



Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

Schlussbericht

Ein wissenschaftsbasiertes Best-Practice-Modell
für palliative Betreuung und Trauerbegleitung

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

Auftraggeberinnen

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW und
Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung

Vertrieb: interact Verlag

ISBN-Nummer: 978-3-906036-40-3



■ **interact**

■ Hochschule Luzern
■ Soziale Arbeit



Kontakt

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti

Forschungsleiterin ISB
Postfach 2945
Werftstrasse 1
CH- 6002 Luzern

claudia.meiermagistretti@hslu.ch

Liverpool John Moores University
Prof. Dr. Valerie Fleming

Professor of women's health
Henry Cotton Building
15–21 Webster St
Liverpool L3 2ET

v.fleming@ljmu.ac.uk

Luzern und Liverpool, 31. August 2019

Unsere Unterstützung sollte in Publikationen (Artikel, usw.) die aus dem Projekt stammen wie folgt formuliert werden: «Diese Studie wurde durch einen Beitrag des Förderprogramms «Forschung in Palliative Care» der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften und der Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung unterstützt».

Zitiervorschlag

Meier Magistretti, C., Schraner, M., Benelli, N., Charmillot, M. Y., Fleming, V. (2019). Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft. Ein wissenschaftsbasiertes Best-Practice-Modell für palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Hochschule Luzern – Soziale Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

1.	Ausgangslage	5
2.	Fragestellungen	7
3.	Methode	8
3.1	Forschungsdesign	8
3.2	Qualitative Vertiefungsinterviews	8
3.2.1	Konzeption des Interviewleitfadens	8
3.2.2	Stichprobenrekrutierung	8
3.2.3	Interviewdurchführung	9
3.2.4	Auswertung	9
3.3	Validierung durch Expertinnen- und Expertengruppen	10
3.3.1	Konzept der Fokusgruppen	10
3.3.2	Auswertung	11
4.	Stichprobenbeschreibung	12
4.1	Interviews	12
4.2	Fokusgruppen	12
5.	Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Mütter	13
5.1	Diagnoseprozess	13
5.2	Entscheidungsprozess	19
5.3	Geburtsprozess	22
5.4	Postnatale Begleitung stationär	25
5.5	Wochenbettbegleitung	31
5.6	Postnatale Begleitung ambulant	35
5.7	Kontinuität in der Betreuung	37
5.8	Tabuisierung	39
6.	Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Fachpersonen	41
6.1	Ergebnisse Fokusgruppe in der Deutschschweiz	41
6.2	Ergebnisse der Fokusgruppe in der französischen Schweiz	44
6.3	Ergebnisse der Fokusgruppe in der italienischen Schweiz	47
7.	Die Sicht von Krankenversicherern	51
8.	Modell guter Praxis und Empfehlungen	54
9.	Literatur	59

1 Ausgangslage

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 kommen aber auch weniger positive Erfahrungen vor, die im schlimmsten Fall zum Tod des Kindes führen. Im Jahr 2018 wurden in der Schweiz 361 Kinder nach der 22. Schwangerschaftswoche tot geboren (Totgeburten) und 438 verstarben in den ersten 7 Tagen nach der Geburt (Bundesamt für Statistik, 2019)¹. Diese Zahlen erscheinen relativ klein, betreffen aber zahlreiche Personen und 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, so dass das soziale Umfeld der betroffenen Mütter und Familien nicht immer über die nötigen Kenntnisse verfügt, um sicher und adäquat reagieren zu können. Betroffene Frauen erhalten daher nicht immer die soziale Unterstützung, die sie benötigen würden (Frøen et al., 2011).

Aus internationalen Studien ist bekannt, dass die Auswirkungen eines perinatalen Kindsverlustes auf die Eltern und Familien schwerwiegend sein können und viele Paare lange mit den psychologischen Folgen des Verlustes ihres Kindes kämpfen (Benute et al. 2011, Burden et al 2015). Totgeburten und Spätaborte aufgrund schwerer Missbildungen des Kindes sind eine grosse psychische Belastung und können zu posttraumatischen Belastungsstörungen, Depressionen und weiteren psychischen Problemen führen (Cacciatore Wool, 2011; Koremromp et al., 2009), die manchmal viele Jahre anhalten, Folgekosten generieren (Haezell et al., 2016) und vor allem die Lebensqualität der betroffenen Mütter und ihrer Familien beeinträchtigen (Kersting et al., 2005; Koremromp et al., 2007). Ob negative Langzeitfolgen auftreten, ist abhängig von der Qualität der Begleitung und Versorgung der Mütter vor, während und nach dem perinatalen Kindsverlust. Längsschnittstudien zeigen, dass eine unzureichende Betreuung der Eltern und mangelnde Empathie der Fachpersonen während und nach der Erfahrung des Kindstods mit negativen Reaktionen und späteren Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Verlustes einhergehen (Schaap et al., 1997), umgekehrt aber – das beschreiben qualitative Studien – eine adäquate und umfassende Begleitung die Eltern unterstützt und eine stille Geburt letztlich zu einem stärkenden Lebensereignis für die betroffenen Mütter werden kann (Downe et al., 2013).

Daher ist die Betreuung durch Fachpersonen während und nach der Geburt bei der Bewältigung der traumatischen Erfahrung für Eltern zentral. Studien, die sich mit der Sicht und dem Erleben der Eltern befassen, bezeichnen Information, Empathie, Verständnis und Sensibilität sowie Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse der Mütter als die wesentlichen Elemente einer guten Begleitung (Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010).

International bestehen bereits etliche Programme, die Familien und betroffenen Kindern vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod des Kindes eine umfassende und konstante Begleitung ermöglichen (z. B. Kobler & Limbo, 2011; NHS Scotland, 2013; Mancini et al., 2014)

In der Schweiz sind Untersuchungen zum Thema noch nicht sehr verbreitet. 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. Untersuchungen zum perinatalen Kindstod in der Schweiz beschränkten sich auf wenige und zum Teil schwierig zugängliche Publikationen, die

¹ Perinatale, Säuglings- und Kindersterblichkeitsrate: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/saeuglings-totgeburten.html>

Ausgangslage

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

sich mit der Bewältigung dieses Ereignisses durch Pflegefachpersonen und Hebammen (Cignacco, 2002; Zsindely, 2013) oder durch die betroffenen Eltern aus der Sicht von Fachpersonen befassen (Heeper & Voigt, 2013; Kurth, 2003). Im Kontext der Diskussion um palliative Pflege am Lebensende beschäftigen sich neuere Studien mit dem Thema bei Frühgeburten (Berger et al., 2017).

2014 zeigte eine Studie zur Qualität der Versorgung und Begleitung aus der Sicht der Eltern in der Deutschschweiz, dass weniger als die Hälfte der Mütter mit der postnatalen Begleitung nach einem perinatalen Kindesverlust zufrieden waren. Sie fühlten sich in ihren individuellen Bedürfnissen nicht genügend berücksichtigt und fanden, dass sie zu wenig in Entscheidungen einbezogen wurden: dies, obwohl sie angaben, dass in den ersten 30 Tagen nach der Geburt immer eine Fachperson zur Verfügung stand, mit der sie ihre Sorgen und Ängste besprechen konnten. Ähnliche Lücken stellten Fleming und ihre Kolleginnen in der Begleitung von Müttern nach einer letalen Diagnose und für den Zeitraum zwischen der Diagnose und der Geburt bzw. dem Tod des Kindes fest (Fleming et al., 2015).

Fachpersonen in der medizinischen und psychosozialen Versorgung rund um einen perinatalen Kindstod stehen vor der mehrfachen Herausforderung, empathisch auf individuelle Bedürfnisse einzugehen, die Mütter in der Bewältigung zu unterstützen, adäquat zu kommunizieren, Eltern in Entscheidungen einzubeziehen und gleichzeitig die Gesundheit und Sicherheit der Mütter mit evidenzbasierten Methoden zu garantieren, Schmerzen und Leiden bei Mutter und Kind zu 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 (Maurer & Gassmann, 2006), für die Arbeit mit Geschwisterkindern nach einem frühen Kindstod oder zur palliativen Pflege von Neugeborenen (Gund & Maurer, 2010). Keine dieser Richtlinien ist verbindlich und die Praxis der psychosozialen Begleitung rund um einen perinatalen Kindesverlust unterscheidet sich regional, kantonale und auch zwischen den behandelnden Institutionen (Meier Magistretti et al. 2014). Entsprechend sind in diesen Situationen die Belastung und Verunsicherung auch unter den begleitenden Fachpersonen gross, wie Cignacco und Team am Beispiel der Hebammen aufgezeigt haben (Cignacco et al. 2004).

2 Fragestellungen

Die vorliegende Studie zielt darauf ab, die beschriebenen Versorgungslücken bei Müttern zu schliessen, deren Babys eine mit dem Leben unvereinbare Diagnose erhalten und welche die Schwangerschaft fortsetzen oder beenden, die einen intrauterinen Tod erleiden, der zur Totgeburt führt, oder deren Babys innerhalb des ersten Lebensmonats sterben. Dazu werden die Erfahrungen und Ansichten betroffener Eltern eingehend analysiert und mit den Erfahrungen und Meinungen von Fachpersonen aus Gesundheitsberufen verbunden. Die Ergebnisse sollen dazu dienen, sowohl Müttern und Familien als auch begleitenden Fachpersonen den bestmöglichen Umgang mit diesem schlimmstmöglichen Ereignis zu erleichtern. Die Studie fokussiert 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?

Die Studie leistet einen Beitrag zur Versorgungsforschung mit besonderer Perspektive auf die Nutzerinnen und Nutzer. Um diese Perspektive zu unterstreichen, verwendet der vorliegende Bericht die Wortwahl der befragten Mütter, Väter und Fachpersonen, d. h. vorwiegend die Begriffe «Totgeburt» und «perinataler Kindstod», und nur dort die im medizinischen Sinn korrekte Terminologie, wo diese von den Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern selbst benutzt wurde.

Die Studie entspricht den allgemeinen ethischen Grundsätzen für die Forschung am Menschen und ist aus ethischer Sicht unbedenklich. (EKNZ Req-2017-00292, 12.6.2017)

3 Methode

3.1 Forschungsdesign

Die vorliegende Untersuchung wurde in Zusammenarbeit zwischen der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der John Moores University in Liverpool durchgeführt. Das Forschungsdesign umfasste 20 ausführliche persönliche Interviews mit betroffenen Eltern in allen drei Sprachregionen der Schweiz sowie jeweils eine Fokusgruppe in jeder Sprachregion zur Validierung der Interviewergebnisse durch Fachexperten/-innen. Die gewonnenen Erkenntnisse wurden zu einem Best Practice Modell synthetisiert.

3.2 Qualitative Vertiefungsinterviews

3.2.1 Konzeption des Interviewleitfadens

Ziel der vorliegenden Studie ist es, die Perspektive der betroffenen Mütter und Eltern in Bezug auf ihre Erfahrungen mit den Formen der Behandlung, Versorgung und Begleitung, die sie vor, während und nach dem Erleben eines perinatalen Kindstods erfahren hatten, zu verstehen. Sie soll zeigen, wie aktuelle Versorgungsstrukturen und Praktiken von den Betroffenen wahrgenommen und erlebt werden, Lücken identifizieren und hauptsächlich jene Elemente herausarbeiten, die aus der Sicht der Betroffenen im Rückblick als hilfreich bezeichnet und als «gute Praxis» bewertet wurden. Um Antworten auf die gestellten Fragen zu erhalten, wurde ein qualitatives Verfahren gewählt mit dem Ziel, subjektive Sichtweisen und Sinnzusammenhänge zu rekonstruieren sowie subjektive Wahrnehmung und Realität zu verstehen (Helfferich 2005). Das Erhebungsinstrument wurde entsprechend als offene Befragung mit einem narrativen Zugang konzipiert und in Anlehnung an das episodische Interview (Flick et al., 2008) strukturiert. Das Erhebungsinstrument umfasste daher sowohl Fragen, die narrativ-episodisches Wissen über Erzählungen erfassen, als auch solche, die semantisches Wissen über konkrete und zielgerichtete Fragen erheben.

Entsprechend der Untersuchungsfragestellungen richtete sich der Fokus der Befragung auf positive Erfahrungen, auf Beispiele guter Praxis und wirksamer Unterstützung. Dieser Fokus bezweckte auch, die betroffenen Mütter als Expertinnen ihrer eigenen Erfahrung zu adressieren und eine salutogene Perspektive in dem Sinn einzunehmen, als sich die Befragten auf förderliche Erfahrungen konzentrieren konnten. Erst am Schluss der Gespräche wurde nach Lücken und Mängeln in der Versorgung aus Sicht der Eltern gefragt. Dies war auch aus psychologischen Gründen wichtig, galt es doch, die Befragten nicht unnötig mit möglichen negativen Erinnerungen zu konfrontieren.

3.2.2 Stichprobenrekrutierung

Zur Teilnahme an der Studie wurden Eltern gesucht, die einen perinatalen Kindstod erlebt hatten. Der Verlust des Kindes sollte ca. zwischen zwei und fünf Jahren zurückliegen. Dies sollte sicherstellen, dass die Eltern das Ereignis genügend verarbeitet hatten, um darüber sprechen zu können, und gleichzeitig garantieren, dass sich die Aussagen der Eltern auf Erfahrungen beziehen, die im aktuellen Versorgungssystem stattfanden und für dieses Gültigkeit hatten.

Die Suche nach Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern gestaltete sich aufwändig. In der deutschsprachigen Schweiz erwies sich der Zugang über Selbsthilfegruppen als der erfolgreichste. In der französischsprachigen Schweiz konnte ein Zugang zu Gesprächspartnerinnen ebenfalls über Betroffene gefunden werden. Besonders schwierig war die Rekrutierung der Stichprobe in der italienischsprachigen Schweiz. Die Schwierigkeiten in der Kontaktierung von betroffenen Eltern wiesen bereits in einer sehr frühen Phase dieser Studie darauf hin,

Methoden

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

dass das Thema generell, insbesondere aber in der italienischen Schweiz, hoch tabuisiert ist. Dies zeigte sich unter anderem in den Auskünften der kontaktierten Fachpersonen und Fachorganisationen, die beteuerten, dass sie keine «solche Fälle» kennen oder sogar, dass diese im Kanton Tessin nicht existieren würden.

3.2.3 Interviewdurchführung

Die Interviews wurden mit zwei Ausnahmen persönlich bei den Betroffenen zu Hause geführt und mit Diktiergeräten vor Ort aufgezeichnet. Auf Wunsch der Interviewpartnerinnen wurde ein Interview in den Räumlichkeiten einer Fachhochschule und ein zweites telefonisch geführt und aufgezeichnet. Mehrheitlich fanden die Gespräche mit den betroffenen Müttern statt. Zwei Interviews wurden mit beiden Elternteilen geführt, ein Interview mit einem Vater und bei einem weiteren Interview war neben der Mutter auch die Grossmutter des verstorbenen Kindes anwesend. Drei Interviews wurden 2017 durchgeführt, alle anderen fanden zwischen März und August 2018 (deutsch- und französischsprachige Schweiz) und im Oktober 2018 (italienischsprachige Schweiz) statt. Die Teilnehmenden konnten das Gespräch jederzeit und ohne Begründung unterbrechen oder abbrechen. Es gab keinen Gesprächsabbruch. In einem Interview gab es auf Wunsch der Befragten einen Unterbruch bzw. eine Pause. Die Interviews dauerten zwischen 26 und 109 Minuten mit einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von 65 Minuten. Der Interviewer und die Interviewerinnen verfügten alle über mehrjährige Erfahrung in der Durchführung von Tiefeninterviews sowie über eine psychologische, soziologische oder pädagogische Grundausbildung. Für die Durchführung der Interviews wurden sie von der Studienleitung spezifisch auf die Interviewdurchführung zu diesem Thema vorbereitet und in Bezug auf den Umgang mit möglicherweise auftretenden schwierigen Emotionen oder Situationen instruiert. Während der Erhebung fanden regelmässige Vor- und Nachbesprechungen der Interviews statt.

3.2.4 Auswertung

Um Anonymität und Persönlichkeitsschutz zu gewährleisten, wurden die Interviews mit Nummern versehen und erst anschliessend wörtlich transkribiert. Namen und Ortschaften wurden in den Transkripten mit Platzhaltern wiedergegeben.

Die anonymisierten Transkripte wurden anschliessend von der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit in einem zweistufigen iterativen Verfahren (Mayring 2010) inhaltsanalytisch ausgewertet. In einem ersten Schritt wurden die Transkripte deduktiv entlang der drei Forschungsfragen kategorisiert. Die Kategorie «Erhaltene Begleitung, Betreuung und Versorgung» umfasste alle deskriptiv-narrativen Aussagen zu Erfahrungen medizinischer und nichtmedizinischer Behandlung vor, während und nach dem Verlust des Kindes. Die Kategorie «Best Practice» umfasste alle entsprechenden Aussagen, welche die Befragten explizit positiv konnotierten oder bewerteten. Die Kategorie der Lücken schliesslich umfasste alle Äusserungen, welche die Befragten in Hinblick auf Unterstützungsformen machten, die ihnen gefehlt hatten, die sie als negativ empfanden bzw. beurteilten oder auch Äusserungen darüber, was sie sich eigentlich gewünscht, aber nicht erhalten hatten. In diesem ersten Analyseschritt wurden zahlreiche Äusserungen gefunden, die keine dieser Kategorien, sondern Initiativen, Bewältigungsformen, Aktivitäten und Handlungen betrafen, welche die Befragten selber als Akteure/-innen auswiesen. Diese Äusserungen ergaben daher eine vierte Kategorie, diejenige der «Eigeninitiative der Eltern».

In einem zweiten Schritt wurde für jede Kategorie eine induktive Inhaltsanalyse vorgenommen (Mayring 2010). Bei der induktiven Analyse orientiert sich die Kategorienentwicklung an einem systematischen Reduktionsprozess. In einer ersten Reduktion werden mit mehrmaliger vertiefter Lektüre der Transkripte bedeutungsgleiche Analyseeinheiten auf ein erstes Abstraktionsniveau zusammengefasst (z. B. Aussagen zur erhaltenen psychologischen Hilfe). Anschliessend werden ähnliche Aussagen gebündelt bzw. integriert (zweite Reduktion).

Methoden

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

Aufgrund der Ergebnisse der iterativen Inhaltsanalyse, die an der Hochschule Luzern durchgeführt wurde, und der Ergebnisse einer hermeneutischen Analyse von drei ausgewählten Interviews, die parallel dazu an der Henry Moore University in Liverpool erfolgte, wurde ein vorläufiges Modell erstellt. Die Analyseergebnisse wurden entlang des Modells, das sich an der Chronologie der Behandlungsketten bei einer stillen Geburt orientierte, zu vorläufigen Erkenntnissen synthetisiert.

Analyseergebnisse, Modell und Erkenntnisse dienen als Diskussionsgrundlage in den Fokusgruppen.

