

Management Summary

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

Ein wissenschaftsbasiertes Modell Guter Praxis

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit,
Institut für Sozialpädagogik und Bildung (ISB)

Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti
BSc Marco Schraner
Dr. Natalie Benelli
Dr. Marie-Yvonne Charmillot
Prof. Dr. Valerie Fleming

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti
Forschungsleiterin ISB
Werftstrasse 1 – Postfach 2945
CH- 6002 Luzern
claudia.meiermagistretti@hslu.ch

Prof. Dr. Valerie Fleming
Professor of women's health, LJMU
Henry Cotton Building
15-21 Webster St
Liverpool L3 2ET
V.Fleming@ljmu.ac.uk

Luzern und Liverpool, 20. November 2019

Meier Magistretti, C., Schraner, M., Bennelli,
N, Charmillot M. & Fleming, V. (2019):
Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft.
Ein wissenschaftsbasiertes Best Practice Modell für
palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Interact, Luzern.
(ISBN 978-3-906036-40-3)

Totgeburt – ein seltenes Ereignis, das Viele betrifft

In der Schweiz wird die Geburt im Allgemeinen als eine gesunde, normale Lebenserfahrung angesehen, die von einer sicheren und effizienten professionellen Betreuung begleitet wird. Der Grossteil der Schwangerschaften und Geburten verläuft ohne wesentliche Komplikationen. Es kommt aber auch vor, dass weniger positive Erfahrungen mit einer Geburt verbunden sind und sehr selten geschieht es, dass ein Kind während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt stirbt. Im Jahr 2016 gab es landesweit 593 perinatale Todesfälle, d. h. Todesfälle von Babys im Zeitraum zwischen der 22. Schwangerschaftswoche und der ersten Woche nach der Geburt. Diese Zahlen erscheinen relativ klein, bedeuten aber doch, dass im Durchschnitt täglich 1 bis 2 Totgeburten geschehen. Jedes dieser Ereignisse betrifft zahlreiche Personen und Zahlen vermögen die Bedeutung dieses tiefgreifenden Einschnitts für die betroffenen Eltern, Geschwister, Grosseltern, Familien und deren Umfeld nicht zu beschreiben. Zudem wird der Umgang mit dem perinatalen Kindstod – im Gegensatz z. B. zum plötzlichen Kindstod – kaum öffentlich thematisiert. Die Auswirkungen eines perinatalen Kindsverlustes auf die Eltern und Familien können schwerwiegend sein. Totgeburten und Spätaborte aufgrund schwerer Missbildungen des Kindes sind eine grosse psychische Belastung und viele Paare kämpfen lange mit den psychologischen Folgen des Verlustes ihres Kindes. Im schlimmsten Fall können posttraumatische Belastungsstörungen, Depressionen und weitere psychische Probleme entstehen, die manchmal viele Jahre anhalten, Folgekosten generieren und die Lebensqualität der betroffenen Mütter und ihrer Familien beeinträchtigen. Umgekehrt kann ein so dramatisches Ereignis im besten Fall positiv wirken, wie dies am Beispiel einer in der neuen Studie befragten Mutter deutlich wird, die sagt: «Es hat mich stärker gemacht. Wenn du so etwas überstehst, dann wirst du stärker, dann BIST du stärker und bereit, neue Dinge zu bewältigen.»

Ob positive oder negative Langzeitfolgen auftreten, ist weitgehend abhängig von der Qualität der Begleitung und Versorgung der Mütter vor, während und nach dem perinatalen Kindsverlust. Daher ist die Betreuung durch Fachpersonen während und nach der Geburt bei der Bewältigung der Erfahrung für Eltern zentral. Umfassende Studien, die sich mit der Sicht der Eltern auf die erhaltene Versorgung und dem Erleben der Eltern befassen, fehlten bisher in der Schweiz. Die niedrige Prävalenz des perinatalen Kindsverlusts mag dies ebenso begründen wie die Tatsache, dass der perinatale Kindsverlust nach wie vor ein wenn nicht tabuisiertes, so doch ein ins Private gedrängtes Thema ist.

