der Beistand einer Trauerbegleiterin. Karin und Christian Majoleth wollten damals kein Foto von ihrem toten Kind machen. Im Nachhinein haben sie das bereut. Später erfuhren sie, dass das Care Team Jann fotografiert hatte. Die Eltern sind heute dankbar dafür: «Hier sieht man Jann ohne Schläuche. Wir haben erst jetzt die grosse Ähnlichkeit zwischen Jann und Zoe Mena entdeckt. Später möchten wir ihr das Foto zeigen und sagen: Schau, das war dein grosser Bruder.» Für Sarah Naji ist das kein Einzelfall: «Es gibt immer wieder Eltern, die es in der schwierigen Situation ablehnen, Fotos zu machen. Nach vorhergehender

Information der Eltern fotografieren wir die Kinder jeweils und legen die Bilder zu den Akten. Aus der Forschung wie aus unserer Erfahrung wissen wir, dass die Frage nach Bildern im Nachhinein oft auftaucht.» Drei Monate nach dem Verlust findet ein Nachgespräch zwischen Eltern, der Pflegenden, die den Care-Team-Einsatz hatte, und dem Oberarzt statt. Es werden die Ereignisse noch einmal durchgesprochen, Fragen der Eltern beantwortet und, auf Wunsch, der Ort, an dem das Kind verstorben ist, angesehen.

Eine solche Sorgfalt mit dem frühen Abschied ist neu. Die Sterbebegleitung und Betreuung von Eltern hatte noch vor 25 Jahren keinen Stellenwert. Das wissen die Majoleths von Janns Grossmutter: Vor dreissig Jahren hat sie ihr Töchterchen im siebten Schwangerschaftsmonat verloren. Sie hat es nie zu Gesicht bekommen. Keine Erinnerungsstücke. Keine Gespräche. Die toten Kinder wurden totgeschwiegen, bekamen kein Begräbnis. All das geschah nicht aus Bosheit, sondern aus der Angst heraus, die betroffenen Eltern sonst noch trauriger zu machen. Heute weiss man, dass das Trauma des frühen Verlustes so meist grösser wird.

So schwer der Kindertod für Familien wiegt: Es gibt ein Leben danach. Dafür steht Therese Haldimann, eine schwer geprüfte Mutter. Sie hat zwei Kinder verloren. Ihre Melanie wäre heute 16, ihr André 12. «Nichts geschieht grundlos», sagt Therese Haldimann heute. Sie hat eine Selbsthilfegruppe gegründet und Weiterbildungen für Hebammen gegeben. Beide Kinder starben an einer Stoffwechselerkrankung, wenige Tage nach der Geburt. «Bekannte wollten uns mit den Worten trösten, dass wir Melanie und André ja noch kaum gekannt hatten. Haben Hinterbliebene

nur nach einem langen gemeinsamen Leben ein Recht darauf, traurig zu sein?» Sie trauert um das erste Lächeln, das sie nie erleben durfte, und darum, dass Melanie und André keine Weihnachten erlebten und nicht mit ihren Geschwistern spielen durften.

Wie Majoleths ist auch Therese Haldimann der Meinung, dass es hilfreicher war, wenig oder nichts zu sagen, als zu versuchen, die Trauer herunterzuspielen. «Die Posthalterin im Dorf, die sagte schlicht, sie finde keine Worte und trauere mit mir.» Das tat gut. Die Erinnerungen und die Begegnungen seien das, was ihr Leben durch die schweren Zeiten so reich gemacht haben. Die möchte sie nicht missen. «Wie ein Rucksack, der sein Gewicht hat, aber unentbehrlich ist», sagt sie. Durch die traurigen Erlebnisse entstanden neue Freundschaften, andere vertieften sich. Die Beziehung zu ihrem Mann wurde intensiver. Es könnte auch anders sein. In der Selbsthilfegruppe begegnete Therese Haldimann auch Eltern, deren Beziehung nach dem Tod eines Kindes scheiterte. Sie erinnert sich, dass sie kurz vor Melanies Tod eine Radiosendung über den Verlust eines Kindes gehört hat. Dort hiess es, dass Paare, die um ein Kind trauern, sich für die individuelle Trauer gegenseitig Raum lassen müssen. «Das haben wir uns bereits auf der Fahrt ins Kinderspital zur Leitlinie für das genommen, was da auf uns zukam.» Therese Haldimann hatte das Bedürfnis, über das Geschehene zu sprechen, ihre Gefühle aufzuschreiben und zu weinen. Ihr Mann vergrub sich in seiner Arbeit.