3.3 Validierung durch Expertinnen- und Expertengruppen

3.3.1 Konzept der Fokusgruppen

Fokusgruppeninterviews dienen dazu, das Relevanzsystem der Teilnehmenden zu einem von Forschenden gegebenen Thema in Erfahrung zu bringen (Schulz et al 2012). Im Unterschied zu Gruppeninterviews finden sie nicht in realen Gruppen statt, sondern in Gruppen, die sich aus Personen zusammensetzen, die sich nicht oder nur flüchtig kennen. Damit wird der Einfluss gruppenspezifischer Prozesse vermindert und die Validität der Ergebnisse erhöht (Bloor et al. 2001). Im Kontext der Gesundheitsforschung wird die Methode häufig im Rahmen der Qualitätsentwicklung von Angeboten für Zielgruppen mit besonderen Bedürfnissen und schwieriger Erreichbarkeit angewendet (Wright 2010).

Fokusgruppeninterviews folgen einer von den Untersuchungsleitenden vorgegebenen Ablaufstruktur, in der sich die Teilnehmenden aber in freier Form äussern.

Die hier durchgeführten Fokusgruppen wurden in zwei Teilen konzipiert. In einem ersten Teil erhielten die Teilnehmenden in einem kurzen Referat einen Überblick über die Äusserungen der Betroffenen und die daraus erarbeiteten vorläufigen Erkenntnisse. Die Präsentationen wurden in der jeweiligen Regionalsprache gehalten. Im Anschluss daran wurde das vorläufige Modell vorgestellt, welches die gewonnenen Erkenntnisse zu vier Prozessen in chronologischer Abfolge eines perinatalen Kindsverlustes abbildete:

- Diagnoseprozess
- Entscheidungsprozess
- Geburtsprozess
- Postnatale Begleitung

Im zweiten Teil der Fokusgruppe fanden die eigentlichen Fokusgruppeninterviews statt. Diese wurden entlang des Modells in vier Diskussionsphasen zu je ca. 20 Minuten durchgeführt. Individuell notierten die Teilnehmenden Stichworte und Erfahrungen zum jeweiligen Prozess auf Schreibkarten, die sie dann im Modell, das auf einer Flipchart angebracht war, anordneten. Damit ergab sich ein erstes Bild von Schwerpunkten ähnlicher oder unterschiedlicher Subthemen. Diese wurden dann im Gespräch diskutiert, validiert und mit Erfahrungen und Erkenntnissen aus der Praxis der Expertinnen und Experten ergänzt. Soweit möglich wurden sie abschliessend zu Kernaussagen der Gruppe verdichtet. Entsprechend der vier Phasen wiederholte sich dieser Ablauf viermal. Sämtliche Fokusgruppen-Gespräche wurden aufgezeichnet.

Methode

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

3.3.2 Auswertung

Die Tonaufnahmen der Fokusgruppen wurden sinngemäss transkribiert. Die darauffolgende Auswertung erfolgte mit der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2010), einer Methode zur Extraktion des semantischen Wissens der Teilnehmenden. Parallel dazu orientierte sich das Auswertungsverfahren an den Prozessen des vorläufigen Modells. Dazu wurden die Aussagen der Experten und Expertinnen entsprechend dem Ablauf des Modells aufgelistet und den jeweiligen Prozessen zugeordnet. Dadurch wurde es möglich, die Prozesse genauer zu beschreiben und detaillierter darzustellen. In der Auswertung der Fokusgruppen zeigte sich, dass die Angaben der Experten und Expertinnen einerseits den bestehenden Kategorien aus den Interviews zugeordnet werden konnten, d. h. das bestehende Modell bestätigten, andererseits das vorläufige Modell ergänzten und differenzierten. Entsprechend wurde aus der Synthese aller Ergebnisse das finale Modell guter Praxis entwickelt.

4 Stichprobenbeschreibung

4.1 Interviews

Insgesamt wurden 20 persönliche Interviews mit Betroffenen geführt. Bei einem Interview in der italienischsprachigen Schweiz war die Grossmutter des betroffenen Kindes anwesend und teilweise am Gespräch beteiligt. In der Deutschschweiz wurden zwei Interviews mit beiden Elternteilen geführt. Von den 20 Gesprächen fanden 13 in der Deutschschweiz, vier in der französischsprachigen Schweiz und drei in der italienischsprachigen Schweiz statt.

Die Interviewpartnerinnen in der Deutschschweiz waren zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 26 und 48 Jahre alt. Sechs Mütter hatten bereits vor der stillen Geburt Kinder. Mit einer Ausnahme lebten alle Mütter zum Zeitpunkt des Interviews mit ihren Partnern zusammen. Die Diagnosen wurden in drei Fällen vor und in zehn Fällen nach der 22. Schwangerschaftswoche gestellt. Zehn Kinder starben vor der Geburt, davon acht nach der 22. Schwangerschaftswoche und zwei vor der 22. Schwangerschaftswoche. Drei Kinder starben nach der Geburt. Die Zeitpunkte der Interviews lagen zwischen drei Monaten und drei Jahren nach den stillen Geburten.

Drei Interviews in der französischen Schweiz wurden mit den Müttern der verstorbenen Kinder geführt, eines mit dem Vater des verstorbenen Kindes (Lebenspartner der betroffenen Mutter). Die Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner waren zwischen 40 und 57 Jahre alt. Alle Teilnehmenden lebten zum Zeitpunkt des Interviews mit ihrem Partner bzw. mit ihrer Partnerin zusammen. Alle Kinder starben vor der Geburt im Mutterleib, in einem Fall lag ein medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch vor. Die Interviews wurden zwischen drei und mehr als zehn Jahren nach der stillen Geburt geführt. Das Interview mit der Mutter, deren stille Geburt länger als zehn Jahre zurücklag, wurde nicht in die Auswertung miteinbezogen.

In der italienischsprachigen Schweiz wurden drei Interviews mit Müttern im Alter von zwischen 37 und 40 Jahren geführt. Zwei Mütter erhielten die Diagnose im achten respektive neunten Schwangerschaftsmonat, eine Mutter fünf Tage nach der Geburt. In zwei Fällen starben die Kinder vor der Geburt im achten und neunten Schwangerschaftsmonat, in einem Fall nach der Geburt. Zwei Mütter leben in einer Partnerschaft mit Kindern, eine alleine mit ihrem Kind. In einem Fall war die stille Geburt das erste Kind für die Mutter, in den beiden anderen Fällen hatten die Mütter bereits vorher Kinder. Die Zeitpunkte der Interviews lagen zwischen 1½ und 2½ Jahren nach den stillen Geburten.

4.2 Fokusgruppen

In allen drei Sprachregionen der Schweiz wurde jeweils eine Fokusgruppe durchgeführt. Die deutschsprachige Gruppe fand unter der Leitung von Claudia Meier Magistretti und Marco Schraner im Kantonsspital Zürich mit vier Expertinnen aus den Bereichen Gynäkologie und Geburtshilfe (eine Ärztin und eine Hebamme), der Selbsthilfe (Leiterin einer Selbsthilfegruppe und betroffene Mutter) und der Leiterin einer Fachstelle für Kindsverlust statt. In der französischsprachigen Schweiz traf die Gruppe der Expertinnen und Experten unter der Leitung von Claudia Meier Magistretti und Maryvonne Charmillot in der Universität Genf zusammen. An der Diskussion nahmen eine Gynäkologin, eine Psychologin, ein Theologe und eine betroffene Mutter teil. Die Fokusgruppe der italienischsprachigen Schweiz diskutierte unter der Leitung von Natalie Benelli und Claudia Meier Magistretti in Lugano. Hier waren drei Hebammen und zwei Vertreterinnen einer Selbsthilfegruppe anwesend. Aus organisatorischen Gründen wurden die beiden Validierungsgespräche mit einem Gynäkologen und einer Therapeutin nach der Gruppendiskussion in persönlichen Interviews geführt. Die Expertisen der Krankenversicherungen erfolgten schriftlich nach Abschluss der Fokusgruppen.

5. Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Mütter

Die Interviews mit Eltern, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, zeigten deutlich: jeder Verlauf und jede Verarbeitung ist hochindividuell. Es gibt keinen «typischen» Fall eines perinatalen Kindstods – es besteht vielmehr eine grosse Heterogenität im subjektiven Erleben der Betroffenen. Um die Frage zu beantworten, welchen Bedarf und welche Lücken betroffene Eltern in der Versorgung und Begleitung dieser Prozesse wahrnehmen und welche Interventionen und Dienstleistungen sie retrospektiv als besonders hilfreich erachten (Best Practice), wurden die Transkripte der Gespräche vorerst nach Aussagen kategorisiert, die sich auf diese Fragestellungen bezogen. Dabei trat eine neue grosse Kategorie von Aussagen in Erscheinung: die Eigeninitiative der Eltern. In jedem Interview fanden sich zahlreiche Aussagen zu aktivem Coping, aktiver Informationsbeschaffung und zu Eigeninitiativen beim Versuch, eine adäquate Begleitung und Bewältigung zu gestalten oder zu finden.

Im Folgenden werden daher vier, anstelle der ursprünglich vorgesehenen drei Aspekte beschrieben:

- Die Versorgung, Betreuung und Behandlung, welche die Eltern erhalten haben
- Massnahmen und Interventionen, welche die Eltern retrospektiv als besonders hilfreich einstufen (Best Practice)
- Lücken und Mängel in der Versorgung und Begleitung, welche die Eltern retrospektiv beschreiben
- Eigeninitiativen der Eltern mit dem Ziel, unterstützende Begleitung zu erhalten und das Ereignis aktiv zu bewältigen.

Die Darstellung der Ergebnisse folgt den wichtigsten zeitlichen Abschnitten eines perinatalen Kindstods und gliedert sich in die Phasen des Diagnoseprozesses, des Entscheidungsprozesses, des Geburtsprozesses und in drei Phasen der postnatalen Begleitung.

5.1 Diagnoseprozess



Abbildung 1: Diagnoseprozess

Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Mütter

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

Versorgung, Betreuung und Behandlung

Die befragten Eltern beurteilen den Prozess der medizinischen Diagnostik rückblickend als positiv. Die Prozesse selbst gestalteten sich sehr heterogen. In mehreren Fällen wurde der Tod des Kindes bei Routineuntersuchungen oder bei einem anderen ärztlichen Termin festgestellt.

«Dann haben sie noch einen Ultraschall gemacht und mir dann gesagt, dass das Herz nicht mehr schlägt.» (Interview F1, S. 2)²

«Ich war einen Tag vor errechnetem Geburtstermin beim Arzt und habe erfahren, dass das Kind nicht mehr lebt.» (Interview 2, S. 1)

In anderen Situationen dauerte der Diagnoseprozess mehrere Wochen, und es wurde vorerst ein Verdacht geäußert oder eine Diagnose mit unklarer Prognose gestellt.

«Ich bin in der 28. Woche ins Zentrum zurückgegangen, wo ich immer hingehe, und sie haben die Messungen des Kopfumfangs wiederholt. Die Kurve ist angestiegen, aber wir, wir sind im unteren Teil geblieben. Wir waren immer noch um das fünfte Perzentil herum. Das fanden sie ein wenig seltsam. Nachher hat die Ärztin alle Messungen wiederholt und mir gesagt, ich solle mir keine Sorgen machen. Man muss das beobachten.»³ (Interview F_2, S. 2)

«Irgendwann dauerte dann ein Ultraschall wirklich lange und dann habe ich schon gemerkt ah, ok es geht jetzt so lange da wird wohl etwas nicht ganz so gut sein und da gab's den Verdacht auf ein hypoplastisches linkes Herzsyndrom.» (Interview 8, S. 2)

Es gab auch Mütter, die ihre Ärztin, ihren Arzt oder ihre Hebamme von sich aus konsultierten, weil sie klare Symptome wahrnahmen oder auch einfach ein «ungutes Gefühl» hatten.

«Und es ist so gewesen, dass ich keine Bewegungen mehr gespürt habe. Und dann, gegen Abend, bin ich ins Geburtshaus gegangen, weil ich eigentlich eine Geburtshausgeburt geplant habe. Und die Hebamme hat mich dann untersucht und festgestellt, dass er im Bauch gestorben ist.» (Interview 3, S. 2)

«Ich hatte ein sehr, sehr schlechtes Gefühl und grosse Angst. Ich glaube, im Grunde hatte ich bereits verstanden.»⁴ (Interview F_1, S. 2)

Die Kommunikation der Todesnachricht oder der nicht lebenskompatiblen Diagnose war aber in jedem Fall ein Schock für die Eltern.

«Von einer Minute auf die andere ist meine Welt zusammengebrochen.» (Interview 1 S. 2)

«Dann fällt man so in einen Schock hinein. So eine Schutzfunktion, die dann stattfindet mit einem.» (Interview 5, S. 4)

Umso wichtiger ist es, die Kommunikation dieser schlimmen Nachricht sorgfältig zu gestalten. Umsicht und Sorgfalt haben auch einige Eltern erfahren (vgl. «Best Practice», S. 15) und dies in den Gesprächen als «Glücksfall»⁵ bezeichnet, da sie dies nicht als selbstverständlich erachteten oder erwartet hatten.

*«Die Hebammen waren wirklich bewundernswert, zuvorkommend, sie waren super. **Ich hatte Glück.**»⁶ (Interview F_2, S. 12, Hervorhebung durch die Autorinnen)*

Die vielen Beispiele anderer Eltern, welche die Kommunikation der Diagnose auch mit zeitlichem Abstand als kritisch oder traumatisierend beschreiben, könnten ein Hinweis darauf sein, dass eine adäquate Kommunikation tatsächlich noch nicht überall selbstverständlich ist (s. Beispiele zu Lücken S. 16).

² «Ils ont fait des, une échographie et puis il m'a annoncé, ben, voilà le cœur ne bat plus.»

³ «Je suis retournée donc à 28 semaines et là donc je vais dans un, un premier centre et puis donc où j'allais d'habitude et puis là, donc ils refont les mesures, périmètre crânien, ça avait continué, la courbe elle avait continué d'augmenter mais on restait en bas. On était toujours autour du 5ème percentile en fait. Donc ils trouvaient ça un peu bizarre, et puis là j'ai commencé à trouver un peu bizarre (...), et puis après le médecin (...) elle a repris en fait toutes les mesures...et puis elle me dit (...) ne vous inquiétez pas c'est juste, le périmètre crânien, on doit surveiller.»

⁴ J'avais un très, très mauvais feeling. Donc j'étais, j'étais très angoissée, je pense qu'au fond j'avais, j'avais compris.

⁵ «Ecoute, on a eu de la chance.» (Interview F_1, S. 15)

⁶ Les sages-femmes ont vraiment été adorables, prévenantes, elles étaient super. **J'ai eu de la chance.**

Best Practice

In allen Situationen erlebten die Eltern die medizinische Diagnostik und die Arbeit der involvierten Fachpersonen in dieser Phase als unterstützend und hilfreich. Sie schätzten die sorgfältige Diagnosestellung, die Beratung und die sensible Begleitung durch die medizinischen Fachpersonen.

«Und dann hat er mich dann gerade subito an das Spital (...) weitergeleitet und hat gesagt, das muss man gerade sofort anschauen, weil das sei, das sei überhaupt nicht gut.» (Interview 4, S. 2)

«Und das ist auch extrem wichtig gewesen für uns, dass wir das machen konnten, dass sie sich die Zeit genommen und uns auch beraten hat.» (Interview 6, S. 36)

Die Medizinerinnen und Mediziner verliessen sich meist nicht auf die erste Diagnose: Tests wurden wiederholt, mit präziseren Diagnosegeräten überprüft und Zweitmeinungen wurden eingeholt.

«Wir wurden zuerst nach X geschickt zu einer Ultraschall-Spezialistin. Die hat dann das Ganze bestätigt.» (Interview 8, S. 2)

«Er hat dann gefunden, er tue jetzt nochmals draufschauen, nochmals zusammen schauen.» (Interview 5, S. 4)

Die Eltern berichteten von einer grossen Bereitschaft der Fachpersonen, im Diagnoseprozess auf individuelle Bedürfnisse einzugehen und alle notwendige Unterstützung zu leisten.

«Sie haben dann meinem Mann angerufen. Sie haben gefragt, ob ich ihn anrufen möchte, aber das war für mich nicht möglich gewesen.» (Interview 1, S. 3)

In einem Fall hat sich der betreuende Arzt direkt nach der Diagnose um die psychologische Betreuung der Mutter gekümmert.

«Er hat mir dann irgendwie gesagt, ich soll mich in zwei oder drei Tagen wieder bei ihm melden. Aber dann hat er mich am nächsten Tag selber schon wieder angerufen, gefragt, wie es geht (...) also, dort habe ich mich extrem gut umsorgt gefühlt.» (Interview 6 S. 6)

Alle Eltern wurden über die Ursachen des Todes ihres Kindes aufgeklärt. In den Fällen, in denen keine klare Diagnose gestellt werden konnte, wurden mögliche Ursachen, die zum Tod des Kindes geführt haben könnten, aufgeführt. Dies war für die Eltern wichtig und wurde von ihnen positiv erinnert. Es wurde deutlich, dass ausführliche Aufklärung und Information hilfreich für die Verarbeitung des Todesereignisses sind.

«Das hat mir geholfen zu verstehen, was passiert ist und warum das geschehen ist.»⁷ (Interview F_2, S. 33)

Lücken

Während die befragten Mütter die technische Qualität der medizinischen Diagnostik sehr schätzten und dieser sogar dann loyal vertrauten, wenn Fehler passierten, benannten sie in ihren Ausführungen auch Lücken. Diese betrafen die Koordination und Kommunikation zwischen Fachpersonen und Spitälern sowie die Interaktion mit den Patientinnen bzw. die Wahrnehmung ihrer Bedürfnisse und Anliegen. Die Kritik an der Kommunikation zwischen Fachpersonen bezog sich auf eine Situation mit tödlichem Ausgang für das ungeborene Kind. Bei diesem wurde eine notwendige Behandlung nicht rechtzeitig vorgenommen, weil sich die beteiligten Spezialärzte nicht einigen konnten und in der Folge zu spät intervenierten. Bei einem weiteren Elternpaar standen Koordinations- und Entscheidungsfehler von Spitälern im Vordergrund. Das Kind kam gesund zur Welt, erlitt aber nach der Geburt eine Gehirnblutung.

⁷ Ca m'a aidée à comprendre ce qu'il se passait pourquoi c'était arrivé.

«Sie haben festgestellt, dass es eine Gehirnblutung war und dann ist ein wenig die Anarchie ausgebrochen (...). Für mich sollte es selbstverständlich sein, dass man bei einer Gehirnblutung in ein Spital transferiert, das Chirurgie macht – die hatten keine. (...) Am folgenden Tag, es war 16:00 Uhr, habe ich gesagt, ok, wir transferieren Sie sofort und operieren Sie gleich. Aber die Operation war dann erst am folgenden Tag.»⁸ (Interview TI_1, S. 3–4).