Fachpersonen in der medizinischen und psychosozialen Versorgung rund um einen perinatalen Kindstod stehen vor mehrfachen Herausforderungen: sie sollen empathisch auf individuelle Bedürfnisse eingehen, die Mütter in der Bewältigung unterstützen, adäquat kommunizieren, Eltern in Entscheidungen einbeziehen und gleichzeitig die Gesundheit und Sicherheit der Mütter mit evidenzbasierten Methoden garantieren. Dabei sollen sie Schmerzen und Leiden bei Mutter und Kind vermeiden – dies oft unter Bedingungen, die sich durch Zeit- und Personalknappheit kennzeichnen. Dafür stehen ihnen in der Schweiz wenig unterstützende Instrumente zur Verfügung. Es bestehen zwar einzelne Guidelines für Hebammen, die mit Frauen nach einem Kindstod arbeiten, Empfehlungen für die Arbeit mit Geschwisterkindern nach einem frühen Kindstod oder Richtlinien zur palliativen Pflege von Neugeborenen. Keine dieser Richtlinien ist verbindlich und die Praxis der Begleitung rund um einen perinatalen Kindsverlust unterscheidet sich regional, kantonal und auch zwischen den behandelnden Institutionen.

Ziele der Studie und Fragestellungen

Die vorliegende Studie zielte darauf ab, die Versorgungsqualität, ihre Stärken und ihre Lücken aus Sicht betroffener Mütter zu beschreiben. Dazu wurden die Erfahrungen und Ansichten betroffener Eltern eingehend erfragt, analysiert und mit den Erfahrungen und Meinungen von Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen verbunden. Die Studie fokussierte folgende Fragestellungen:

- Welche Betreuung erhalten die betroffenen Eltern im Zeitraum der Diagnosestellung, des Verlustes und in der Trauerphase?
- Welche Best-Practice-Ansätze bestehen aus Sicht der Eltern, der Professionellen und der Versicherer?
- Welche Lücken in der Betreuung können aus Sicht von betroffenen Eltern benannt werden?

Methoden

Über Selbsthilfegruppen und gynäkologische Praxen wurden betroffene Frauen kontaktiert und in den drei Landesregionen in ausführlichen persönlichen Gesprächen interviewt. Basierend auf den Ergebnissen wurde ein Modell guter Versorgungspraxis entwickelt, welches in je einer Fokusgruppe in der deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Schweiz mit Fachpersonen aus Medizin, Psychologie, Theologie, Krankenversicherungen, Selbsthilfegruppen und spezialisierten Beratungsstellen ergänzt und differenziert wurde.

Ergebnisse

Modell guter Praxis

Das Modell (vgl. *Abbildung 1*) stellt die Synthese der Ergebnisse aus den Elternbefragungen und den Fokusgruppen aus allen drei Sprachregionen im Überblick dar und zeigt die zentralen Punkte guter Praxis in der Versorgung und Begleitung von Eltern bei einem perinatalen Kindstod in chronologischer Abfolge. Die aufgeführten Punkte entsprechen einem idealtypischen Versorgungsprozess ab und ist als Checkliste versteh- und nutzbar, um wichtige Aspekte aus der Sicht betroffener Eltern zu berücksichtigen. Das Modell ist realistisch: die aufgeführten Massnahmen sind im Rahmen der geltenden Bestimmungen des KVG finanzierbar.

Diagnoseprozess

Die befragten Eltern betonten die hohe Qualität, die Sorgfalt und Genauigkeit der Abklärungen bei Verdacht auf pathologische Entwicklung des Kindes, bemerkten aber auch, dass intuitive Wahrnehmungen der Mütter nicht ernst genommen wurden und dass auf ihre Bedürfnisse und Bedenken nicht gehört wurde. Es kam vor, dass Mütter ein «ungutes Gefühl» berichteten, bevor eine medizinische Indikation für Abklärungen oder Interventionen vorlag, sich die beteiligten Ärztinnen und Ärzte aber ausschliesslich auf manifeste Befunde stützten.

Das Überbringen der Nachricht, dass das Kind vor der Geburt gestorben ist oder die Vermittlung der Information, dass es nicht lange mehr leben wird, sind auch für Fachpersonen schwierige – und oft hektische – Momente. Gerade in diesen schwierigen Situationen sind Mütter besonders verletzlich und scheinbare Kleinigkeiten und Details besonders wichtig: eine schützende räumliche und soziale Umgebung sind sehr wichtig. Wo diese fehlt, bleiben diese Erinnerungen als negative Erfahrungen auch noch Jahre nach dem Ereignis präsent:

«Ein Geburtshelfer, einer der Verantwortlichen, ein Neuropädiater, eine Pflegefachfrau und eine Hebamme waren da. (...) Meine Gynäkologin war nicht anwesend. Es war tatsächlich niemand da, den ich kannte.»

