



«Erst im Kontakt mit dem Kind zeichnete sich der Weg ab ... »

Wenn Paare nach einer pränatalen Diagnostik mit einem auffälligen Befund ihres ungeborenen Kindes konfrontiert werden, bedeutet dies oft einen existenziellen Einschnitt. In der Konfrontation mit dem Unabänderlichen sind sowohl Eltern als auch begleitende Fachpersonen gezwungen, innezuhalten, (neue) Ressourcen zu entdecken und im Kontakt mit dem ungeborenen Kind einen tragfähigen Bewältigungsweg zu finden. Wie eine Bewältigung aussehen kann, beschreibt die Leiterin der Fachstelle kindsverlust in ihrem Artikel.

TEXT: ANNA
MARGARETA
NEFF SEITZ

Die Mitteilung an werdende Eltern, dass bei ihrem Kind ein normabweichender Befund vorliegt, löst häufig eine akute emotionale Notlage aus und kann zum Bruch im Kontinuum von Schwangerschaft, Geburt und Elternwerden führen. Aus dieser Situation möchten sie sich schnellstmöglich befreien und die Kontrolle zurückgewinnen. Da bei der Befundmitteilung oft die Diagnose im Vordergrund steht, wird das Kind zur «Gefahr». Nicht selten folgt eine innere Abwendung vom Kind, die mit starken Entfremdungs- und Abspaltungsgefühlen einhergeht. Eine Mutter beschreibt es so: «Mein Bauch war plötzlich nicht mehr Teil von mir, er war mir fremd, schwer, und ich konnte nichts mehr spüren (Baldus, 2018).» Der einzige Ausweg aus der überwältigenden Not scheint vielfach die sofortige Wegnahme des Kindes («Gefahr») zu sein. Wenn wir als Fachkräfte diesen Weg unterstützen, verstärken wir die «Notreaktion» der Eltern. Eine tragfähige Bewältigung kann dann entstehen, wenn die Eltern

wieder in Kontakt mit ihrem ungeborenen Kind kommen (Rost, 2015). Denn dieses Kind wird immer ihr Kind bleiben.

«Ihr Kind ist krank» – wie weiter?

«Gestern wurde bei unserem Kind eine Trisomie 18 festgestellt. Wir sind verzweifelt. Übermorgen haben wir den Termin für den Schwangerschaftsabbruch. Können Sie uns helfen?», so lautete eine Beratungsanfrage bei der Fachstelle «kindsverlust».

Oftmals wird den Eltern gleichzeitig mit der Diagnose auch der Schwangerschaftsabbruch als Option angeboten. Studien zeigen, dass diese sofortige Abbruchempfehlung die Not der Eltern verstärkt (Lou, S. et al., 2019). Der Versuch, die Eltern – und möglicherweise auch die Fachperson – von ihrer Not zu befreien, schafft in der Regel keine tragfähige Basis für ein Weiterleben. Es ist wichtig, den Eltern Zeit zu geben, mit dem Kind in

Kontakt zu kommen und sich auf die nächsten Schritte vorzubereiten. Das Leben der Eltern wird nie mehr dasselbe sein, denn das Kind hat bereits seine Spuren hinterlassen. Sich wieder in das Kontinuum der Elternschaft einzufügen bedeutet, sich bewusst zu machen, was die Diagnose und die Prognose bei den Eltern auslöst, was sie empfinden und welche Bedeutung das für sie und ihr Leben hat (Samuelsson, M. et al., 2015). Es geht nicht darum, sie zu einer Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu drängen, sondern sie zu befähigen, den Prozess in Verantwortung und Fürsorge für ihr ungeborenes Kind zu gestalten (Maurer, F., 2016).

Perinatale Palliative Care

Für die Eltern von Yara brach eine Welt zusammen, als sie erfuhren, dass bei ihrer Tochter eine Trisomie 13 diagnostiziert worden war. Sie nahmen sich Zeit, die Diagnose zu verarbeiten, und sprachen mit Fachleuten. Die werdende Mutter realisierte, dass ihre Tochter immer noch dasselbe Kind in ihrem Bauch war wie vor der Diagnose. Schritt für Schritt entschieden sie sich für eine palliative