In diesem Fall erlebten die Eltern die Zeit zwischen der Diagnose und dem Tod des Kindes als sehr chaotisch, widersprüchlich und unkontrolliert. Strukturelle und organisatorische Unzulänglichkeiten bestimmten das Erlebte massgeblich. Weitere Momente, welche die befragten Mütter rückblickend kritisch beurteilten, betrafen Situationen, in denen ihre Äusserungen und Anliegen nicht oder nicht adäquat wahrgenommen wurden. In einem Fall hatte ein Arzt die Beschwerden und Bedenken einer Frau am Telefon bagatellisiert und die Frau auf einen Termin in einer Woche vertröstet. Das Kind verstarb dann in der Nacht nach dem Telefonat. In der untenstehend exemplarisch und ausführlicher aufgeführten Situation wurden die Anliegen der Mutter ebenfalls zu spät ernst genommen:

«Und dann war der errechnete Termin (...), dann musste ich alle drei Tage zur Nachkontrolle – und dann war es der siebte Tag über Termin und das war ein Sonntag. Sie haben wieder das CTG gemacht und Urin abgenommen: es war nie etwas. Dann haben sie gesehen, dass ich zu wenig Fruchtwasser hatte, also keins mehr, unter 5 Prozent. Dann haben sie gesagt, sie werden einleiten, und ich war damit einverstanden. Dann habe ich am Sonntagabend mit einer Ärztin geredet, und ich habe ihr gesagt, ich möchte einen Kaiserschnitt, ich habe langsam genug, ich bin jetzt acht Tage drüber. Das Kind sollte raus, weil kein Fruchtwasser mehr da war. Mir ging es tiptop, aber ich habe gemerkt, das Kind muss raus. Dann hat sie notiert, dass ich allenfalls einen Kaiserschnitt möchte, und dann habe ich die zweite Einleitung gemacht. Nichts, kein Erfolg, keinerlei Wehen, nichts. Und dann habe ich am Sonntagabend noch Akkupunktur gemacht zum Wehen fördern: nichts, null, nada, nichts. Am Montag genau dasselbe: alle paar Stunden haben sie das CTG gemacht, es war immer alles gut. Aber dann habe ich gesagt: ich will einen Kaiserschnitt, holt das Kind. Und sie haben gesagt, sie sehen da keine Handhabung für den Kaiserschnitt, es geht dem Kind ja gut, sie sehen da keine Indikation. Und ich fand, ich will, dass das Kind geholt wird, es ist jetzt der achte Tag. Und sie haben einfach nicht zugehört. Und ich hatte das zu mehreren Ärzten und mehreren Schwestern und Hebammen und allen gesagt: holt das Kind. Nein, wir haben jetzt keine Zeit, war die Antwort, wir haben jetzt keine Kapazität für einen Kaiserschnitt. Sie haben dann schlussendlich gesagt, sie machen den Kaiserschnitt am Dienstag und sie werden mir noch genau sagen, wann der Termin sein wird. Und ich habe dann wirklich gesagt, so jetzt holt ihn. Und dann haben sie gemeint, jaja, wir machen das am Dienstagmorgen. Ich wäre als Erste an der Reihe, und dann haben sie gesagt, jetzt machen wir noch die dritte Einleitung. Ich habe die dritte Einleitung verweigert, weil ich fand, das ist Chemie und es hat nichts genützt die ersten beiden Male: warum sollte die dritte etwas nutzen? Danach haben sie eine Kontrolle gemacht und es war alles gut. Dann kam die Ärztin und sagte, ich wäre um halb acht dran, um viertel nach sieben soll mein Mann kommen und dann käme ich dran am Dienstagmorgen. Dann kam gerade die Hebamme und wollte das CTG machen. Das war so eine jüngere, die noch nicht so erfahren war, und sie hat keine Herztöne mehr gefunden. Und dann sagte sie: «Einen Moment, ich komme gleich wieder», und dann kam die, die vorher schon da war. Und dann waren einfach keine Herztöne mehr da. Dann hat sie die Ärztin angerufen und die kam mit so einem kleinen Ultraschall und hat geschaut und gesagt: Ja, es ist alle gut, ja sie haben Herztöne. Aber es waren meine Herztöne, und meine waren natürlich viel langsamer als die vom Kind, und sie haben gedacht, es ist alles gut. Aber sie hatten keine Bewegungen vom Kind. Dann haben sie die andere Oberärztin angerufen, und die sagte, es braucht jetzt einen grossen Ultraschall. Ich war dann schon ein wenig panisch, weil ich merkte, irgendetwas stimmt nicht. Dann kam die eine Ärztin und hat den grossen Ultraschall gemacht, und dann haben sie gesagt: «keine Herztöne mehr», und dann bin ich «geflogen» in diesen Operationsaal und es ging dann alles sehr schnell. Ich fragte: «Was ist los?» Und sie hat gesagt: «Wir müssen ihren Sohn sofort holen.» (...) Dann bin ich aufgewacht und sie hat gesagt, es tue ihr leid, sie konnten nichts mehr tun. Sie haben ihn 20 Minuten reanimiert, er war aber schon tot.» (Interview 9, S. 3–6)

Weder in diesem noch in den anderen Fällen verloren die Mütter das Vertrauen in ihre Ärztinnen und Ärzte oder die Wertschätzung deren Arbeit gegenüber. Sie fanden im Gegenteil, Fehler könnten allen passieren, und sahen auch dort von rechtlichen Schritten ab, wo diese möglich gewesen wären. Den Müttern und Eltern war es wichtiger, zu verstehen:

«Es ist passiert, ich bin nicht vor Gericht gegangen, ich habe nichts gegen sie unternommen. Aber: Warum hört ihr nicht auf die Mütter? Wieso hört ihr nicht auf die Patienten?» (Interview 9, S. 8)

⁸ «Hanno visto che c'era un'emorragia e lì ha iniziato un po' l'anarchia (...) In un momento in cui si sceglie per un'emorragia cerebrale un ospedale, per me dovrebbe essere basilare che si scelga una struttura dove c'è anche la chirurgia. [Spital X] non ha una chirurgia.(...) Il giorno dopo (...) faccio ok, sono le 4, la trasferiamo subito e la operiamo subito la bambina. No, tanto la operazione la si fa il giorno dopo.»

Die betroffenen Eltern bemühten sich um Gespräche zur Aufarbeitung mit allen Beteiligten und wollten einen Beitrag dazu leisten, dass anderen Eltern eine ähnliche Erfahrung erspart blieb und die Institutionen lernen:

«Ich werde nichts gegen euch unternehmen, aber ich will einfach eine Sitzung und zwar mit allen ... Ich will alle am Tisch haben... Und wir hatten dann unser Meeting mit allen, ausser der Praktikantin, und ich habe dann einfach da wirklich sagen können bitte, bitte, ich kann es nicht rückgängig machen, aber hört das nächste Mal verdammt nochmal auf die schwangere Mutter. Hört hin, die hat ein Gefühl... Ich kann nicht sagen, ich habe gespürt, dass er stirbt, nein, ich habe nicht gespürt dass er gestorben ist, aber ich habe gespürt, dass er raus muss und (...) Sie haben nicht auf mich gehört.» (Interview 9, S. 11f)

«Wir haben davon abgesehen, eine Zivilklage einzureichen oder vermutlich eine Strafanzeige zu machen, es lag ja auf jeden Fall eine grobe Fahrlässigkeit vor (...). Wir haben aber auf ein Treffen mit der Abteilungsleitung und mit der Spitalleitung bestanden, um Erklärungen zu erhalten und um sicher zu gehen, dass sie eine interne Untersuchung einleiten.»⁹ (Interview F_3, S. 7)

Die medizinischen Fachpersonen trugen ihrerseits dazu bei, dass die Patientinnen und ihre Partner trotz der dramatischen Erfahrung Fürsorge und Wertschätzung erhielten:

«Sogar Prof. Dr. XY, das ist ja die Chefärztin, sie kam ebenfalls (...) und mein Mann hat jedes Mal gesagt «Verdammt nochmal, warum hört ihr nicht auf uns?». Und sie standen nur da und konnten uns keine Antwort geben. Und trotzdem ist die Ärztin jeden Tag zu mir gekommen und hat gefragt, wie es mir geht... Sie kam jeden Tag, jeden Tag – also das muss ich ihr sehr hoch anrechnen.» (Interview 9, S. 8)

Ein weiterer kritischer Moment ist die Kommunikation des Todes oder eines mit dem Leben inkompatiblen Befunds. Hier zeigten mehrere Aussagen der Eltern, dass Lücken und Insensibilität bestehen, die nicht intendiert, aber vorhanden sind. Diagnosen, die mit dem Leben des Kindes inkompatibel sind, wurden teilweise telefonisch kommuniziert oder die Mütter wurden sehr kurz, fast abfertigend, in einem persönlichen Gespräch informiert.

Einige Mütter beschreiben das situative und soziale Umfeld bei der Kommunikation der Diagnose als schwierig.

«Anwesend war ein Geburtshelfer, einer der Verantwortlichen, nicht der oberste Chef, der war an einer Tagung, ein Neuropädiater, eine Pflegefachfrau und eine Hebamme waren da. (...) Meine Gynäkologin war nicht anwesend. Es war tatsächlich niemand da, den ich kannte.»¹⁰ (Interview F_2, S. 6)

Dabei war es weniger die Diagnose an sich, als die Tatsache, mit dieser Nachricht allein gelassen zu werden, welche die Mütter als schwierig erlebten.

(Nach dem telefonischen Bescheid der Gynäkologin): «Kurz, ich habe aufgehängt und ich war ganz allein zu Hause, mein Mann war auf der Arbeit. Ich habe ihn dann sofort angerufen, natürlich nicht in einem guten Zustand. Er ist dann nach Hause gekommen.»¹¹ (Interview F_2, S. 4)

«Es war einfach eine grosse Hilflosigkeit da. Ich war auch alleine, da ohne Partner, also ohne meinen Mann.» (Interview 1, S. 2)

Auch in der Wahl der räumlichen Umgebung besteht nicht immer die nötige Sensibilität für die Situation der Eltern. Diese erleben solche «Details» in einer Situation hoher Vulnerabilität und können – verständlicherweise – nicht immer abstrahieren.

«Sie haben uns in ein Zimmer gebracht, das im Untergeschoss lag und das keine Fenster und nichts hatte, um uns alles zu erklären im Zusammenhang mit der Operation. Für mich war das traumatisch, in diesem Zimmer zu sein.»¹² (Interview TI_1, S. 22)

⁹ On a hésité à, à porter plainte civile, et probablement pénale (...) en tout cas il y avait une négligence grave. (...). Mais par contre, on a insisté pour voir les responsables du service et puis les responsables de l'hôpital pour avoir des explications, pour s'assurer qu'il y aurait une enquête qui soit faite.

¹⁰ Il y avait un obstétricien, un des responsables, pas le grand boss parce qu'il y avait un colloque, il y avait un neuro-pédiatre et puis est-ce qu'il y avait une infirmière ou une sage-femme, je me rappelle pas ça. ma gynécologue elle était pas là. Non il n'y avait personne que je connaissais en fait.

¹¹ Bref donc voilà j'ai raccroché donc j'étais toute seule à la maison, mon mari il était au boulot, donc je l'ai appelé tout de suite, ben évidemment pas en très bon état. Et puis il est rentré.

¹² Ci hanno portato in una, in una stanza che era sotto quindi non c'erano finestre niente, a spiegarci tutto quello che comportava l'operazione. Ehm per me è stato traumatico essere in questa stanza.

Als dritte Lücke nannten die Eltern die Begleitung der Väter. Nach Aussage aller Mütter in dieser Befragung waren die Partner die wichtigste Unterstützung in der ganzen Zeit von der Schwangerschaft bis zu den Monaten, teilweise Jahren, der Trauerarbeit. Die Väter und Partner erhalten nach Ansicht der befragten Mütter zu wenig Unterstützung.

«Also mit dem Mann hat man natürlich auch gesprochen, einfach, wenn ich da war, aber er hat jetzt in dem Sinne keine Begleitung bekommen und die Hebamme war halt für mich für ihn gab's niemanden.» (Interview 1, S. 16)

«Wenn jetzt mal ein Mann gekommen wäre und gesagt hätte ‚Komm, wir gehen einen Kaffee holen.‘, hätte ihm das wahrscheinlich schon gut getan.» (Interview 1, S. 17)

Eigeninitiative der Eltern

Vereinzelt wurden den Eltern während des Diagnoseprozesses unklare oder widersprüchliche Informationen übermittelt. In diesen Fällen wurden Eltern – durchaus auch aus Unzufriedenheit oder Verzweiflung über die erhaltenen Informationen – selber aktiv und recherchierten hauptsächlich im Internet.

«Und wir haben dann aber irgendwann auch angefangen, ein wenig zu forschen im Internet.» (Interview 8, S. 4)

«Ich erinnere mich ehrlich gesagt nicht mehr genau, ich war so betrübt, wir haben Internet und ich glaube, ich muss im Internet recherchiert haben, ich erinnere mich jetzt nicht, aber ich denke, ich muss das gemacht haben.»¹³ (Interview F_2, S. 4)

Andere Eltern suchten in ähnlichen Situationen anderswo Hilfe oder holten eine Zweitmeinung ein.

«Und ich begann, mir Sorgen zu machen. Ich habe dann eben diese Freundin angerufen, eine Gynäkologin, und habe gesagt, was ist los, und sie hat mir Tipps gegeben, wie man das Kind dazu bringt, sich zu bewegen, zuckerhaltige Getränke trinken und dann hat sie mir gesagt, wenn das nichts nützt, gehst du dann, gehst du nach X, ins Spital X.»¹⁴ (Interview F_1, S. 2)

«Ich weiss es nicht mehr genau, aber ich hatte, ich hatte auf jeden Fall ein schlechtes Gefühl und ich sagte zu meinem Mann, ich möchte anderswo einen Ultraschall machen und es gibt zwei grosse Zentren für schwangere Frauen, eines in X und dann eines in Y (...). Und dann habe ich gerade einen Termin gemacht und bin ins andere gegangen.»¹⁵ (Interview F_1, S. 2)

¹³ Je me ne rappelle plus trop là honnêtement, si ce n'est que, j'étais dépitée, on a internet, j'imagine que j'ai dû aller voir sur internet, je me rappelle pas maintenant mais je pense que j'ai dû le faire.

¹⁴ Et je commençais à m'inquiéter, j'ai appelé justement cette amie gynécologue, en lui disant mais qu'est-ce qui se passe et elle, elle m'a donné des trucs pour faire bouger le bébé, boire des choses sucrées et puis elle m'a dit, s'il n'y a toujours rien, au bout d'un moment, tu descends, tu descends à X à l'hôpital. (Interview F_1, S. 2); « Je sais plus trop mais j'ai, en tout cas j'avais un mauvais sentiment et je dis à mon mari, écoute, j'aimerais demander un écho ailleurs et puis il y a deux grands centres en fait pour les femmes enceintes, il y en a un à X et puis un à Y (...). Et puis du coup j'ai pris un rendez-vous je suis allée à l'autre. » (Interview F_1, S. 2)

¹⁵ Et je commençais à m'inquiéter, j'ai appelé justement cette amie gynécologue, en lui disant mais qu'est-ce qui se passe et elle, elle m'a donné des trucs pour faire bouger le bébé, boire des choses sucrées et puis elle m'a dit, s'il n'y a toujours rien, au bout d'un moment, tu descends, tu descends à X à l'hôpital. (Interview F_1, S. 2); « Je sais plus trop mais j'ai, en tout cas j'avais un mauvais sentiment et je dis à mon mari, écoute, j'aimerais demander un écho ailleurs et puis il y a deux grands centres en fait pour les femmes enceintes, il y en a un à X et puis un à Y (...). Et puis du coup j'ai pris un rendez-vous je suis allée à l'autre. » (Interview F_1, S. 2)

5.2 Entscheidungsprozess

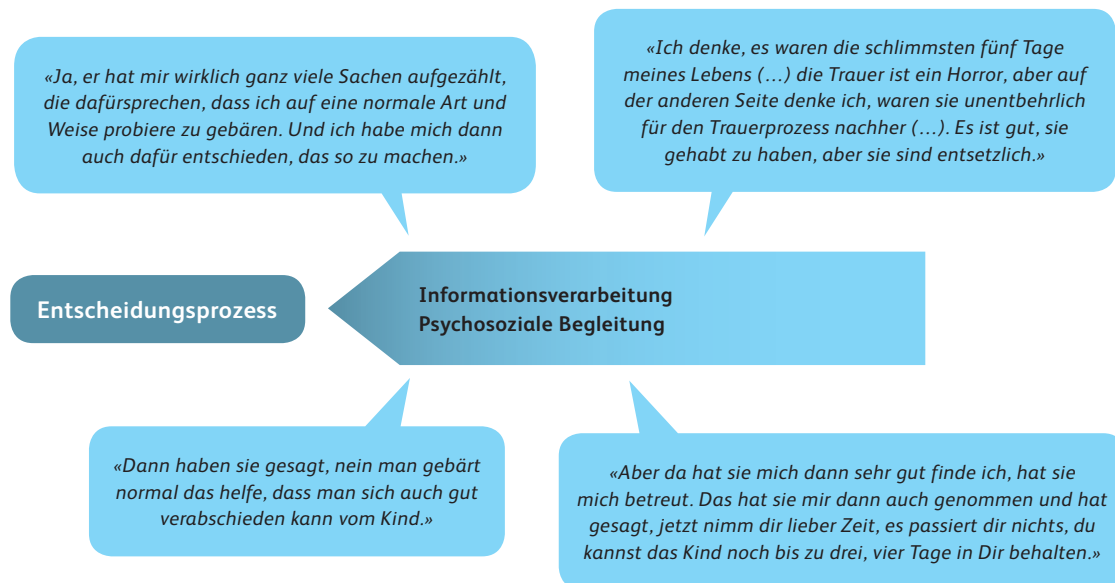


Abbildung 2: Entscheidungsprozess

Versorgung, Betreuung und Behandlung

Diagnose- und Entscheidungsprozess sind nicht eindeutig abgrenzbar. Sie verlaufen iterativ und parallel: Nach der Diagnose und während des diagnostischen Prozesses sind immer wieder Entscheidungen zu treffen. Diese beziehen sich auf vorzunehmende Analysen oder Interventionen ebenso wie in selteneren Fällen auch auf die Geburt selbst. Alle hier befragten Eltern berichten, dass sie in diese Entscheidungsprozesse einbezogen waren und die Entscheidungen letztlich selber trafen, zusammen mit oder auch unabhängig von den beteiligten medizinischen Fachpersonen. Nur vereinzelt fanden Eltern, dass sie aus heutiger Sicht in einigen Punkten anders hätten entscheiden sollen. Im Grossen und Ganzen waren alle befragten Eltern auch retrospektiv zufrieden mit den getroffenen Entscheidungen.

Unmittelbar nach der Nachricht vom intrauterinen Tod des Kindes war die typische Reaktion der Mütter, das Kind so schnell wie möglich aus dem Körper weghaben zu wollen.