Familie Haldimann empfindet grosse Nähe in den Momenten, wo sie über Melanie und André sprechen. Das kommt noch heute vor, wie beim Spazieren, wenn einer der Söhne der Familie Haldimann zum Himmel schaut und sagt: «Gäll, Mueti, die schönste Sterne am Himmel sind die Melanie und der André!»

Das Recht auf Trauer Die Pflegefachfrau und Expertin für Sterbebegleitung, Sarah Naji, kämpft an derselben Front wie Therese Haldimann. Sie sieht im Recht auf Trauer eine wichtige Herausforderung bei der Angehörigenbetreuung. Obwohl sich in den letzten fünfzehn Jahren da vieles verändert hat, sieht Sarah Naji noch Entwicklungsmöglichkeiten. Sobald Eltern aus der Klinik entlassen werden, beschränkt sich die Arbeit des Care Teams bisher auf das Nachgespräch.

Ansonsten sind die Eltern auf sich gestellt, für Trauerbegleitungen müssen sie selber sorgen. Dabei ist die Zeit nach der Spitalentlassung sehr wichtig für das Gelingen der Trauerarbeit. In dieser Zeit sollten Eltern nicht allein gelassen werden. Familie Majoleth hat ein hartes Schicksal getroffen. Sie nimmt aber auch Wertvolles mit: Sie haben in der Hebamme, die sie in ihrer Trauer begleitete, eine Freundin gefunden. Therese Haldimann wiederfuhr der Verlust zweier Kinder, und trotzdem strahlt sie Zuversicht und Dankbarkeit aus. Die tiefe Verbundenheit zu ihren verstorbenen Kindern wird immer da sein. Am Anfang schon das Ende? Wie die Geschichten der beiden Familien zeigen, gibt es niemals ein Ende. Heute erhalten auch früh verstorbene Kinder ihren Platz im Leben.

**Die Autoren sind diplomierte Pflegefachpersonen und studieren am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Basel.*

Wer hilft?

Die Fachstelle «Fehlgeburt und perinataler Kindstod» bietet für betroffene Familien hilfreiche Adressen. Telefon 031 333 33 60 www.fpk.ch [1] Im Bereich Selbsthilfe ist der Verein Regenbogen Schweiz, Leben mit dem Tod eines Kindes, tätig. Telefon 0848 085 085 www.verein-regenbogen.ch [2]

Infobox

Das Care Team – Hochkompetent, jederzeit abrufbereit

Wer hilft? Im Kinderspital Zürich hat 1999 eine Arbeitsgruppe aus Ärzten, Pflegefachpersonen,

Psychologen, Sozialarbeitern und Seelsorgern einen Leitfaden «Umgang mit sterbenden Kindern und Jugendlichen, sowie deren Angehörigen» für das Spitalpersonal erarbeitet. Gleichzeitig wurde auf den Intensivpflegestationen das Care Team aufgebaut. Heute besteht dieses hochkompetente Team vorwiegend aus erfahrenen Pflegefachpersonen der Intensivstationen. Das Team wird durch die Expertin in der Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen, Sarah Naji, geführt. Es ist jederzeit ein Teammitglied abrufbereit, falls Eltern diese Unterstützung benötigen. Finanziert wird das Care Team durch die «Stiftung Chance für das kritisch kranke Kind». www.stiftung-chance.ch
[3]