Begleitung. Der Vater beschreibt: «Yara ist und bleibt unsere Tochter. Solange sie lebt, soll sie unsere Liebe spüren.» Während der restlichen Schwangerschaft verbrachten sie bewusst Zeit mit Yara. Kurz vor dem errechneten Geburtstermin kam Yara zur Welt und ihre Mutter erzählt: «Sie können gar nicht glauben, wie stolz ich war. Endlich hatte ich mein Kind im Arm. Ihr Wesen, ihre warme Haut: Meine Mutterliebe war unermesslich.» Wenige Stunden später starb Yara. Die Eltern nahmen ihre Tochter mit nach Hause, öffneten die Tür für Grosseltern und Freunde, um Yara kennenzulernen. Sie weinten viel – aus Dankbarkeit für das Leben ihrer Tochter, aus Schmerz über den frühen Abschied.

Es ist wichtig, den Eltern Zeit zu geben, mit dem Kind in Kontakt zu kommen und sich auf die nächsten Schritte vorzubereiten.

Später Schwangerschaftsabbruch

Auch die Eltern von Hanna meldeten sich bei kindsverlust.ch, nachdem bei einer Ultraschalluntersuchung in der Mitte der Schwangerschaft ein schwerer Herzfehler festgestellt worden war. «Wir sind so überfordert mit dieser Situation», sagt die Mutter am Telefon und wünscht sich eine Fachperson an ihrer Seite, die sie begleiten und ihr Sicherheit geben kann.

Die Eltern entscheiden sich in der Folge für den Abbruch der Schwangerschaft. In Gesprächen mit der Hebamme erhielten die Eltern Orientierung über die bevorstehende Geburt. Aus ihren alten Lieblingskleidern nähten sie ein Kleid, das sie ihrer Tochter nach der Geburt anziehen wollten. Die Fachstelle kindsverlust.ch ermutigte die Eltern, den Prozess achtsam zu erleben. Ein paar Wochen später schrieb Hannas Mutter: «Die Geburt, so komisch das klingen mag, war schön! Wir haben uns so auf unsere Tochter gefreut, und als wir sie kennenlernten, waren wir überglücklich.» Auch Hannas Eltern haben den Abschied von ihrer Tochter individuell und bewusst gestaltet. Die Mutter beschreibt weiter: «Ich bin froh, dass ich jetzt sagen kann: «Es fühlt sich gut an». Obwohl ich so traurig bin, weiss ich, dass diese Entscheidung nichts mit meiner Mutterliebe zu tun hat – ich liebe meine Tochter und werde sie immer lieben.»

«Recasting Hope» – ein Betreuungsmodell

Die Fallbeispiele zeigen, dass das Durchleben der komplexen Gefühle und der Kontakt mit dem Kind einen Weg schaffen, um ein gesundes Weiterleben zu ermöglichen. Auf dieser Erkenntnis basiert das Betreuungsmodell «Recasting Hope» (Lalor, J. et al., 2009), das sich mit auffälligen pränatalen Befunden befasst. Die Forschenden



3. Interprofessionelle Fachtagung Perinataler Kindstod

26. Oktober 2023 in Brugg

«Im Spannungsfeld zwischen perinataler Palliative Care und spätem Schwangerschaftsabbruch»

Wie Eltern und deren Kind begleiten
nach belastender vorgeburtlicher Diagnostik?

Belastende vorgeburtliche Diagnostik des ungeborenen Kindes kann existenzielle Krisen auslösen und werdende Eltern wie Fachpersonen in grosse Dilemmata führen: Wie können wir Eltern und deren Kind im Spannungsfeld zwischen palliativer Betreuung des ungeborenen Kindes und dem Abbruch der Schwangerschaft begegnen? Wie können wir begleiten und Halt geben, wenn unmenschliche Entscheide gefällt werden (müssen)? Und wie können wir nachhaltig arbeiten – gerade in einem fragmentierten und getakteten Gesundheitswesen, das oftmals ausser Acht lässt, welche Not diese Dilemmata bei Fachpersonen und Betroffenen auslösen kann und welche Folgen sie damit auf unsere Gesellschaft haben?

Die Fachstelle kindsverlust.ch lädt Sie ein zu spannenden Fachinputs, regem Austausch, interdisziplinärer Vernetzung und gemeinsamer Reflexion. Detailprogramm und Anmeldung unter www.fachtagung-kindsverlust.ch

beschreiben drei Phasen, die sich auch in den Fallbeispielen widerspiegeln¹:

1) Schock: Diese Phase beginnt mit der Mitteilung des Befundes. Es folgt eine Zeit des «Nicht-Wahrhaben-Wollens», welche durch medizinische Konsultationen zur Klärung des Befunds abgelöst wird. Die Eltern müssen sich von der Vorstellung eines gesunden Kindes verabschieden, was mit Trauer und der Suche nach Orientierung einhergeht.