«Also ich habe dann am Anfang gedacht, so jetzt das Kind, das Kind muss jetzt sofort raus. Ich habe Angst gehabt, das mir selber etwas passiert.» (Interview 2, S. 2)

«Der erste Gedanke von diesen tausend Gedanken ist gewesen, ich möchte einfach möglichst schnell dieses Kind draussen haben. Sofort raus mit diesem Kind.» (Interview 5, S. 5)

Die Mütter entschieden sich vor allem dank der Unterstützung durch die medizinischen Fachpersonen doch für eine natürliche Geburt und gegen den Kaiserschnitt, den sie sich im ersten Impuls gewünscht hatten. Zwischen diesem Entscheid und der Geburtseinleitung verbrachten die meisten Mütter mehrere Tage der «Wartezeit», meist zu Hause und nur in medizinisch begründeten Einzelfällen im Spital. Diese Zeit nach der Entscheidung bis zum Geburtstermin wurde als ausgesprochen schwierig und sehr schmerzhaft erlebt, im Rückblick aber als sinn-

voll und notwendig beschrieben. Die Mütter berichteten, dass gerade in diesen Tagen wichtige Prozesse des Abschiednehmens und der Trauer möglich waren, die sie aber erst postnatal als sinnvoll und heilsam erkennen konnten.

«Ich denke, es waren die schlimmsten fünf Tage meines Lebens (...) die Trauer ist ein Horror, aber auf der anderen Seite denke ich, waren sie unentbehrlich für den Trauerprozess nachher (...). Es ist gut, sie gehabt zu haben, aber sie sind entsetzlich.»¹⁶ (Interview F_2, S. 9)

Best Practice

Obwohl der Wunsch der Mütter, das tote Kind möglichst rasch «loszuwerden», als erste Abwehr sehr stark war und manchmal auch sehr vehement vertreten wurde, reagierten fast ausnahmslos alle Ärztinnen und Ärzte der hier befragten Mütter besonnen und vermieden überstürzte Entscheidungen. Stattdessen ermutigten sie die Frauen zu einer natürlichen Geburt, indem sie ihnen erklärten, diese sei für die Mütter selber und für ihren Abschied vom toten Kind die bessere Wahl – z.B. gegenüber einem Kaiserschnitt.

«Dann haben sie gesagt, nein man gebärt normal. Das helfe, dass man sich auch gut verabschieden kann vom Kind.» (Interview 1, S. 4)

«Ja, er hat mir wirklich ganz viele Sachen aufgezählt, die dafürsprechen, dass ich auf eine normale Art und Weise probiere zu gebären. Und ich habe mich dann auch dafür entschieden, das so zu machen.» (Interview 5, S. 6)

Die Mütter schätzten es, dass sie Zeit erhielten und explizit auch ermutigt wurden, sich genügend Zeit für ihre Entscheidungen zu nehmen. Dabei war es für die betroffenen Mütter und Väter besonders wichtig, dass sich die begleitenden Fachpersonen nicht vom emotionalen Aufgewühltsein der Eltern mitreißen liessen und die Mütter beruhigen konnten.

«Ich denke, das A und O ist wirklich, dass die Eltern selber entscheiden können, was für sie in dem Moment richtig ist.» (Interview 6, S. 25).

«Aber da hat sie mich dann sehr gut, finde ich, hat sie mich betreut. Das hat sie mir dann auch genommen 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.» (Interview 2, S. 2)

«Wir wurden nicht gezwungen, sofort eine Entscheidung zu treffen.»¹⁷ (Interview F_2, S. 6)

Lücken

Nicht alle Mütter erhielten die oben beschriebene optimale Begleitung. In einigen Fällen vermissten sie klare und widerspruchsfreie Informationen und fühlten sich zu Entscheidungen gedrängt.

«Sie ging noch von der Meinung der Ärzte aus, die wollten alles, die wollten kämpfen. Am Anfang hat sie in die Richtung gesprochen «Man kann versuchen.» (...) und dann hat sie gemerkt, dass wir eher das andere entschieden hatten und dann hat sie ein wenig umgeschwenkt.» (Interview 8, S. 5)

«Also, ich meine, die kommt um ein Aufklärungsgespräch zu führen für eine Totgeburt – und weiss einfach gar nicht richtig Bescheid, also in manchen Punkten.» (Interview 2, S. 7)

Eine Mutter bemerkte, sie hätte jemanden gebraucht, der sie in ihrer Entscheidung unterstützt und ihr hilft, die Zweifel an der Richtigkeit der Entscheidung zu überwinden. Diese Unterstützung erhielt sie erst zwei Jahre nach der Totgeburt, als sich die Mutter auf eine Folgeschwangerschaft vorbereitete und ihr die Genetikerin, die sie konsultiert hatte, versicherte, dass sie damals richtig gehandelt habe und nicht hätte anders handeln können.

Dieses Beispiel weist auf einen Mangel an psychologischer Begleitung hin, auf den die Mütter in dieser Befragung wiederholt hingewiesen haben. Die betroffenen Mütter beschrieben, dass sie sich in der Zeit der Entschei-

¹⁶ Je pense que c'est les 5 jours les pires de ma vie. (...) le deuil, c'est une horreur (...) mais d'un autre côté je pense que c'est indispensable pour arriver aussi à pouvoir faire le deuil après.(...) C'est bien de les avoir mais ils sont épouvantables.

¹⁷ Après on n'était pas obligé de la prendre dans l'immédiat la décision.

dungsfindung in emotional sehr überfordernden Situationen mehr Unterstützung, vor allem psychologischer Art, gewünscht hätten. Dabei genügt es nicht, die Eltern auf ein Angebot hinzuweisen oder ihnen eine Liste mit Kontaktdaten von Fachpersonen auszuhändigen. Die Eltern wünschen sich jemanden vor Ort, der sie aufsucht und sie psychologisch unterstützt.

«Sie haben gesagt, wir könnten eine psychologische Begleitung haben, aber es ist nie ein Psychologe oder eine Psychiaterin zu uns gekommen. Ich habe ihnen das vorgeworfen, aber sie sagten, sie hätten uns das ja mehrmals vorgeschlagen. (...) Wie soll man in so einem Moment entscheiden können, ob man jemanden treffen möchte, man kann das schlicht nicht.»¹⁸ (Interview F_2, S. 7)

«Man schafft das nicht. Auch wenn man die Telefonnummern von 50 Psychologinnen vor sich hat, schafft man das nicht. Man ist nicht in der Lage, ich jedenfalls war es nicht. Ich war nicht im Stand ein Telefon in die Hand zu nehmen und eine Nummer zu wählen. Man ist in einem solchen Chaos.»¹⁹ (Interview 7, S. 10)

Eine Mutter beschrieb diesen emotionalen Chaoszustand mit einem Bild, indem sie erzählte, ihr Denken habe in diesen Tagen nicht mehr funktioniert, das Hirn seine Tätigkeit auf eine Art «Überlebensmodus» reduziert. Dies sei den Fachpersonen nicht in genügendem Mass bewusst gewesen. Sie hätten sich sehr stark auf die rein medizinische Versorgung konzentriert und die psychologische Begleitung der Eigeninitiative der Eltern überlassen.

Auch für die Wartezeit zwischen der Diagnose und der Geburt, welche die Eltern in der Regel zu Hause verbringen, wünschen sich die Mütter eine Begleitung bzw. jemanden, der oder die sie zu Hause besucht, mit ihnen Gespräche führt oder sie in anderer Weise unterstützt. Einige Mütter wünschen sich auch hier eine Psychologin, andere möchten eher Besuche von einer Hebamme oder einer Dula. Dulas sind Frauen, die bereits einen perinatalen Kindstod erlebt haben und – mit oder ohne zusätzliche Weiterbildung – andere Frauen in derselben Lage unterstützen und begleiten. Solche Dulas wurden nur von Frauen in der italienischsprachigen Schweiz erwähnt – dies vermutlich deshalb, weil sie in der deutschsprachigen und in der französischen Schweiz nicht oder weniger bekannt sind. Die Mütter betonten aber, dass ein aufsuchendes Angebot wichtig und notwendig wäre, da sie nicht in der Lage gewesen waren, sich selber Hilfe und Unterstützung zu holen, und sie ihr privates Umfeld nicht zusätzlich belasten wollten:

«Meine Mutter – ich sah, dass sie sehr litt. (...) Ich sah, dass sie schon so viel Kummer hatte, da wollte ich ihr nicht noch mehr aufladen. Deshalb versuchte ich ihr gegenüber stark zu bleiben.»²⁰ (Interview F_2, S. 27)

Eigeninitiative der Eltern

Auch in der Phase der Entscheidungsfindung griffen einige Eltern auf eigene Recherchen im Internet zurück, konsultierten Fachpersonen im Freundeskreis oder besprachen sich mit Ärztinnen und Ärzten, die im behandelnden Spital arbeiteten, aber nicht direkt in die Behandlung der Betroffenen involviert waren. In Einzelfällen war dann die Information, welche die Eltern auf diesem Weg gefunden hatten, ausschlaggebend für die Entscheidungsfindung:

«Wir haben uns ganz stark informiert und uns gegen eine Operation im Bauch entschieden und haben dann in einer spezialisierten Klinik im Ausland geboren.» (Interview 1, S. 12)

¹⁸ Ils nous ont dit que si on voulait un accompagnement psychologue on pouvait en avoir un, mais sans qu'il y ait un psychologue ou un psychiatre qui vienne, jamais (...) Je leur ai reproché et ils ont dit, oui mais on vous a proposé plusieurs fois (...) Oui mais (...) à ce moment-là mais comment on peut décider de voir quelqu'un, on peut juste pas.

¹⁹ On n'y arrive pas. Même si on a le numéro de 50 psys, devant nous, on n'y arrive pas. On n'est pas en mesure, moi en tout cas je n'étais pas en mesure de décrocher mon téléphone pour faire le numéro. On est dans un chaos.

²⁰ Ma mère, enfin je la voyais tellement souffrir aussi. (...) Je la voyais avec tellement de peine déjà que je voulais pas en rajouter encore. Donc avec elle, j'essayais de rester forte quoi.

5.3 Geburtsprozess

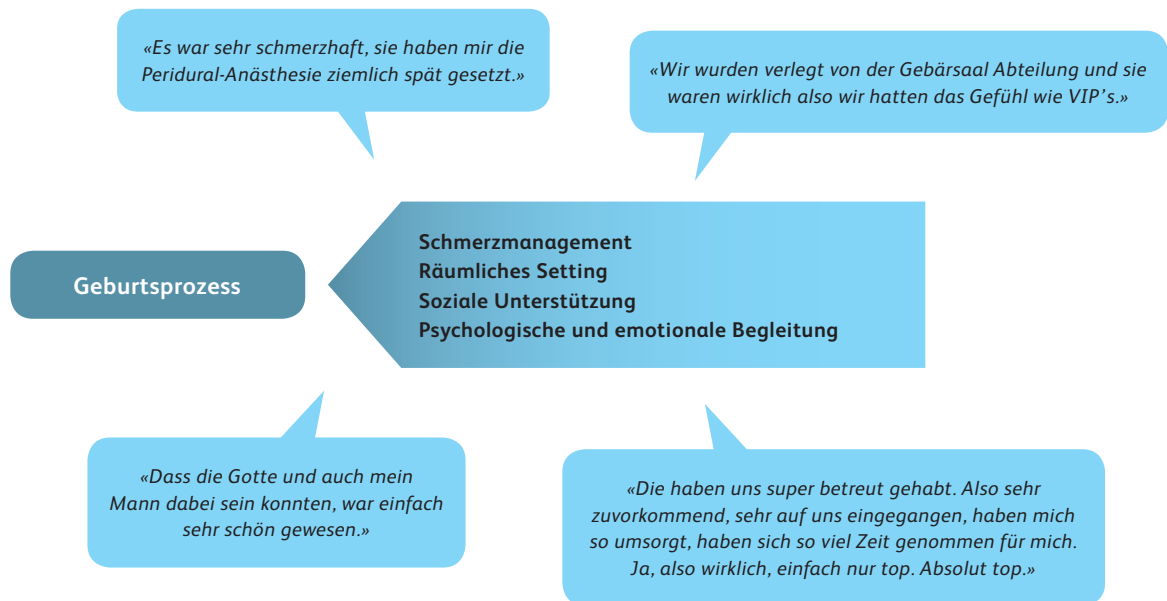


Abbildung 3: Geburtsprozess

Versorgung, Betreuung und Behandlung

Im Gesamtbild der Ergebnisse aus den Interviews präsentiert sich der Geburtsprozess als diejenige Phase, in der sich die Eltern mehrheitlich am besten, umfassendsten und hilfreichsten begleitet und betreut fühlten. Die Äusserungen der Eltern dazu sind teilweise enthusiastisch und immer auch dankbar formuliert. Die meisten Äusserungen in den Erzählungen der Mütter betrafen die begleitenden Fachpersonen, die in den meisten Fällen als fürsorglich und sensibel erlebt wurden. Die Mütter berichteten, dass trotz der schwierigen Situation auf ihre Bedürfnisse eingegangen wurde.

«Das so erleben zu dürfen, und ihn auch so auf natürlichem Weg auf die Welt zu bringen, den normalen Prozess ablaufen zu lassen, das ist schön gewesen.» (Interview 3, S. 4)

«Die haben uns super betreut gehabt. Also sehr zuvorkommend, sehr auf uns eingegangen, haben mich so umsorgt, haben sich so viel Zeit genommen für mich. Ja, also wirklich, einfach nur top. Absolut top. (...) Also ich muss sagen, wir sind wirklich von A bis Z top betreut worden. Also ganz, ganz, ganz genial.» (Interview 5, S. 7)

«Auf diesem ganzen Kreuzweg wurde ich von allen, von den Ärzten über die Pflegefachfrauen und Hebammen bis hin zu den Reinigungsangestellten und den Personen, welche die Mahlzeiten brachten, wie eine Tochter behandelt. Ich hatte Mütter und Väter um mich, die alle sehr professionell waren, sehr verständnisvoll, man merkte stark, dass sie informiert waren und mit Müttern in dieser Situation umzugehen wussten.»²¹ (Interview TI_3, S. 1)

«Wirklich also, wir hatten das Gefühl wie VIPs behandelt zu werden.» (Interview 8, S. 7)

²¹ In tutto questo questa via crucis proprio dai dottori alle infermiere, le levatrici, anche le inservienti di pulizia o chi portava il pranzo all'ospedale xy sono stata trattata come una figlia. Io ho avuto mamme, papà intorno in una maniera erano tutti molto professionali, molto comprensive, molto si vedeva anche che erano informate su come trattare una mamma in quella situazione.

Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Mütter

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

In etlichen Gesprächen kam auch zum Ausdruck, dass die Räumlichkeiten für die Geburt sorgfältig ausgewählt wurden, um zu vermeiden, dass die betroffenen Mütter mit anderen Frauen in Berührung kommen, die lebende und gesunde Kinder zur Welt bringen. Diese Massnahmen wurden sehr geschätzt.

«Es war alles auf der Geburtsabteilung, dort hat es einen speziellen Raum. Es war das kleinste Zimmer und eher abseits, aber auf jeden Fall habe ich nichts von weinenden Babys und dem allem gehört.»²² (Interview F_2, S. 9)

Die Geburt selber beschrieben alle Mütter als trotz allem schönes und wichtiges Erlebnis. Auch hier fühlten sie sich mehrheitlich gut und sorgsam begleitet.

«Die Geburt ist ‹mega› schön gewesen, es ist so ganz ruhig und still gewesen.» (Interview 3, S. 4)

«Als die Kleine zur Welt kam, war es eher eine Freude als ein Schmerz.»²³ (Interview F_1, S. 3)

«Auch mein Mann hat die Geburt eigentlich als sehr schön empfunden.» (Interview 5, S. 8)

Auch im Rückblick schätzen die Mütter die Geburtserfahrung als positiv ein und bezeichnen sie als wichtigen Beitrag dazu, dass das schwierige Ereignis des perinatalen Kindstods keine bleibenden psychischen Probleme nach sich zieht.

«Wenn du geboren hast, hast du eine bleibende Erinnerung, weil man eine Geburt nie vergisst. Entsprechend ist die Geburt eine psychologische Hilfe für die psychische Gesundheit der Mutter, das sicher.»²⁴ (Interview TI_2, S. 4)

Best Practice

Das Vermeiden vermeidbarer physischer Schmerzen während der Geburt ist zentral. Aus Sicht der befragten Mütter war eine der wichtigsten erleichternden Interventionen das Schmerzmanagement während der Geburt, das in etlichen Spitälern und Kliniken sehr sorgfältig durchgeführt wurde. Periduralanästhesie und Schmerzmittel wurden mehrfach als wichtige, wenn nicht notwendige Erleichterungen beschrieben.

«Man leidet psychisch schon dermassen, dass ich nicht sicher bin, dass man es schaffen würde, Wehen so lange zu ertragen.»²⁵ (Interview F_2, S. 12)

Einige Spitäler durchbrachen ihre Routinen und erlaubten auf Wunsch der Mütter das Beisein von weiteren Personen – neben dem Partner – bei der Geburt.

«Dass die Gotte und auch mein Mann dabei sein konnten, war einfach sehr schön gewesen.» (Interview 3, S.4).

Ebenso wichtig war aus der Sicht der Mütter die emotionale Unterstützung, die im Gegensatz zu den vorherigen Phasen der Diagnostik und Entscheidungsfindung rund um den Geburtsprozess durchaus vorhanden war. Die Zeichen des Mitgefühls von Seiten der medizinischen Fachpersonen blieben nicht unbemerkt, wurden sehr geschätzt und in den Interviews mehrfach erwähnt und ausführlich beschrieben.

«Es ist allen mega nahegegangen. Man hat es gesehen und das hat irgendwie gutgetan, man hat sich so verstanden gefühlt.» (Interview 10, S. 6)

«Ich fühlte, dass da eine menschliche Wärme war, wirklich, eine Rezeptivität und Empathie. Das war wirklich gut, finde ich.»²⁶ (Interview F_1, S. 17)

«Sie haben auch extrem geschaut auf die Atmosphäre.» (Interview 3, S. 4)

²² Tout à la maternité. Il y a une salle spéciale. C'est la plus petite il semblerait et puis plutôt loin (...) mais en tout cas je n'ai rien entendu de bébés qui pleurent, tout ça.

²³ Quand la petite est née, c'était plus une sensation de joie que de douleur.

²⁴ Invece se hai partito, hai dolori, hai il ricordo ben stampato perché un parto non si dimentica mai e quindi psicologicamente sì il parto sicuramente aiuta la sanità mentale della mamma, quello sicuramente.

²⁵ On souffre déjà tellement psychologiquement que je ne suis pas sûr qu'on arrive à supporter un travail aussi long.

²⁶ Je sentais qu'il y avait une chaleur humaine, vraiment, une, une réceptivité, une empathie, ça c'était vraiment bien. Je trouve.