Inkongruenz zeigt sich auch im Zusammenhang mit der Kommunikation der Diagnose, wenn Ärztinnen und Ärzte die schwierige Information zwar klar vermitteln, Mütter und Eltern aber unter Schock stehen und nicht in der Lage sind, diese Information aufzunehmen.

*«Von einer Minute auf die andere ist meine Welt zusammengebrochen.» –
«Dein Hirn arbeitet nicht in dem Moment – es ist in einer Art Überlebensmodus.»*

Eltern wünschten sich deshalb, nicht allein gelassen zu werden. Gute Praxis würde hier heissen: Nach der Kommunikation der Diagnose erhalten Betroffene psychologische und fachliche Unterstützung durch eine Fachperson, die ihre Fragen beantworten und ihre emotionalen Reaktionen begleiten kann. Für Situationen, in denen mehrere ärztliche Fachpersonen, Kliniken und Spitäler am Diagnoseprozess beteiligt sind, schlugen Eltern wie Fachpersonen vor, den Eltern einen Bezugsarzt bzw. eine Bezugsärztin zur Seite zu stellen, der/die sie kontinuierlich, vollständig und widerspruchsfrei informiert. In jedem Fall spielen auch nach der Diagnose das soziale und das räumliche Setting der Kommunikation eine zentrale Rolle, weil Eltern in dieser Situation Schutz, Privatheit und vertraute Personen brauchen. Zwischen dem Zeitpunkt der Nachricht über den Tod des Babys und dem Geburtsprozess brauchen Eltern Zeit.

*«Ich habe am Anfang gedacht, so jetzt, das Kind muss jetzt sofort raus.
Ich habe Angst gehabt, das mir selber etwas passiert...
Aber da hat sie mich dann sehr gut betreut und hat gesagt, jetzt nimm dir lieber Zeit,
es passiert dir nichts, du kannst das Kind noch bis zu drei, vier Tage in Dir behalten.»*

Die Mütter müssen zudem über die Bedeutung des Geburtsprozesses für die spätere Trauerverarbeitung aufgeklärt und ermutigt werden, auf natürlichem Weg zu gebären. Hier sehen Mütter wie Fachpersonen einen klaren Bedarf an kontinuierlicher Begleitung, z. B. durch eine Hebamme, die auch während der Tage bis zur Geburt Hausbesuche machen könnte.

Geburtsprozess

Das Schmerzmanagement unter der Geburt hat im Fall einer perinatalen Totgeburt höchste Priorität. Alle am Geburtsprozess beteiligten Fachpersonen sollten über den perinatalen Kindstod informiert sein, damit sie adäquat mit den Eltern kommunizieren und interagieren können. Die Mütter brauchen in dieser Situation erhöhter Verletzlichkeit besonderen Schutz und räumliche Trennung von anderen Gebärenden und Schwangeren. Falls Eltern das wünschen, erhalten sie die Möglichkeit, während der Geburt die Begleitung einer Dula oder einer anderen Unterstützungsperson ihrer Wahl beizuziehen. Die in dieser Studie befragten Mütter berichteten, dass dieses – fast ausschliesslich positiv erlebte – Geburtserlebnis ausgesprochen wichtig war für die spätere Verarbeitung des Verlustes.

«Die Geburt ist so schön gewesen, es ist so ganz ruhig und still gewesen.»

Besonders unterstützend ist die Praxis in Spitälern, welche den Eltern ermöglichen, bleibende Erinnerungen zu schaffen. Dies geschieht beispielsweise über die Zusammenarbeit mit privaten Organisationen, welche professionelle Fotos herstellen («Verein Herzensbilder») oder symbolische und ritualorientierte Angebote (z. B. «Sternenkinder») machen.