2) Bedeutung erlangen: In dieser Phase geht es um die Beschaffung von Informationen über den medizinischen Befund und seine Konsequenzen. Wie sich die Eltern im Kontakt mit ihrem Kind fühlen, ihre persönlichen Einstellungen und die Einbettung in ein Netz professioneller Begleitung sind kennzeichnend dafür, welche Bedeutung sie dem Befund zuschreiben und wie sich dieser auf ihr Weitergehen auswirkt.

3) Wiederaufnahme des Kontinuums: Diese letzte Phase beginnt mit der Entwicklung einer positiven Zukunftsvision. Die werdenden Eltern können sich ein Bild von ihrer eigenen Zukunft machen und ihre Überzeugungen an die neue Situation anpassen. Wenn es gelingt, das Leben in diesem Kontinuum von Schwangerschaft, Geburt und Leben mit dem (verstorbenen) Kind weiterzuleben, wird die Selbstwirksamkeit der Eltern gestärkt.

¹ Anmerkung der Autorin: Das Modell «Recasting Hope» beinhaltet vier Phasen, der Relevanz halber werden hier nur die letzten drei Phasen vorgestellt.

Einbettung in den Lebenskontext

Die Fallbeispiele zeigen, dass eine Bewältigung möglich ist, wenn sie im Einklang mit dem Lebenskontext der werdenden Eltern steht. Lücken in der kontinuierlichen Begleitung können jedoch zu einer Verstärkung der Not sowohl bei den Eltern als auch bei den Fachkräften führen. Fachpersonen sind oftmals «nur» noch in der frustrierenden Rolle der Ausführenden in einem stark beschleunigten Entscheidungsprozess, ihnen fehlt die Einbettung des Geschehens in den Gesamtprozess (Lalor, J. et al., 2009; Côté-Arsenault, D., 2016). Es ist an der Zeit, die Vielschichtigkeit dieser Not zu benennen und anzuerkennen. Nur so können wir eine tragfähige Basis für uns selbst, für die werdenden Eltern und ihre Kinder schaffen. Die kommende Fachtagung in Brugg (siehe Kasten) bietet dafür Raum – wir freuen uns auf Sie. ☺

«Obstetrica»; 10, Erscheinung, 4. Oktober, wird sich dem Thema Palliativ Care in der Geburtshilfe widmen.

Literatur

Baldus, M. (2018) Verantwortete Elternschaft? Dilemmata des Elternwerdens im Kontext pränataler Diagnostik. *Psychozial*; 151, S. 8-16.

Rost, K. (2015) Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist: Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose. Erfahrungen betroffener Frauen. Göttingen: Universitätsverlag Osnabrück.

Lou, S., Lanther, M.R., Hagenstjerne, N., Peterson, O.B. & Vogel, I. (2019) «This is the child we were given»: A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual & reproductive healthcare: official journal of the Swedish Association of Midwives*; 23(149).

Samuelsson M. et al. (2001) A Waste of Life: Father's Experience of Losing a Child before Birth. *Birth* 28(2): 124-130.

Maurer, F. (2016) Benennen, was ist. *Deutsche Hebammenzeitschrift* 2/2016.

Lalor, J. Begley, C.M., & Galavan, E. (2009) Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*; 68(3), 462-472. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.069>

Côté-Arsenault, D., Denney-Koelsch, E. (2016) «Have no regrets:» Parent's experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science and Medicine*; 154, 100-109.

AUTORIN



Anna Margareta Neff Seitz,

Leiterin der Fachstelle kindsverlust.ch, Hebamme und Trauerbegleiterin, Dozentin. Seit 2004 als Leiterin der Fachstelle kindsverlust.ch und in eigener Praxis, davor als Lebens- und Trauerbegleiterin in der Frauenklinik in Bern tätig, verfügt die Autorin über langjährige Erfahrung in der Beratung und Begleitung von Familien, deren Kind gestorben ist. fachstelle@kindsverlust.ch www.kindsverlust.ch



Schweizerischer Hebammenverband