Lücken

Die befragten Mütter erwähnten in den Beschreibungen der Geburtserfahrung auch Mängel und Lücken, dies aber wesentlich seltener als in den Erzählungen zu den Prozessen der Diagnostik und Entscheidungsfindung. Die Lücken betrafen die Vorbereitung und die manchmal fehlende Empathie der Fachpersonen sowie strukturelle Gegebenheiten, die nicht den Bedürfnissen der Mütter angepasst waren.

Teilweise war das Personal nicht gut vorbereitet oder schlecht informiert und konnte in der Folge nicht auf die spezielle Situation der betroffenen Eltern eingehen. Dies wurde von den Müttern als verletzend empfunden und in den Erzählungen negativ vermerkt.

«Die Anästhesistin hatte nicht einmal gesagt, dass es ihr leidtut oder sowas. Die wusste glaube ich gar nicht, dass das Kind tot ist.»

Auch die schmerzlindernden Massnahmen wurden nicht von allen Müttern als ausreichend empfunden. In zwei Fällen berichteten sie über vermeidbare Schmerzen, die nicht verhindert wurden oder werden konnten. In einem Fall reagierte die Patientin weder auf die Anästhesie noch auf die Medikation mit Morphin, was als Hinweis auf stark einwirkende psychologische Prozesse verstanden werden kann, die in diesem Fall während der Geburt nicht wahrgenommen oder nicht aufgenommen wurden. Im zweiten Beispiel wurden die schmerzlindernden Massnahmen aus Sicht der Mutter nicht rechtzeitig ergriffen.

«Es war sehr schmerzhaft, sie haben mir die Periduralanästhesie ziemlich spät gesetzt.»²⁷ (Interview F_1, S. 3)

Strukturelle und organisatorische Unzulänglichkeiten setzten den Müttern zusätzlich zu. Sie zeugen nicht einfach von institutionellen Gegebenheiten, sondern zeigen auch, dass die Verletzlichkeit der Mütter in dieser Situation nicht überall genügend beachtet oder unterschätzt wird. Jede Konfrontation mit lebenden Babys kann bei den betroffenen Müttern Stress auslösen – sei es «nur» der Gang durch eine Geburtsabteilung:

«Ich habe den Weg gekannt, wie ich dort hinkomme. Und dieser geht über die Station, wo alle diese Mütter mit ihren Babys liegen. Ich bin dort über diese Station hineingelaufen, zu dieser Türe, durch die man durchmuss. Und ich weiss noch, es ist für mich die reinste Folter gewesen. In dem Moment habe ich mich nicht erinnern können, dass es einen anderen Zugang gibt, der nicht über diese Station führt.» (Interview 6, S. 10)

Ein Paar musste wegen Platzmangel die Nacht vor der Geburt in einem Gebärsaal verbringen, was die Mutter selbst rückblickend als äusserst schlimme Erfahrung bezeichnete.

«Du hörst einfach die ganze Nacht in den anderen Zimmern Frauen schreien, die Kinder gebären. Und das ist, das ist der blanke Horror gewesen. Ich würde es jeder abraten, für eine stille Geburt in dieses Spital zu gehen, weil das ist das Schlimmste gewesen am Ganzen.» (Interview 2, S. 3)

Schliesslich wurde über mangelnde emotionale und psychologische Unterstützung während der Geburt berichtet. Etliche Mütter wünschen sich, sie hätten jemanden bei der Geburt mit dabei gehabt, die ihnen diese emotionale Begleitung hätte geben können.

«Es gab die ganze Zeit keine Unterstützung, keine psychologische Unterstützung, keine Begleitung. Es war rein medizinisch. (...) Es gab keine Begleitung.»²⁸ (Interview F_2, S. 1)

²⁷ C'était très douloureux, ils m'ont mis la péridurale assez tard.

²⁸ Il n'y a pas de soutien, il y a pas de soutien psy, il y a pas d'accompagnement. C'est du pur médical. (...) Il n'y a pas d'accompagnement.

Eigeninitiative der Eltern

In der Phase rund um die Geburt entschieden sich zwei der befragten Mütter punktuell gegen die Empfehlungen der medizinischen Fachpersonen und verfolgten die Wege, die sie für sich als richtig erachteten. Keine der beiden Frauen berichtete über negative Reaktionen seitens der Fachpersonen oder darüber, dass ihre Entscheidungen nicht respektiert worden wären. Beide Mütter finden auch im Rückblick, richtig und gut gehandelt zu haben.

«Ich bin dann gleich sofort heim am Morgen um sieben Uhr, also habe mich grad selber entlassen, habe gesagt, ich will nicht mehr hierbleiben.» (Interview 1, S. 6)

«Wenn die Natur entscheidet, das Kind kommt, dann kommt es. Aber ich forcire nichts. Ich nehme keine einzige Tablette und nichts. Es ist so richtig gewesen, das so zu machen.» (Interview 6, S. 21)

5.4 Postnatale Begleitung stationär



Abbildung 4: Postnataler Prozess stationär

Die postnatale Begleitung umfasst sowohl die ersten Stunden und Tage nach der Geburt als auch die Vorbereitung auf den Spitalaustritt, die Wochenbettbetreuung und die Unterstützung der Eltern in praktischen sowie juristischen Fragen nach dem Spitalaustritt. Eine besondere Herausforderung nach einem perinatalen Kindstod stellt die (oft fehlende) Unterstützung und Begleitung der Eltern und allenfalls der Geschwisterkinder im Trauer- und Verarbeitungsprozess dar, der sich zeitlich deutlich länger gestaltet als die Dauer eines Wochenbetts oder eines Mutterschaftsurlaubs.

Entsprechend werden im Folgenden die Ergebnisse aus den Gesprächen mit den betroffenen Müttern in einer zeitlichen Abfolge dargestellt und in folgende Teilkapitel gegliedert:

- Postnatale Begleitung unmittelbar nach der Geburt
- Vorbereitung auf den Spitalaustritt
- Wochenbettbegleitung
- Trauer- und Verarbeitungsprozess

Postnatale Begleitung unmittelbar nach der Geburt

Die positiven Erfahrungen der Mütter während der Geburt setzten sich für die meisten Befragten auch im Erleben der ersten postpartalen Stunden und Tage fort. Die anspruchsvolle Aufgabe, Müttern nach einer stillen Geburt im Beziehungsaufbau zum geborenen und im Abschied vom verstorbenen Kind gleichzeitig zu unterstützen, wurde in allen hier beschriebenen Fällen als sehr professionell, sorgfältig und umsichtig wahrgenommen.

Versorgung, Betreuung und Begleitung/Best Practice

Die befragten Mütter beschrieben ausführlich, wie hilfreich und wichtig die unterschiedlichen Formen der Fürsorge und Begleitung waren, die sie unmittelbar nach der Geburt erfuhren. Die erhaltene Versorgung und Betreuung deckte sich in der frühen postpartalen Phase mit derjenigen, welche die befragten Mütter als «Best Practice» bewerteten.

Wie bei der Geburt von lebenden Kindern ist das primäre bounding bei verstorbenen Kindern zentral für den Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind. Nach stillen Geburten ist die Bindung besonders wichtig, weil sie die folgende Trauer- und Bewältigungsarbeit der Betroffenen ermöglicht und erleichtert. In diesem Prozess fühlten sich die hier befragten Mütter sehr gut unterstützt und begleitet. Sie berichteten, dass sie bereits unmittelbar nach der Geburt ermutigt wurden, ihr Kind zu berühren und im Arm zu halten. Die Eltern konnten so lange bei ihrem Kind sein, wie sie wollten und sie konnten es auch so oft sehen, wie sie das wünschten.

«Ich habe ungefähr um halb acht geboren. Sie haben meinen Sohn gewaschen, angezogen und ihn uns in die Arme gelegt.»²⁹ (Interview TI_2, S. 5)

«Ich hatte sie die ganze Nacht bei mir, sie ist um halb eins auf die Welt gekommen, bis am Morgen um sieben hatte ich sie bei mir in den Armen.» (Interview 1, S. 6)

«Ja und dann habe ich mich eben nochmals entschieden, das Kind nochmals zu sehen und mich nochmals zu verabschieden und bin dann eben nochmals hingegangen und durfte das nochmals tun und durfte dann nochmals so einen eigenen Raum haben. Also, da haben sie uns wirklich extrem viel Privatsphäre gegeben.» (Interview 2, S. 14)

Wenn Mütter sich vor der Begegnung mit ihrem verstorbenen Kind scheuten, wurden sie ermutigt, es zu sehen und das totgeborene Kind in den Arm zu nehmen, um den Trauerprozess zu fördern.

«Am Anfang wollte ich das Kind nicht sehen, nein. Mir war nicht danach, auch weil ich Angst hatte, ihn zu sehen: die Farbe, die Form, die Konsistenz waren anders – er hatte immerhin drei Tage [tot] in meinem Bauch gelegen. Sie taten gut daran, mich davon zu überzeugen, das Kind zu halten und das alles zu verarbeiten.»³⁰ (Interview TI_3, S. 2)

²⁹ In ospedale poi io devo dire sono stati molto bravi. Io ho partorito alle sette e mezza più o meno. Poi hanno pulito mio figlio, lo hanno vestito, ce l'hanno dato in braccio.

³⁰ Io non volevo vedere il bambino all'inizio, no. Non me la sentivo anche perché comunque dopo tre giorni che lui era in pancia avevo paura di vedere il colore, la forma, la consistenza era diversa, no. E loro sono stati bravi a convincermi di elaborare questa cosa tenendo il bambino.

In mehreren Spitälern durften Grosseltern oder weitere Angehörige und Freundinnen das Kind gemeinsam mit den Eltern begrüßen, und auch sie erhielten Zeit nach ihren Bedürfnissen.

«Wir haben dann die Möglichkeit gehabt, allen Leuten, die uns wichtig gewesen sind, zu ermöglichen, dass sie vorbeikommen dürfen, die Tochter kennenlernen, was wir sehr schön gefunden haben.» (Interview 5, S. 9)

«Meine Schwägerin, die Schwester meines Mannes, mein Schwiegervater, mein Schwager waren gekommen. Ich habe gesagt, ich weiss nicht, ob noch Besuchszeit ist. Sie [anwesende Hebamme] sagte: «Schau, in einer Situation wie dieser gibt es keine Regeln.»»³¹ (Interview TI_2, S. 14)

Die Erzählungen und Beschreibungen der Mütter über diese ersten Stunden und Tage nach der Geburt kennzeichnen sich durch Freude, Ruhe und Dankbarkeit. In den ersten Tagen nach der Geburt folgten auch Ermutigungen und Anregungen seitens der begleitenden Fachpersonen, die den Müttern einen natürlichen Umgang mit ihrem Kind erleichterten. Etliche der interviewten Frauen meinten, dass sie von sich aus nicht daran gedacht oder es nicht gewagt hätten, mit ihren verstorbenen Kindern umzugehen, wie sie es mit einem lebendigen auch getan hätten. Sie waren froh um die Unterstützung der Fachpersonen.

«Ich konnte Kleider mitbringen am nächsten Tag, also am Morgen, dann durfte ich sie anziehen, ja das war sehr schön, da hatte ich mega Freude.» (Interview 1, S. 8)

Ein besonderes Augenmerk wurde darauf gerichtet, für Mütter und Familien bleibende Erinnerungen zu schaffen. Einige Spitäler machten Fuss- und Handabdrücke des Babys für die Eltern, andere organisierten Freiwilligenvereine wie z. B. die «Sternenkinder» oder «Herzensbilder», die den Müttern und Vätern Fotografien als Erinnerungen, Symbole der Verbindung zum Kind und Rituale zum Abschiednehmen schenkten. Es zeigt sich deutlich, dass diese Praktiken in Spitälern und Kliniken auch im Rückblick für die Mütter, Eltern und Familien wichtig und hilfreich waren. Die Schilderungen der Erfahrungen mit den privaten Vereinen wie «Herzensbilder» und «Sternenkinder» waren detailreich, ausführlich und nahmen in den Erzählungen der Mütter viel Raum ein. Dies unterstreicht die Bedeutung dieser Unterstützung für die Betroffenen.

«Auch eine andere Hebamme hat mich nochmals darauf angesprochen, sollen wir «Herzensbilder» organisieren? Du musst das nicht machen, wir nehmen dir das ab.» (Interview 3, S. 4)

«Sie haben Fotos gemacht von der Kleinen, Fuss- und Handabdrücke, meine Eltern waren gekommen, die Familie meines Mannes, es war sehr schön.»³² (Interview F_1, S. 3)

Etliche Mütter betonten, wie wichtig ihnen die räumliche Umgebung im Spital in den ersten Tagen nach der Geburt gewesen war. Sie beschrieben, wie sie speziell geschützte oder geschmückte Räumlichkeiten erhielten und wie die begleitenden Fachpersonen bemüht waren, ihnen Privatsphäre zu ermöglichen. Dafür wurden teilweise Zimmer anders belegt, Räumlichkeiten in anderen als in der Geburtsabteilung organisiert oder Privatzimmer zur Verfügung gestellt. Die Mütter betonten, wie sehr sie diese Bemühungen schätzten und wie wichtig diese Privatsphäre für sie und ihren Partner war.

«Sie haben ihm ein Bett hingestellt – manchmal bekommen die Begleitpersonen ja nur einen Lehnstuhl zum Schlafen – so dass wir beide im Zimmer sein konnten.»³³ (Interview F_1, S. 9)

«Sie waren sehr rücksichtsvoll (...). Für die Taufe haben sie uns ein Privatzimmer gegeben.»³⁴ (Interview T_1, S. 9)

³¹ C'era la mia cognata, la sorella di mio marito, mio suocero e mio cognato che (...) erano arrivati. E io ho detto: 'ma non so, se dato l'orario li fate entrare'. Lei fa: 'guarda, non c'è nessuna regola in un caso del genere.'

³² Ils avaient fait des photos de la petite, ils avaient pris ses pieds, ses mains. (...) ils ont fait des photos, mes parents sont venus, la famille de mon mari est venue donc voilà (...) c'était assez beau quoi.

³³ Ils lui ont mis un lit, parce que des fois, quand tu viens accompagné, tu dors sur un fauteuil, ils lui ont mis un lit, donc on était vraiment les deux dans la chambre.

³⁴ Sono stati molto premurosi a (...). Ci hanno dato una camera privata per poter fare il battesimo.

Andere Mütter berichteten, dass darauf geachtet wurde, die Familien auf jede mögliche Weise zu schützen. Zeichen zwischenmenschlicher Anteilnahme, die manchmal über die beruflichen Verpflichtungen hinausgingen, berührten einige Mütter ganz besonders. Zum Beispiel dann, wenn sich zuständige Fachpersonen aufgrund der speziellen Umstände den betroffenen Eltern auch ausserhalb der Arbeitszeit annahmen:

«Es wurde geschaut, dass wir nicht in Kontakt kommen mit irgendwem. Also wir haben keine Menschenseele gesehen auf diesen Gängen. Sie sind voraus und haben geschaut, dass keine anderen Mamis mit Kindern oder irgendetwas da waren.» (Interview 8, S. 6)

«Frau X³⁵ hatte bis zehn Uhr abends Schichtdienst. Um Mitternacht ist sie zu uns gekommen, um uns mitzuteilen, was zu tun sei. Sie war unsere Bezugsperson. Tags darauf hatte sie frei, es war ein Sonntag, und sie ist dennoch ins Spital gekommen, um all das Administrative zu erledigen, damit wir nicht mit einer anderen Person zu tun haben mussten. Das war für uns wirklich sehr, sehr wichtig.»³⁶ (Interview TI_1, S. 9)

Die Achtsamkeit der Fachpersonen und die Wertschätzung der Mütter gegenüber dieser sorgfältigen Begleitung werden in den folgenden Auszügen aus den Interviews deutlich:

«Das habe ich auch schön gefunden, dass sie so einen Aufbahrungsraum hatten. Also sie haben so ein Zimmer für uns so gemacht, damit wir dort haben Tschüss sagen können.» (Interview 3, S. 6)

«Sie hat uns dann das Kind nochmals hochgeholt und ins Zimmer gegeben. Und ich durfte dann einfach nochmals meine Zeit dort verbringen und Abschied nehmen und ja, da muss ich sagen, das war super.» (Interview 2, S. 7)

«Sie war auch schön eingebettet, man konnte Plüschtiere dazu legen oder eigene Kleider. Also der Teil war sensationell.» (Interview 1, S. 15)

«Sie haben uns gefragt, ob wir uns etwas wünschen. Ich sagte: «Nur ein Bett.» Und sie haben uns tatsächlich ein Bett gebracht und wir haben die letzten Stunden mit unserer Tochter in diesem Bett verbracht. Es war wichtig für uns, dass sie uns erlaubt haben, die letzten Momente in diesem Bett zu verbringen und dass sie uns alle Zeit gegeben haben, die wir wollten.»³⁷ (Interview TI_1, S. 9)

Lücken und Mängel

Die Lücken und Mängel in der ersten postnatalen Phase betreffen aus Sicht der Eltern vor allem die Kommunikation im Spital. Die Mütter berichteten von etlichen ziemlich drastischen Situationen, in denen entweder sehr unsensibel mit ihnen als Patientinnen gesprochen wurde oder in denen die Kommunikation bzw. Information unter den medizinischen Fachpersonen nicht stattfand und zu Verletzungen führten, die vermeidbar gewesen wären. Zwei Beispiele:

«Kommt mein Arzt auf Visite, und dann sagt er mir, ja, es sei so, wir müssen jetzt entscheiden wegen dieser Autopsie, weil die Hebammen hätten gesagt, sie wollten nicht ewig ein totes Kind im Kühlschrank. Und das war der oberste Fauxpas, der möglich war. Das ist extrem schlimm gewesen. Das ist so verletzend gewesen.» (Interview 6, S. 29).

«Also es ist wirklich ganz schlimm, wenn man das Kind gerade verloren hat und dann wird man gefragt, wie es dem Kind geht.» (Interview 2, S. 11)

«Als ich hereinkam, sagte er: «So, Frau X., ist alles gut mit ihrem Sohn?» Ich habe ihn angeschaut und bei mir gedacht – da ist etwas schiefgelaufen. Klar, er hat viele Patientinnen und alles, aber kurz die Patientenakte lesen, bevor er mich empfängt, das hätte er tun können. Dort steht ziemlich sicher auf Deutsch gross «GESTORBEN» drauf. Ich habe ihm das nicht gesagt, sondern: «Mein Sohn ist tot geboren.»³⁸ (Interview TI_2, S. 26)

³⁵ betreuende Ärztin

³⁶ La signora X. aveva finito il turno alle 22:00. A mezzanotte è ritornata perché ha voluto dirci lei tutto quello che c'era da fare. Fa che era lei la nostra persona di riferimento. Il giorno dopo aveva libero, era una domenica, e lei è venuta ugualmente in ospedale a fare tutte le pratiche in maniera tale che noi non dovessimo avere a che fare con un altro personaggio. Questo è stato per noi veramente molto, molto importante.