Postnataler Prozess stationär

Während des stationären Aufenthalts nach der Geburt benötigen die betroffenen Mütter und Väter Privatsphäre in einer angebrachten räumlichen Umgebung. Besonders wichtig ist die Unterstützung des Beziehungsaufbaus zum verstorbenen Kind. Nach der Geburt werden die Mütter und Väter deshalb ermutigt und bestärkt, ihr Kind zu sehen, in den Armen zu halten, es anzuziehen und Zeit mit ihm zu verbringen. Familienmitglieder erhalten unbegrenzten Zutritt zu den Eltern und zum Kind, Mütter und Väter dürfen ihr Kind so oft und so lange sie möchten bei sich haben. Auch in der postnatalen Pflege ist es unabdingbar, dass alle beteiligten Fachpersonen über den perinatalen Kindstod informiert sind. Im Prozess des Abschieds sind Eltern zudem häufig nicht in der Lage, den Spitalaustritt selbst zu organisie-

ren. Es ist daher Aufgabe der Fachpersonen sicherzustellen, dass die Begleitung durch eine Wochenbetthebamme garantiert ist. Idealerweise erhalten Eltern eine Vorbereitung auf den Spitalaustritt, die auch administrative, praktische und arbeitsrechtliche Informationen beinhaltet (Eintrag ins Einwohnerregister, Beerdigung oder Kremation, Mutterschaftsurlaub usw.). Spitäler und Kliniken verfügen zudem über definierte Prozesse, damit die Körper der verstorbenen Kinder weder im Spital noch beim Transfer auf den Friedhof verloren gehen und die Eltern jederzeit wissen, wo der Körper ihres Kindes ist.