³⁷ Ci hanno chiesto se avevamo dei desideri. Io avevo detto: «Solo un letto. E infatti, abbiamo passato le ultime ore con la bambina in questo letto... È stato per noi importante il fatto che ci abbiano permesso di vivere gli ultimi attimi in questo letto (...) e di permetterci tutto il prenderci tutto il tempo che volevamo.

³⁸ Quando entrò, mi fa: «Allora signora X., tutto bene con il bambino?» Io lo guardo e dico tra me e me: Qualcosa non ha funzionato. È vero, avrà tantissimi pazienti e tutto, però rileggere un attimo la cartella clinica prima di accogliermi che ci sarà scritto grande così «gestorben» in tedesco, dico non puoi e quando gli ho detto, no, mio figlio è nato morto.»

Dort, wo Mütter weitere Kritikpunkte nannten, bezogen sich diese nicht auf grundsätzliche Lücken, sondern vielmehr auf Momente, in denen Angebote nicht ihren Bedürfnissen entsprachen, konkret auf unangebrachtes oder unerwünschtes Auftreten psychologischer und religiöser Betreuung: eine Mutter erhielt ungefragt einen Besuch eines Priesters, den sie ablehnte. Eine weitere Mutter beschrieb eine ähnliche Situation beim Besuch eines Psychologen.

«Es kam ein Psychologe zu mir ins Spital und sagte, dass ich ihn kontaktieren könne, wenn ich ihn bräuchte. Ich hatte einen schlechten Eindruck, weil er mit seiner Visitenkarte dahergekommen ist, wie wenn er einen Staubsauger verkaufen wollte, nein (...) Das war just der falsche Zugang.»³⁹ (Interview 1, TI_3, S. 5)

Vorbereitung auf den Spitalaustritt

Im Unterschied zur unmittelbaren postnatalen Begleitung, wo die befragten Mütter meist die Begleitung und Betreuung erhielten, die sie für sich selber als ideal betrachteten, d. h. wo die erfahrene Betreuung «Best Practice» entsprach, zeigten sich im Bereich der Vorbereitung auf die Zeit nach dem Spitalaufenthalt nur vereinzelt Aussagen zu Best Practice, dagegen zahlreiche Nennungen von Lücken in der Begleitung der betroffenen Mütter.

Best Practice

Erstaunlicherweise berichtete nur eine Mutter, dass ihr im Spital im Hinblick auf den Austritt psychologische Unterstützung empfohlen und angeboten wurde. Diese Mutter erachtete das Angebot aber als hilfreich und wichtig.

«Im Spital gab es psychologische Unterstützung und sie haben mich gefragt, ob mich das interessiere. Ich habe ihnen in dem Moment gesagt, (...) ich denke, es könnte mir nur guttun, mit jemandem zu reden. Schaden kann das sicher nicht. Und so hatte ich dort bereits einen sehr guten Psychologen, der mich begleitet hat.»⁴⁰ (Interview TI_2, S. 5)

Einige Spitäler wiesen die Eltern darauf hin, dass sie die Geburt und den Tod ihres Kindes im Einwohnerregister und im Familienbüchlein eintragen konnten: eine scheinbar banale Auskunft, die aber für alle Eltern, die sie erhalten hatten, von grosser Bedeutung war.

«Sie heisst Amélie⁴¹, wir haben sie so genannt und sie ist im Einwohnerregister eingetragen. Also, das war super-wichtig für mich.»⁴² (Interview F_2, S. 25)

«Sie hat existiert, es gibt ein Datum...(...). Im Einwohnerregister gibt es eine Spur. Sie war nicht einfach nur... eine Illusion. Das finde ich sehr positiv.»⁴³ (Interview F_1, S. 8)

In anderen Spitälern erhielten Mütter Informationen und Unterstützungsangebote zu praktischen Fragen im Zusammenhang mit der Beerdigung und der Trauerfeier für ihre Kinder.

«Sie haben mir auch geholfen mit dem, was das Praktische der Beerdigung betraf. Sie haben mir verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt und auch gesagt, dass ich mein Kind mit nach Hause nehmen darf.»⁴⁴ (Interview TI_1, S. 10)

³⁹ È arrivato uno psicologo proprio lì all'ospedale dicendo che se avessi avuto bisogno lo potevo contattare. E l'impressione che ho avuto è stata brutta, perché lui è arrivato con il suo biglietto da visita come se volesse vendermi un'aspirapolvere, no(...). Quell'approccio lì è stato proprio sbagliato.

⁴⁰ Mi hanno chiesto se volevo vedere C'era il supporto psicologico e mi han chiesto se ero interessata. E io in quel momento gli ho detto (...) penso che parlare con qualcuno può solo fare bene. Fare male non mi può sicuramente. E quindi già lì io ho avuto uno psicologo molto bravo che mi ha seguito.

⁴¹ Name geändert

⁴² Elle s'appelle Amélie, on l'a appelée et oui elle est inscrite à l'état civil. Alors ça, c'était hyper important pour moi.

⁴³ Elle a existé, il y a sa date (...) à l'état civil, voilà il y a une trace. C'était pas juste euh... une illusion. Tu vois. Non, ça je trouve que c'est très positif.

⁴⁴ Mi hanno aiutato per quel che concerneva anche le pratiche funerarie. Mi hanno detto le varie opzioni che c'erano eh quindi anche per portare a casa mio bambino.

Besonders geschätzt wurden die symbolischen Handlungen beim Spitalaustritt, die manchmal von den Spitälern selber, meist aber von privaten Vereinen wie z.B. dem Verein «Sternenkinder» angeboten werden. Kleine Stoffsterne z.B., die in der Hand gehalten werden können, wurden von einer Mutter bewusst als symbolischen Ersatz für die Hand des Kindes mitgenommen. Andere Mütter bestätigten die Bedeutung dieser Symbole:

«Ich finde es erstens sehr wichtig, dass man den Frauen etwas nach Hause mitgibt. Einfach, um ein Zeichen zu setzen. Wir sehen es. Die Kinder sind da gewesen. Also das ist extrem wichtig.» (Interview 6, S. 49)

Ein weiteres Beispiel sind die «Erinnerungsboxen», die der Verein «Sternenkinder» zur Verfügung stellt. Diese sind auch für die Geschwisterkinder eine wichtige Unterstützung in der Trauerzeit.

Dort hatte es ein Herz drin aus Ton und ein gleiches kleineres Herz (...). Das kleine haben wir unserer Tochter angezogen, das ist mit ihr ins Grab gegangen. Und das grosse haben wir einem Plüschtierchen, das wir für sie gekauft hatten, umgehängt, und das ist bei uns im Bett. Also das heisst: wenn wir in die Ferien gehen, kommt das auch mit. Es ist immer dabei. Und das ist Trauerbegleitung, das nützt unheimlich viel. Das ist vom Verein Sternenkinder, die machen sensationelle Arbeit. (Interview 1, S. 21)

«Was ihr sehr geholfen hat, war diese Erinnerungsschachtel (...). Sie hat fast jeden Tag Zeichnungen, Kerzen, Engelchen und kleine Briefe hineingelegt für ihr Brüderchen.»⁴⁵ (Interview T1_3, S. 10)

Lücken

Die Lücken und Mängel, welche die befragten Mütter benannten, betrafen teilweise die psychologische und praktische Vorbereitung, teilweise aber auch drastische Fälle, in denen Eltern ihr Kind nicht beerdigen konnten, weil sein Körper im Spital «verlorengegangen» war. Zwei Mütter berichteten, dass die Körper ihrer verstorbenen Kinder im Spital verloren gingen. Bei einer Familie wurde dies erst bemerkt, als die Eltern das Kind beerdigen wollten und das Kind nicht mehr aufgefunden werden konnte. In einem weiteren Fall gingen Blutproben verloren, die für genetische Untersuchungen im Hinblick auf eine Folgeschwangerschaft der Mutter notwendig gewesen wären. Die entsprechenden Untersuchungen konnten nicht durchgeführt werden.

«Sie waren gezwungen uns zu sagen: Madame, Monsieur, der Körper ihres Kindes ist verlorengegangen. Wir dachten, das ist nicht möglich, dass so etwas passiert. Meine Frau war dann in einem wirklich entsetzlichen Zustand und musste zwei Tage im Spital bleiben mit Beruhigungsmitteln und allem.»⁴⁶ (Interview F_3, S. 6)

Rückblickend hätten sich einige Mütter auch Hilfen für die Zeit nach dem Spitalaustritt gewünscht, z.B. in Form eines Informationsblatts mit hilfreichen Büchern, Webseiten und Hinweisen auf Selbsthilfegruppen. Einzelne Frauen empfanden zudem den Spitalaustritt als solchen schwierig. Sie hätten sich gewünscht, eine Form von Schutz oder Begleitung zu erhalten, als sie das Spital mit «leeren Händen» verlassen mussten.

Eigeninitiative der Eltern

Entsprechend der relativ beschränkten Vorbereitung, welche die betroffenen Mütter im Hinblick auf die Zeit nach dem Spitalaufenthalt erhalten hatten, waren die Erzählungen über eigene Initiativen der Eltern zahlreich. Sie wurden aber von den befragten Müttern nicht als Ersatz für fehlende Unterstützung beschrieben, sondern eher als selbstverständliche Anforderungen, die sie in der Folge des Todes ihres Kindes meistern mussten: sie in-

⁴⁵ Quello che ha aiutato tanto la bambina è stata quella scatola, la scatola di ricordi (...). Quasi tutti i giorni disegni, metteva delle candele, metteva degli angioletti, metteva lettere per il suo fratellino.

⁴⁶ Ils ont été obligés de, de venir nous dire, monsieur, madame, le corps de votre enfant est perdu. Et on ne pensait pas que c'était possible que ce genre de chose arrive. Alors bon, alors là ma femme était vraiment dans un état épouvantable (...) elle a dû rester à l'hôpital deux jours avec des sédatifs etc.

formierten ihr Umfeld über den Verlust, sie kümmerten sich um Behördengänge und die Organisation von Beerdigung und Traueranlass und unterstützten die betroffene Familie in schwierigen Momenten:

«Mein Mann hat etwas sehr Hübsches gemacht. Gleich am Anfang hat er eine Nachricht geschrieben, ein wunderbares E-Mail. Wirklich, ich glaube, es ist das schönste, was er je geschrieben hat. Wirklich berührend. Und dann hat er das verschickt an alle unsere Freunde, auch an alle unsere Kollegen (...). Er hat also diese wunderbare Mitteilung verschickt und die Leute waren sofort informiert – es gab dann viel Anteilnahme, Unterstützung und wir haben wunderbare Sachen bekommen. Das hat uns auch geholfen.»⁴⁷ (Interview F_1, S. 11)

«Meine Mutter hat sich darum gekümmert. Sie sind, ich glaube, es war ein Samstagvormittag, direkt zum Bestattungsinstitut gegangen und ist dort auf sehr nette Leute getroffen, und sie hat mir dann gesagt, dass sie sie ins Krematorium gebracht hatten. So wusste ich wenigstens, wo sie ist. (...) Denn das war noch etwas, das schrecklich war: nicht zu wissen, wo sie ist.»⁴⁸ (Interview F_2, S. 17)

5.5 Wochenbettbegleitung



Abbildung 5: Wochenbettbegleitung

⁴⁷ Mon mari avait fait un truc chou, tout au début, il a écrit un message, un email qui était magnifique. Vraiment, je pense que c'est le plus beau truc qu'il a jamais écrit. Vraiment émouvant. Et puis il l'a envoyé à tous nos amis, aussi à tous nos collègues (...). Donc il a envoyé ce magnifique message donc les gens étaient informés tout de suite. Et puis, il y a, il y a eu beaucoup de solidarité, de soutien et on a reçu des choses magnifiques. Ça, ça nous a aidés aussi.

⁴⁸ Ma mère s'en est occupée, je crois qu'ils ont été le samedi matin directement aux pompes funèbres, et puis ils sont tombés sur des gens vraiment sympa et après elle m'a dit, le dimanche ils l'ont transféré au centre de de crémation. Donc au moins je savais où elle était. (...). Et ça, c'était un autre truc, que je trouvais horrible de pas savoir où elle était

Erhaltene Begleitung und «Best Practice»

Die häusliche Wochenbettbetreuung durch eine Hebamme wird nach einem perinatalen Kindstod nach der 22. Schwangerschaftswoche von den Krankenkassen übernommen. Sie dient der medizinischen Versorgung und Begleitung der Frau nach der Geburt, hat aber – besonders nach einer stillen Geburt – eine weit grössere Bedeutung für die Mütter. Sie beschrieben, dass viele Fragen, wie zum Beispiel solche rund um das Abstillen, erst nach dem Spitalaustritt auftauchen und die Hebammen ihnen hier Möglichkeiten aufgezeigt und konkrete Unterstützung gegeben hatten. Darüber hinaus haben die Besuche der Hebamme eine grosse psychologische Bedeutung. Die Besuche helfen – besonders am Anfang der Wochenbettzeit – die Tage zu strukturieren und sie unterstützen die Mütter darin, nicht in Hoffnungslosigkeit und Trauer zu versinken:

«Du weisst, dieser Besuch kommt, also kannst Du nicht einfach im Bett liegen und die Zimmerdecke anstarrten 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.»⁴⁹ (Interview TI_1, S. 27)

Die Mütter berichteten von langen Gesprächen mit der Hebamme und davon, dass ihre Hebamme «immer für sie da» war, dass sie anrufen konnten und die Hebamme ihre Besuche so flexibel wie möglich auf die Bedürfnisse der Mütter abstimme.

«Und meine Hebamme. Da muss ich wirklich sagen, ja die war so ein Anker.» (Interview 2, S. 12)

Darüber hinaus bedeutete der Besuch der Hebamme ein Stück Normalität, das die Hebammen auch bewusst herstellten, indem sie die Mütter als «Wöchnerin wie jede andere» begleiten. Darüber hinaus bedeutet «Wöchnerin sein» eine implizite Anerkennung des Mutterseins. Die Frage, «Bin ich trotzdem Mutter?» beschäftigt viele Frauen nach einer Totgeburt.

«Die Hebamme hat mich betreut, wie wenn ich ein Kind gehabt hätte. Sie hat mich massiert, wir haben Übungen gemacht. Sie sagte: Du bist eine Wöchnerin wie alle anderen, auch wenn es kein Baby im Haus gibt. Du brauchst das. Es braucht jemanden, die kommt, die den Blutdruck misst und kontrolliert, ob die Gebärmutter sich entspannt und sich rückbildet. Die üblichen Behandlungen. Sie schaute auch, dass mit den Brüsten alles gut war. Das hat genützt.»⁵⁰ (Interview TI_2, S. 27)

Lücken

Etliche Mütter berichteten von Schwierigkeiten mit Krankenkassen, die sie in der ersten Zeit nach der Geburt zusätzlich belasteten. Zum einen scheinen je nach Krankenkassen unterschiedliche Praktiken bei der Rückerstattung von besonderen Leistungen im Zusammenhang mit dem perinatalen Kindstod zu bestehen, zum anderen zeigten Krankenkassen wenig Verständnis für die Gegebenheiten oder keine Sensibilität gegenüber der besonderen Situation der betroffenen Mütter. Für die Mütter war das entsprechend verletzend.

«Die Krankenkasse wollte nicht zahlen, sie verstanden nicht, weshalb wir zwei Betten hatten, weil mein Mann ein Bett im Zimmer hatte, sie haben die Rückerstattung abgelehnt. (...) Ich hatte ein riesiges administratives Gestärm, weil das etwas ausserhalb der Norm war. Das tut nochmals weh.»⁵¹ (Interview F_1, S.23)

⁴⁹ E poi sai che hai quella visita, no, quindi non puoi stare a letto, guardare il soffitto e dire ok quando finirà tutto ciò, ma devi reagire e fare e quello è un buon modo per spronarti un po' ad andare.

La levatrice mi ha seguita normalmente come se avessi avuto il bambino, veniva a farmi i massaggi, facevamo gli esercizi. Mi dice, tu sei una puerpera come tutte le altre, anche se non c'è un bambino in casa. Anche perché hai bisogno. Bisogno che c'è qualcuno che viene, che misura la pressione, che controlla che l'utero si restringesse. Le solite cure. Controllava anche il seno appunto che andasse bene, quello è servito.

⁵⁰ La levatrice mi ha seguita normalmente come se avessi avuto il bambino, veniva a farmi i massaggi, facevamo gli esercizi. Mi dice, tu sei una puerpera come tutte le altre, anche se non c'è un bambino in casa. Anche perché hai bisogno. Bisogno che c'è qualcuno che viene, che misura la pressione, che controlla che l'utero si restringesse. Le solite cure. Controllava anche il seno appunto che andasse bene, quello è servito.

⁵¹ L'assurance maladie refusait de payer parce qu'ils comprenaient pas pourquoi on avait eu deux lits, oui parce qu'il y avait le lit de mon mari dans la chambre donc ils refusaient de rembourser, (...) donc il y a eu plein de bordel administratif pour se faire rembourser parce que c'était un petit peu hors norme. Donc ça, ça fait mal aussi.

Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Mütter

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

«Ich musste mit der Krankenkasse darum kämpfen, dass ich das Medikament nicht selber zahlen musste, das die Wehen ausgelöst hat. Denn sobald es keine gesunde Schwangerschaft ist, ist es eine Krankheit. Und dann hast du die Franchise. Bei Mutterschaft ist alles bezahlt. Das ist extrem verletzend, solche Dinge. Du musst dich noch rechtfertigen dafür: wenn ich ja nicht schwanger gewesen wäre, hätte ich diese Krankheit nicht gehabt.» (Interview 6, S. 49)

Auch die psychologische Unterstützung bezeichneten die befragten Mütter als schwierig zugänglich. Sie berichteten von schlechten Erfahrungen mit Psychologinnen und Psychologen, selbst mit solchen, die sich als auf die Begleitung von Trauerprozessen nach Totgeburten spezialisiert bezeichneten und entsprechende Beratungen auf ihren Webseiten anboten. Etliche Mütter berichteten von eigentlichen «Odysseen», bis sie eine kompetente Fachperson gefunden hatten. Weiter beklagten sie, dass gute spezialisierte Psychologinnen bzw. Psychiaterinnen und Psychiater, die über Krankenkassen abrechnen können, auf lange Zeit ausgebucht seien und die Mütter deshalb oft gezwungen sind, auf Psychologen und Psychologinnen auszuweichen, deren Honorare sie aus eigener Tasche bezahlen müssen.

«Und als mich die Psychologin dann am Montagvormittag angerufen hat, habe ich ihr zuerst einmal gesagt, dass ich es daneben finde, dass sie sich erst nach einer Woche meldet.» (Interview 1, S. 8)

«Nicht alle Psychologen waren gut. Du musst schauen, dass du die richtige Person findest.»⁵² (Interview F_1, S. 25)

«Die Psychologin muss man natürlich bezahlen können. Alles, was da so angeboten wird an Therapeuten, die von der Krankenkasse übernommen werden, haben auch lange Wartezeiten.» (Interview 2, S. 8)

Nicht nur die betroffenen Mütter und Väter vermissen eine adäquate Begleitung im Trauerprozess, auch die weiteren betroffenen Familienmitglieder erhalten oft nicht die nötige Unterstützung. Das belastet die Mütter zusätzlich.

«Das Leiden der Grosseltern wird oft ignoriert, weil es grundsätzlich eine Trauer ist, die man nicht begreift, kaum die der Eltern und schon gar nicht die der Grosseltern. Die sind völlig draussen. Sie [Mutter] ist gläubig, so hat ihr das vielleicht auch geholfen. Aber es gab kein Angebot für sie.»⁵³ (Interview F_1, S. 10)

Die Mutterschaftsversicherung wird erst ab der 23. Schwangerschaftswoche gewährt. Eine der befragten Mütter verlor ihr Kind in der Nacht vor der 23. Schwangerschaftswoche und musste sich Mangels Recht auf Mutterschaftsurlaub krankschreiben lassen. Eine andere Mutter wäre in einer ähnlichen Situation auf sich alleine gestellt gewesen, wenn ihr Arbeitgeber nicht grosszügige Unterstützung geleistet hätte. Hier zeigt sich eine grundlegende Versicherungslücke in der nachgeburtlichen Versorgung nach einem perinatalen Kindstod.

«Mein Vorgesetzter hat gesagt: Auch wenn du das Kind nicht hast, will ich, dass du die 16 Wochen Mutterschaftsurlaub machst und dass du dir die Zeit nimmst für die Verarbeitung.»⁵⁴ (Interview TI_3, S. 9)

Eigeninitiative der Eltern

In der Zeit des Wochenbetts und darüber hinaus ist die Unterstützung der Familien für die betroffenen Mütter neben derjenigen der Hebamme sehr zentral.

⁵² Pas tous les psy qui étaient bien, tu vois de trouver la bonne personne.

⁵³ La souffrance des grands-parents est souvent ignorée, parce que, déjà en général, c'est un deuil qu'on comprend pas, à peine pour les parents mais alors les grands-parents, là, ils sont complètement euh hors du (...). Elle est croyante donc peut-être que ça l'a aidée aussi. Mais il n'y avait pas eu quelque chose qui avait été mis sur pied.

⁵⁴ Mio capo mi ha detto, anche se non hai il bambino, voglio che tu fai le 16 settimane di congedo maternità, che tu lo prendi il tempo per te per elaborare.

«Die Familie hat uns sehr, sehr geholfen. Wir haben immer darüber gesprochen, es ist nie ein Tabu gewesen.»⁵⁵ (Interview F_1, S. 9)

«Wir haben eine supertolle Familie. Die haben uns so gut aufgefangen.»⁵⁶ (Interview 5, S. 14)

«Meine Mama war mir sehr nahe, auch meine beiden Schwestern.»⁵⁷ (Interview TI_3, S.7)

Auch die Unterstützung von Freundinnen war für die betroffenen Frauen hilfreich.

«An den Tagen, an denen ich nicht aus dem Haus ging, kamen sie heim zu mir. (...) Sie haben mich dazu gebracht, einfach einmal einen Spaziergang zu machen oder einen Tee mit ihnen zu trinken. Oder sie haben mich angerufen. Sie waren sehr präsent. Ich hatte Glück.»⁵⁸ (Interview TI_2, S. 10)

In einzelnen Familien löste der Tod des Kindes aber Konflikte und Krisen aus, die in einem Fall in der psychiatrischen Hospitalisierung der betroffenen Mutter, in einem anderen zur Trennung des Paares führten. Diese Fälle zeigen, dass die psychosoziale Unterstützung nach einer Totgeburt nicht einfach privaten Netzwerken überlassen und an die Familien delegiert werden kann.

Die Mütter betonten, dass sie sich von Anfang an um eine aktive Trauerbewältigung bemühten. Sie wollten den Verlust ihres Kindes wahrnehmen, durchstehen und in irgendeiner Form mit der Zeit überwinden. Bereits im Wochenbett, lange aber darüber hinaus, setzten sich die befragten Mütter aktiv mit ihrem Verlust auseinander, indem sie sich direkt mit dem Schmerz befassten und gleichzeitig darauf bedacht waren, sich nicht darin zu verlieren. Obwohl viele berichteten, dass sie in der allerersten Zeit ohne ihren Partner oder die Kinder in ihrer Familie kaum einen Grund zum Weiterleben gesehen hatten, versuchten alle, diese schwierige erste Zeit aktiv zu bewältigen. Einige begannen bewusst wieder zu arbeiten, andere lenkten sich mit Aktivitäten zu Hause ab. Andere Mütter gingen mit dem Hund spazieren, lasen Bücher zum Thema oder besuchten das Grab des Kindes regelmässig oder holten sich aktiv Hilfe und Unterstützung, teilweise auch in alternativen Heilmethoden wie beispielsweise der Cranio-Sacral-Therapie: Es gab so viele Bewältigungsformen wie es befragte Frauen gab.

«Ich habe auch gleich gewusst, dass ich mich mit dem Verarbeitungsprozess auseinandersetzen möchte.» (Interview 5, S. 15)

«Ich habe viele Bücher gelesen, alle Bücher, die ich lesen konnte, alle Foren, ich bin wirklich in die Tiefe gegangen, habe die Sache wirklich ergründet. Ich wollte meinen Schmerz begreifen.»⁵⁹ (Interview F_1, S. 9)

«Ich hatte noch nie <gepuzzlet>, aber ich habe in dieser Zeit etwa sechs so Tausender-Puzzles gemacht, einfach so als Strategie für mich: Was brauche ich? Etwas, das den Kopf ein wenig beschäftigt, aber das nicht verhängnisvoll ist, (...) einfach so für mich.» (Interview 8, S. 11)

⁵⁵ On en a toujours parlé, ça n'a jamais été un tabou.

⁵⁶ La famille nous a beaucoup, beaucoup aidés, enfin, on en a toujours parlé, ça n'a jamais été un tabou.

⁵⁷ Mia mamma mi è stata molto vicina. Le mie due sorelle anche.

⁵⁸ Io se dei giorni magari non uscivo di casa loro venivano a casa mia. (...) Mi obbligavano magari a fare anche solo una passeggiata o anche solo a stare lì, prendere un tè. O mi telefonavano. Sono state molto molto presenti. Ho avuto tanta fortuna.

⁵⁹ J'étais en train de lire plein de livres, tous les livres que je pouvais, tous les forums, moi j'allais vraiment au fond, j'explorais vraiment le truc. Voilà, comprendre ma douleur.

5.6 Postnatale Begleitung ambulant



Abbildung 6: Postnatale Begleitung ambulant

Erhaltene Versorgung, Betreuung und Begleitung

Nach dem Wochenbett sind die Mütter und Väter auf sich selber gestellt. Der Wiedereinstieg in die Arbeit und die langfristige Trauerarbeit sind ebenso in ihrer alleinigen Verantwortung wie die Vorbereitung auf eine allfällige Folgeschwangerschaft. Die hier befragten Eltern berichteten denn auch vor allem von Unterstützung, die sie innerhalb der Partnerschaft und in der Familie erhielten. Ausser den gynäkologischen Privatpraxen oder Hausarztpraxen, welche die Mütter bei auftretenden Problemen aufsuchten, bestehen in der Schweiz keine institutionellen staatlichen Unterstützungssysteme für die betroffenen Mütter. Umso wichtiger waren private Vereine, die diese Lücke teilweise schliessen.

Best Practice

Vor allem Mütter aus der Deutschschweiz betonten die Bedeutung der Fachstelle Kindsverlust, die von einem perinatalen Kindstod betroffenen Müttern und ihren Angehörigen Unterstützung anbietet bzw. vermittelt und den Betroffenen aber auch aufzeigt, dass sie Anrecht auf Unterstützung haben. Eine analoge unterstützende Funktion übernehmen die – wiederum privat organisierten – Selbsthilfegruppen, die teilweise über kantonale oder städtische Selbsthilfezentren vermittelt werden. Solche Selbsthilfegruppen bestehen in vielen Regionen der Schweiz. Im Tessin wurde die erste Selbsthilfegruppe für perinatalen Kindsverlust aber erst 2019 gegründet. Entsprechend fielen die Äusserungen der Mutter in den Regionen unterschiedlich aus. Die Mütter in der deutsch- und französischsprachigen Schweiz berichteten darüber, wie wichtig der Austausch mit anderen betroffenen Müttern für die Verarbeitung des Verlusts des eigenen Kindes für sie war.

«Du kommst nachher an einen Ort hin, wo du sagen musst: Wow! Du bist so was von nicht alleine. Ich glaube, das war einer der einzigen Lichtblicke.» (Interview 4, S. 19)

«Das hat mir so gutgetan. Weil ich hatte immer das Gefühl gehabt, ich hätte gar nicht das Recht auf irgendetwas, also, warum sollte ich diesen Anspruch haben.» (Interview 6, S. 38).

«Das ist der einzige Ort, wo meine Tochter lebt.» (Interview 7, S. 18)

«Der Austausch mit Gleichgesinnten ist für die Trauerarbeit unbedingt notwendig. Ohne schafft man es wahrscheinlich nicht.» (Interview 5, S. 18)

In der italienischen Schweiz wurde diese Form der Unterstützung entsprechend vermisst:

«Und das war das Einzige, das gefehlt hatte: eine unterstützende Gruppe, aber nicht eine, die aus Professionellen besteht, sondern eine aus Müttern, die dasselbe erlebt haben (...), um darüber reden zu können, ohne dass über mich geurteilt wird.»⁶⁰ (Interview TI_3, S. 4)

Auch virtuelle Selbsthilfegruppen, Blogs und Foren wurden von den befragten Frauen genutzt und geschätzt. Im Unterschied zu den Selbsthilfegruppen und zu den psychologischen Beratungen mit festgesetzten Terminen für die Treffen boten online-Angebote die Möglichkeit, sich mit anderen von zu Hause aus und jeweils dann auszutauschen, wenn das Bedürfnis dafür bestand oder auftauchte.

«Und dann gab es die Foren – ich schreibe nicht so viel in diese Foren, aber ich habe ein wenig gelesen. So habe ich mich weniger allein gefühlt.»⁶¹ (FS_1, S. 21)

Lücken

Unklar ist in diesem Zusammenhang die Praxis der Krankenkassen, wenn es um medizinische (und genetische) Abklärungen der Todesursache des Kindes geht. Viele Eltern entscheiden sich, vor allem im Hinblick darauf, Risiken einer Folgeschwangerschaft abschätzen und vermeiden zu können, für genetische Tests, wenn diese von den medizinischen Fachpersonen als sinnvoll erachtet und vorgeschlagen werden. Hier beschrieben befragte Eltern eine restriktive Praxis der Krankenkassen. Das Bedürfnis der Eltern, alles zu tun, um nicht nochmal den Tod eines Babys erleben zu müssen und um sich für oder gegen eine Folgeschwangerschaft entscheiden zu können, schien nicht bedacht oder nicht ernst genommen zu werden.

«Diese Analysen wurden von der Krankenkasse nicht übernommen, weil die Krankenkasse sagte, dass sie das nur übernommen hätten, wenn ich schwanger gewesen wäre.»⁶² (Interview TI_1, S. 10)

«Alle diese genetischen Analysen werden normalerweise nicht von der Krankenkasse bezahlt und das sind um die CHF 7'000.– bis CHF 8'000.– (...). Wir hatten Glück. Meine Krankenversicherung hat das zurückerstattet, aber offenbar ist das eine Ausnahme.»⁶³ (Interview F_2, S. 22)

Wenigen Eltern ist bekannt, dass Männer und Frauen nach einem perinatalen Kindsverlust in sehr unterschiedlicher Weise um das Kind trauern, verschiedene Formen und Rhythmen haben, die Trauer zu bewältigen und dass dies zu gegenseitigem Unverständnis und zu Konflikten innerhalb des Paares führen kann, wenn Eltern nicht entsprechend darauf vorbereitet sind. Nur eine einzige Mutter war von den Fachpersonen im Spital auf diese Schwierigkeiten aufmerksam gemacht worden, die sich für Paare ergeben können. Sie fand diese Aufklärung im Vorfeld extrem hilfreich und wünschte sich, dass auch andere Paare eine solche präventive Unterstützung erhalten würden, nicht zuletzt, um der grossen Zahl der Trennungen und Scheidungen nach einer Totgeburt entgegen-

⁶⁰ L'unica cosa che è mancata è stata proprio un gruppo di sostegno formato però non da professionisti, ma da mamme che l'hanno vissuto (...) poter parlare senza essere giudicata.

⁶¹ Et puis justement il y avait des forums, moi je n'écris pas tellement sur ces forums, mais je lisais un peu donc je me sentais moins seule.

⁶² Je me rappelle que pendant une année, je mettais toujours du mascara waterproof et après une année, je me suis dit maintenant je peux remettre du mascara normal parce que je ne suis pas censée pleurer tout le temps.

⁶³ Ça fait trois ans et demi maintenant. Je pense que ça peut, suivant les cas, ça peut durer encore beaucoup plus longtemps

genwirken zu können. Alle Mütter betonten, dass der Verarbeitungsprozess Zeit braucht. Zeit wurde als wichtiger Faktor in fast allen Phasen rund um die stille Geburt genannt, zeigte sich aber vor allem in der postnatalen Phase als unabdingbar. Etliche Mütter betonten, dass es wichtig für sie war, sich selber Zeit zu lassen und nicht zu glauben, lange Trauer sei «krankhaft» oder nicht richtig.

«Ich erinnere mich, dass ich während eines Jahres nur wasserfeste Wimperntusche verwendet habe. Nach einem Jahr habe ich mir gesagt, jetzt kann ich wieder normale Wimperntusche gebrauchen, weil ich nicht mehr die ganze Zeit weinen muss.»⁶⁴ (Interview F_1, S. 9)

«Es sind jetzt dreieinhalb Jahre her. Aber ich denke, das kann von je nach Fall auch viel länger dauern.»⁶⁵ (Interview F_3, S. 23).

Eigeninitiative der Eltern

Etliche Mütter engagierten sich längerfristig für andere betroffene Frauen, gründeten Selbsthilfegruppen oder nahmen daran teil. In der italienischsprachigen Schweiz stellen sich Mitglieder der Selbsthilfegruppe als Dulas zur Verfügung, die Betroffene vor, während und nach einer Totgeburt begleiten. Dies kann als Teil der längerfristigen Trauerverarbeitung betrachtet werden mit dem Anliegen, zukünftigen Betroffenen (bessere) Unterstützung geben zu können.

5.7 Kontinuität in der Betreuung

Ein Thema, das in allen Interviews als Lücke und als dringendes Bedürfnis genannt wurde, war die Kontinuität in der Betreuung bzw. der Mangel an einer kontinuierlichen Begleitung. In jeder Phase, angefangen vom Diagnoseprozess bis hin zu der Trauerbegleitung, trafen die Mütter auf wechselnde Bezugssysteme und auf eine Vielzahl behandelnder Fachpersonen. Was den Betroffenen fehlte, war eine Kontinuität in der Begleitung. Diesen Mangel empfinden die befragten Mütter als belastend.

«Es ist eine enorme Einsamkeit.»⁶⁶ (Interview F_2, S. 32)

Trotz zahlreicher Unterstützungspersonen fühlten sich Mütter und Paare in vielen Situationen immer wieder alleingelassen. Am deutlichsten kam dies im Zusammenhang mit der Zeit der Entscheidungsfindung zur Sprache, in der die Eltern oft noch unter dem Schock der Diagnose wichtige Entscheidungen für ihr Kind und für sich selber treffen müssen. Hier wünschten sie sich eine Bezugsperson, die sie vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zur Geburt (und wenn möglich darüber hinaus) unterstützen könnte. Rückblickend meinten die Befragten, eine solche Bezugsperson wäre nicht nur emotional und psychologisch hilfreich gewesen, sie hätte auch und vor allem zusätzliche Belastungen verhindern können. Diese entstanden unter anderem durch fehlende, unvollständige oder widersprüchliche Informationen aus den unterschiedlichen Bezugssystemen oder dadurch, dass betroffene Eltern Informationen nicht aufnehmen konnten, weil sie emotional zu belastet waren oder – namentlich im Diagnoseprozess – unter Schock standen. In der Zeit der Entscheidungsfindung hätten sich einige Eltern Unterstützung durch eine informierte Fachperson gewünscht, an die sie – anstelle der Suche im Internet – ihre Fragen hätten stellen können. Es wäre auch wichtig gewesen, dass ihnen jemand geholfen hätte, Entscheidungen in Ruhe zu treffen und ihnen Zeit dafür gegeben hätte, so wie das eine der befragten Mütter beschrieb, die diese Form der Unterstützung von der diagnostizierenden Ärztin selber erhalten hatte:

«Aber da hat sie mich dann sehr gut, finde ich, hat sie mich betreut. Das hat sie mir dann auch genommen 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.» (Interview 2, S. 2)

⁶⁴ Je me rappelle que pendant une année, je mettais toujours du mascara waterproof et après une année, je me suis dit maintenant je peux remettre du mascara normal parce que je ne suis pas censée pleurer tout le temps.

⁶⁵ Ça fait trois ans et demi maintenant. Je pense que ça peut, suivant les cas, ça peut durer encore beaucoup plus longtemps.

⁶⁶ Il y a énormément de solitude.

Eine weitere Lücke in der Kontinuität der Begleitung betroffener Mütter betraf die Wartezeit vor der Geburt, welche die Mütter in der Regel zu Hause verbringen. Diese Zeit wird als sehr schmerzhaft, aber hilfreich beschrieben, weil sie den Beginn und die ersten Phasen des Trauerprozesses markiert. Hier hätten sich die Mütter Hausbesuche von einer Vertrauenshebamme oder einer anderen Bezugsperson sehr gewünscht.

«Am härtesten ist es wirklich zwischen der Bekanntgabe und der Einleitung der Geburt (...), da hat es nichts. Es sollte jemanden geben, der nach Hause kommt, eine Hilfe – es gibt Null Unterstützung. Ich habe das sehr hart gefunden.»⁶⁷ (Interview F_2, S. 9 + 28)

Einzelne Frauen äusserten auch den Wunsch, bei der Geburt eine solche Vertrauensperson als Begleitung zu haben. Idealerweise würde die kontinuierliche Begleitung aus Sicht der befragten Mütter auch das Wochenbett und die Trauerbegleitung danach umfassen. Das würde den Müttern die häufig aufwändige und schwierige Suche nach einer geeigneten Unterstützung nach dem Spitalaustritt ersparen.