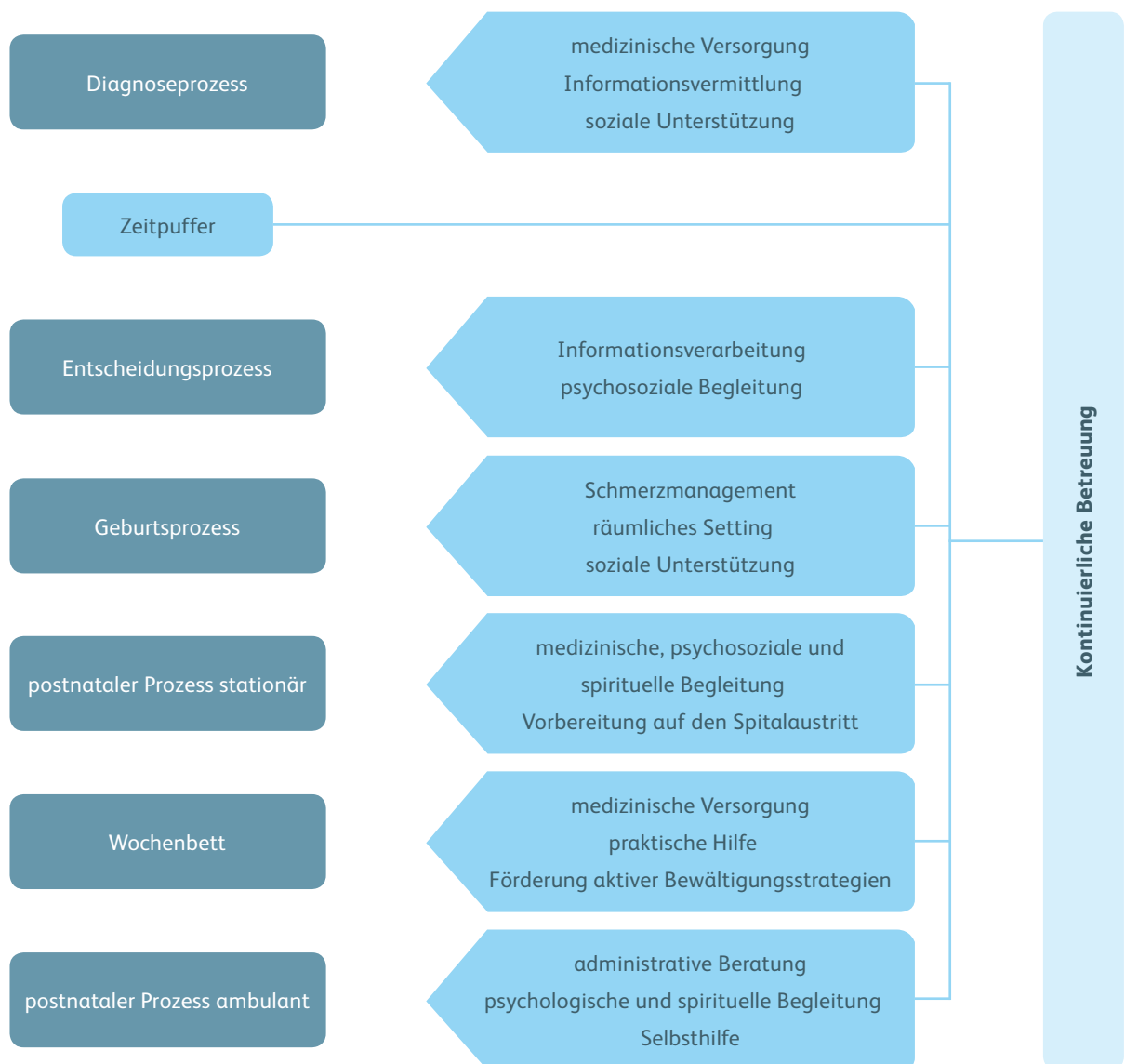


Abbildung 1: Modell guter Praxis für die Begleitung von Müttern bei einem perinatalen Kindstod

Wochenbett

Die Wochenbetthebamme übernimmt die medizinische Versorgung und Beratung (Wochenbettpflege, Stillberatung) und unterstützt die Mutter praktisch, emotional und psychologisch im Trauerprozess. Die Wochenbetthebamme bestärkt die Frau in ihrer Rolle als Mutter und das Paar in der Elternrolle. Die Hebamme unterstützt das Elternpaar, indem sie diese über geschlechter- und rollenspezifische Unterschiede in Trauerprozessen bei Paaren aufklärt und das Paar in der Kommunikation darüber unterstützt. Die Wochenbetthebamme vermittelt bei Bedarf längerfristige psychologische Begleitung bei einer spezialisierten Fachperson. Nach einem perinatalen Kindsverlust ist die Wochenbettbetreuung eine unabdingbare medizinische, praktische, aber auch psychologische Unterstützung:

«Du weisst, dieser Besuch kommt, also kannst Du nicht einfach im Bett liegen und die Zimmerdecke anstarren und denken, wann hört das endlich alles auf.

Du musst reagieren und etwas tun. Es ist eine gute Art, um dich anzuspornen weiter zu gehen.»

«Und meine Hebamme. Da muss ich wirklich sagen, ja die war so ein Anker.»

Postnataler Prozess ambulant

Bei Bedarf erhalten Eltern Informationen, Zugang und Vermittlung von psychologischer Hilfe in der Trauerbegleitung bei einer im Thema perinatalen Kindstod spezialisierten und qualifizierten Fachpersonen oder Unterstützung durch verschiedene Angebote von Selbsthilfegruppen. Qualifizierte Fachpersonen, welche Trauerprozesse mit betroffenen Müttern, Vätern, Grosseltern und weiteren Personen im Umfeld begleiten, sollten einfacher auffindbar und verfügbar sein. Die betroffenen Eltern betonten, dass jeder Trauerprozess anders verläuft und keine Norm für «richtiges Trauern» gesetzt werden soll:

«Es ist wichtig darüber reden zu können, ohne dass über mich geurteilt wird»

Empfehlungen

Übergreifend und weiterführend formulierten Eltern und Fachpersonen folgende Empfehlungen:

Kontinuität in der Betreuung: eine, mehrere oder ein Team von Fachpersonen begleiten die betroffenen Eltern von der Kommunikation der Diagnose bis zum vorläufigen Abschluss des Trauerprozesses. Hebammen könnten hier eine Schlüsselrolle übernehmen.

Definierte Prozesse: Spitäler und Kliniken definieren Prozesse, die sich nicht an der organisationalen Logik der Organisation allein, sondern gezielt an den Bedürfnissen der betroffenen Eltern und Familien orientieren und die Schnittstellen berücksichtigen, indem sie die Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen erweitern und institutionalisieren. Entsprechende Modelle bestehen bereits, u. a. in der französischsprachigen Schweiz.

Ausbildung, Information und Enttabuisierung: Fachpersonen in der Geburtshilfe werden adäquat in der Interaktion mit und in der Begleitung von betroffenen Müttern und Familien aus- und weitergebildet und auf deren Bedürfnisse sensibilisiert. Informationsmaterialien in allen gynäkologischen Praxen und Kliniken und in verschiedenen Sprachen, mindestens aber in der Lokalsprache, informieren über Unterstützungsangebote rund um einen perinatalen Kindstod und helfen gemeinsam mit weiteren Massnahmen, das Thema zu enttabuisieren.

Parlamentarische Initiativen: Gentests und Autopsien sind nach Totgeburten unter Umständen wichtige präventive Leistungen, die durch die Krankenkassen übernommen werden könnten, sofern entsprechende Gesetzesänderungen vorgenommen werden.