«Aber, was mir vielleicht ein wenig gefehlt hat, wenn es einen Trauerbegleiter gegeben hätte, der uns vor Ort gesagt hätte, ich arbeite mit euch zusammen, das ist mein Job und ich empfehle euch macht das.» (Interview 1, S. 15)

«Es müsste ein Psychologe dort sein. Einer, der an der Sitzung teilnimmt, oder vielleicht auch nicht, sondern nach der Sitzung draussen wartet. Dass wir konkret jemanden hätten, der uns zur Verfügung steht und mit dem wir reden könnten, der uns unterstützt, wenn wir die Nachricht bekommen. Ich würde sogar sagen, der schaut, dass uns eine Hebamme besucht zu Hause in der Zeit zwischen der Diagnose und der Geburt, oder sogar nachher, jemand, die zu uns nach Hause kommt nach der Geburt. Und nicht, dass wir es sind, die das Vorgehen organisieren müssen. Man ist einfach unfähig, das zu tun. Man schafft das nicht. Ich habe es jedenfalls nicht geschafft und ich denke, ich bin nicht die einzige.»⁶⁸ (Interview F_2, S. 30)

Die Mütter schlugen unterschiedliche Formen einer solchen kontinuierlichen Begleitung vor. Sie waren der Meinung, eine solche Begleitung müsse nicht zwingend in einer bestimmten Form organisiert sein, sondern könne nach individuellen und strukturellen Möglichkeiten unterschiedlich gestaltet sein. Wichtig sei lediglich, dass es Kontinuität in irgendeiner Form geben könnte. Die Begleitung durch eine Dula, durch eine Hebamme, eine Psychologin bzw. einen Psychologen, die Gynäkologin der betroffenen Frau oder einer Vertrauensärztin, eine Case-Managerin oder auch ein Team von Fachpersonen.

5.8 Tabuisierung

Die Tabuisierung des perinatalen Kindstods zeigte sich im Rahmen dieser Studie bereits bei der Suche und der Kontaktierung möglicher Interviewpartnerinnen. Die Tabuisierung fand sich in allen Landesteilen, besonders stark scheint sie aber in der italienischsprachigen Schweiz zu sein. In 35 der 38 abschlägigen Antworten auf die Bitte um Vermittlung von Interviewpartnerinnen bei Spitälern, Vereinigungen, Berufsverbänden, Einzelpraxen und Hebammen war die Begründung die, dass solche Fälle weder existent noch bekannt seien. Ein Phänomen, das sich dann in der Fokusgruppendifkussion bestätigte:

«Ja, wir haben solche Fälle, aber es wird nicht darüber geredet.»⁶⁹

⁶⁷ Le plus dur c'est vraiment entre l'annonce et le déclenchement de l'accouchement (...). Là il y a rien. Il pourrait y avoir quelqu'un qui vient à la maison, une aide, là il y a zéro aide. Et ça, j'ai trouvé que c'était rude. (F_2, S. 28 + s. 9).

⁶⁸ Moi je crois que, qu'il y ait un psy qui soit là. Un, qui soit à la réunion, peut-être pas à la réunion mais qui attende devant la porte la fin de la réunion. Qu'on ait concrètement quelqu'un sous la main à qui on puisse parler, quand on nous annonce ça. Même je dirais de prévoir (...) une sage-femme, ou un spécialiste, quelqu'un qui puisse venir aussi nous parler, nous soutenir entre, entre l'annonce et puis la naissance, ou même après, qu'on ait quelqu'un qui vienne à nous en fait. Et pas que ce soit à nous de faire la démarche. Parce qu'on est trop dans l'incapacité de le faire. On n'y arrive pas enfin moi j'y arrivais pas en tout cas, et je pense que je suis vraiment pas la seule.

⁶⁹ Sì, ci sono questi casi, ma non se ne parla.

Die betroffenen Mütter sprachen ausführlich über die Tabuisierung von Totgeburten und darüber, wie sich diese ganz konkret als zusätzliche Belastung in ihren Erlebnissen äusserte.

«Selber darüber reden tut eigentlich niemand so offen.» (Interview 10, S. 12)

Der perinatale Kindstod scheint einem zweifachen Tabu zu unterliegen: Zum einen gelten Schwangerschaft und Geburt als eine Zeit des Glücks und der Freude, zum anderen sind Tod und Trauer im Allgemeinen gesellschaftliche Randthemen, die als «privat» gelten.

«Aber das ist die Gesellschaft, die Schwangerschaft ist eine Plüschbärchen-Welt, alles verläuft super-gut, es ist wunderbar. Man ist schwanger, man muss erfüllt und glücklich sein. Das ist nicht die Realität. Es gibt Frauen, die glücklich und erfüllt sind und es gibt auch solche, welche die Schwangerschaft gar nicht mögen, die viele Beschwerden haben, körperliche oder sogar psychische. Und dann kann man ja auch sonst Probleme haben oder andere Sorgen. Und das wird in unserer Gesellschaft ziemlich versteckt.»⁷⁰ (Interview F_2, S. 31)

In der Folge, meinten mehrere befragte Frauen, fehlt die Aufklärung. Sie sprachen sich zwar klar dagegen aus, unnötige Ängste zu schüren, fanden aber, dass der perinatale Kindstod in der Schwangerschaftsvorbereitung und in Schwangerschaftsvorbereitungskursen erwähnt werden sollte. Insbesondere seien sich wenige Frauen bewusst, dass auch nach der 12. Schwangerschaftswoche ein, wenn auch kleines, Risiko besteht, das Kind zu verlieren. Rückblickend meinten sie, dass ihnen schon allein das Wissen darum, dass das auch gegen Ende der Schwangerschaft noch geschehen kann, geholfen hätte. In der Fokusgruppendifkussion wurde vorgeschlagen, Broschüren zum Thema in Warteräumen von gynäkologischen Praxen und Ambulatorien aufzulegen, so wie das für andere «schwierige» Themen wie Trisomie oder plötzlicher Kindstod bereits der Fall ist.

Die Tabuisierung von Tod und Trauer erlebten die befragten Mütter vorwiegend als Unsicherheit in ihrem nahen sozialen Umfeld. Sie erlebten im Freundeskreis, dass sich Personen aus Unsicherheit zurückzogen, sie erfuhren unsensible Reaktionen aus Unverständnis («Du bist noch jung, du kannst noch viele Kinder haben.») oder auch eine falsche Schonung:

«Die Leute haben bewusst nicht mit mir darüber geredet, weil sie mich nicht an das erinnern wollten, was geschehen war. Aber das war falsch, ich dachte ohnehin die ganze Zeit daran (...). Und das ist übrigens etwas, das ich gelernt habe, dass man immer glaubt, von anderen Dingen reden und die Person ablenken zu müssen, wenn jemand trauert (...). Aber ich hätte darüber reden wollen.»⁷¹ (Interview F_1, S. 11a)

«Wenn eine meiner Freundinnen schwanger wurde, hat man mir die Neuigkeit verschwiegen, sie fühlten sich sehr unwohl dabei, mir das mitzuteilen. Sie haben es gut gemeint, aber mich hat es noch mehr verletzt.»⁷² (Interview F_1, S. 11b)

Eine der betroffenen Mütter sprach sich aus für eine bessere Aufklärung von Pflege- und anderen Fachpersonen in Bezug auf Trauerprozesse und Trauerbegleitung aus.

⁷⁰ Mais ça c'est la société (...) la grossesse, c'est le monde des bisounours, ça se passe tout super bien, c'est magnifique. On est enceinte, on doit être épanouie et heureuse alors que et ben voilà, ce n'est pas la réalité. Il y a des femmes qui sont très heureuses et épanouies et il y en a aussi plein qui aiment pas du tout la grossesse, qui ont plein de galères, physiques, même psychologiques (...). Et puis on peut aussi avoir des problèmes (...) on peut aussi avoir d'autres soucis. Et ça, c'est assez caché dans la société.

⁷¹ Les gens, consciemment ne me parlaient pas de ça. Parce qu'ils ne voulaient pas me rappeler ce qui était arrivé. Alors ce qui était faux puisque moi j'y pensais tout le temps. (...) Et ça c'est quelque chose que j'ai appris d'ailleurs, que quand quelqu'un a un deuil, on croit toujours qu'il faut parler d'autres choses pour distraire la personne (...) et moi, j'avais envie d'en parler.

⁷² Quand il y avait des, des copines qui étaient enceintes, on me cachait la nouvelle, elles étaient super mal à l'aise de m'annoncer ça. Ça partait d'une bonne intention, mais ça me blessait encore plus.

6 Versorgung, Best Practice und Lücken aus Sicht der Fachpersonen

6.1 Ergebnisse Fokusgruppe in der Deutschschweiz

An der deutschsprachigen Fokusgruppe, die am Universitätsspital Zürich stattfand, nahmen unter der Leitung von Claudia Meier Magistretti und Marco Schraner eine Fachärztin Geburtshilfe und Gynäkologie, eine Hebamme, die Leiterin der Fachstelle Kindesverlust.ch, selbst Hebamme und Trauerfachfrau, und die Leiterin einer Selbsthilfegruppe, die selbst betroffene Mutter ist, teil. Nicht teilnehmen konnte der an einem Deutschschweizer Spital tätige und für die Gruppe angemeldete Seelsorger. Der Verlauf des Gespräches richtete sich nach den zeitlichen Abläufen bei perinatalem Kindstod gemäss dem vorläufigen Modell.

Diagnoseprozess

Aus Sicht der Expertinnen zeigen sich im Diagnoseprozess erste Schwierigkeiten bei der Kommunikation der Diagnose durch die Ärzte und Ärztinnen, für welche die Diagnose auch selber ein Schock ist. Die Leiterinnen der Fachstelle wie auch der Selbsthilfegruppe berichteten, dass viele betroffene Mütter das Fachpersonal als unsicher, unerfahren oder überfordert erlebten. So kam es vor, dass Mütter direkt nach der Diagnose auf sich selbst gestellt alleine im Wartezimmer der Praxis ausharren mussten, bis sie von ihrem Partner abgeholt wurden. Idealerweise wäre der Partner bei der Diagnose anwesend, so die Gruppe. Hier bestätigten die Fachpersonen der Fokusgruppe die Ergebnisse aus den Gesprächen mit den Betroffenen, spezifizierten aber auch eine weitere Schwierigkeit bei der Kommunikation der Diagnose. Insbesondere bei komplizierteren Fällen, bei welchen mehrere Fachpersonen an der Abklärung beteiligt sind (Herzchirurgie, Genetik usw.), zeigte sich die fehlende Koordination der Informationsvermittlung. Dadurch könnte Es sollte hingegen vermieden werden, dass Eltern Informationen, die für sie unklar oder widersprüchlich sind, selbst interpretieren müssen. Denn es stellt sich nicht nur die Frage, welche Informationen von den Ärztinnen und Ärzten an die Eltern weitergegeben wurden, sondern auch, welche dieser Informationen in dieser sehr emotionalen Situation von den Paaren aufgenommen werden können und welche Informationen bei den Paaren in Erinnerung bleiben. Von der Leiterin Fachstelle wurde ergänzt, dass den Paaren klar sein muss, dass sie eine Zweitmeinung einholen dürfen, ohne dass dies als Misstrauen gegenüber der behandelnden Fachperson verstanden wird. Idealerweise würden Ärztinnen und Ärzte die Eltern aktiv auf diese Möglichkeit bzw. auf dieses Recht hinweisen.

Continuity of care – kontinuierliche Begleitung

Eine in den Interviews mit betroffenen Müttern wie auch in der Fokusgruppe klar benannte Lücke im Versorgungssystem stellt die fehlende kontinuierliche Begleitung dar. Eine Bezugsperson oder auch eine Bezugsgruppe müsste gemäss der Hebamme direkt nach der Diagnose eingesetzt werden, um das betroffene Paar zu unterstützen. Die Leiterin der Fachstelle meinte, diese Begleitung könnte beispielsweise durch eine Hebamme oder auch durch eine Psychologin bzw. einen Psychologen oder auch durch eine andere Berufsgruppe mit Spezialisierung in Begleitung bei perinatalem Kindsverlust geleistet werden, sofern sich erstere mit der Dynamik einer Krise auskennt und letztere auf perinatalen Kindsverlust spezialisiert sei.

Übergang vom Diagnose- zum Entscheidungsprozess

Eine mit dem Leben des Kindes inkompatible Diagnose stellt die Eltern vor die Entscheidung zwischen einem Spätabort, einer (falls die Möglichkeit besteht) intrauterinen Operation oder das Risiko, das Kind mit schwersten Behinderungen nach der Geburt zu verlieren. Die Diagnose des intrauterinen Fruchttods erfordert sehr selten einen medizinischen Entscheid, oft aber eine innere Umorientierung der Mütter vom ersten Impuls des Wunschs nach einem Kaiserschnitt hin zur Entscheidung für eine Geburtseinleitung. Den Prozess der Entscheidungsfindung vom Diagnoseprozess klar abzutrennen ist nicht nur für die betroffenen Paare, sondern auch für die Fachpersonen der Fokusgruppe schwierig. Dies liegt jedoch nicht daran, dass die beiden Prozesse sich nicht klar voneinander unterscheiden lassen, sondern, scheint nach der Meinung der Teilnehmenden der Fokusgruppe dadurch bedingt zu sein, dass die erste Reaktion der Paare auf die niederschmetternde Diagnose meist die Flucht in die Entscheidung über das weitere Vorgehen darstellt. Dies deckt sich mit den Interviews aus der

Deutschschweiz, bei denen fast alle betroffenen Mütter äusserten, dass die erste Reaktion auf die Mitteilung, dass das Kind gestorben sei, «das Kind muss raus» gewesen war. Genau in diesem Verhalten zeige sich eines der zentralen Probleme des Entscheidungsprozesses. Denn aus Sicht der Fachpersonen trägt eine überstürzte Entscheidung über das weitere Vorgehen nicht zu einer besseren Entscheidung bei und kann für den Verarbeitungs- und Trauerprozess eine nachhaltige Behinderung darstellen. Auf besonders tragische Weise zeigte sich das am Beispiel einer Mutter, die sofort nach der Diagnose entschied, so schnell wie möglich einen Kaiserschnitt durchführen zu lassen, obwohl keine medizinische Indikation bestand. Bedingt durch den Kaiserschnitt und den dadurch erforderlichen Krankenhausaufenthalt konnte sie in der Folge nicht an der Beerdigung ihres eigenen Kindes teilnehmen, was für die Frau eine emotionale «Katastrophe» war. Die Hebammen und die betroffene Mutter waren sich einig, dass der kontinuierlichen Begleitung in dieser Übergangsphase zwischen Diagnose- und Entscheidungsprozess eine tragende Rolle zugekommen wäre: Hätte jemand die Zeit gehabt, diese Entscheidung mit der Frau zu diskutieren, wäre die Zeit nach der Geburt für die Betroffene vermutlich weniger traumatisch verlaufen.

Entscheidungsprozess

Kontinuität in der Betreuung

Das Thema der kontinuierlichen Betreuung wurde in allen Prozessen aufgegriffen und somit auch beim Entscheidungsprozess weiterhin thematisiert. Die Gynäkologin gab zu bedenken, dass gerade bei kleineren Spitälern oder Arztpraxen, die Patientinnen zur genaueren Abklärung weiterleiten müssen, häufig unklar ist, wer «die Fäden zusammenhält» und wer die Resultate der Untersuchungen an die Eltern kommuniziert. Diese Problematik scheint sich vom Diagnose- bis zum Entscheidungsprozess durchzuziehen. Die Teilnehmenden der Fokusgruppe waren der Meinung, dass eine Begleitperson oder ein Team von begleitenden Bezugspersonen das hier bestehende Vernetzungs- und Kommunikationsdefizit lösen könnte.

Jedoch wurde auch die Schwierigkeit der Umsetzung der kontinuierlichen Betreuung durch eine Bezugs- und Begleitperson thematisiert. Eine Hebamme bestätigte, dass aktuell ein Mangel an gut qualifizierten Hebammen besteht, die für diese spezielle Betreuung ausgebildet sind. Es bestehe hier also nicht nur eine Versorgungslücke, sondern auch eine Lücke in der spezialisierten Ausbildung der Hebammen. Beide Hebammen monierten, es sei immer noch sehr unüblich, betroffenen Eltern eine Begleitung zur Seite zu stellen. Das könnte gemäss den Hebammen auch daran liegen, dass Hebammen nicht in ihrer Rolle als Begleitung einer schwangeren Frau betrachtet werden, sondern erst dann gerufen werden, wenn es um die Geburt selbst geht.

Geburtsprozess

Der Geburtsprozess wurde relativ kurz abgehandelt. Die Teilnehmenden fanden einhellig, dass hier den Ergebnissen aus den Interviews nichts beizufügen sei, weil die Begleitung im Geburtsprozess auch bei Totgeburten von hoher Qualität sei und die Mütter diese positiv erlebten.

Zeit

In zwei Punkten stimmten die Aussagen der interviewten Mütter mit denjenigen der Fachpersonen völlig überein. Die Eltern sollten so viel Zeit wie sie möchten mit dem Kind verbringen können. Eine Hebamme erklärte, dass die Eltern das Recht haben, ihr Kind mit nach Hause zu nehmen, falls sie dies wünschen. Hierfür bräuhete es lediglich den Totenschein, dann dürfen die Kinder auch in privaten Autos transportiert werden.

Würdigung und Erinnerungen

Der zweite Punkt, in dem sich die Äusserungen in der Fachgruppe und in den Interviews überschneiden, ist die Bedeutung des Schaffens von bleibenden positiven Erinnerungen. Es besteht eine grosse Anzahl von Angeboten wie z.B. diejenigen des Vereins «Herzensbilder». Obwohl diese Angebote von den betroffenen Frauen durchwegs als positiv bewertet wurden, legten Mitglieder der Fokusgruppe Wert darauf festzustellen, dass diese als Möglichkeiten und Angebote verstanden werden sollten, die nach Bedarf genutzt oder auch nicht genutzt werden können. Das breite Angebot berge auch die Gefahr, dass Eltern mit Angeboten überhäuft werden in einer Phase, in der sie noch gar nicht wissen, was Abschied nehmen für sie bedeutet. Im Extremfall fühlten sich Personen unter Umständen verpflichtet, alle möglichen Angebote anzunehmen, um alles «richtig» zu machen und einen «bestmöglichen» Abschied nehmen zu können. Es sei wichtig, dass die Fachpersonen individuelle Prozesse des Abschiednehmens ermöglichen und schützen und nicht vorgegebene Schemata und Vorstellungen darüber, wie dieser Prozess ablaufen soll, auf die Eltern übertragen werden darf. Diese Aussagen wurden von der betroffenen Mutter wie auch von den Hebammen bestätigt.

Kontinuität in der Betreuung

Die Gruppe der Fachpersonen war sich einig, dass Kontinuität in der Betreuung und Begleitung der Paare grundlegend wichtig ist für den Geburtsprozess. Dazu gehört auch, dass die Krankengeschichte bei Schichtwechsel zwingend weitergegeben werden muss. Wenn Fachpersonen dem Elternpaar unvorbereitet begegnen, würden sie in den meisten Fällen als unprofessionell wahrgenommen. Gleiches gelte für Fachpersonal, das sich unsicher zeigt. Ein Anliegen der betroffenen Mutter war, ob man eventuell Prozesse und Abläufe besser standardisieren könnte, so dass die Eltern nicht noch zusätzlich irritiert werden. Denn aktuell werde dies sehr unterschiedlich gehandhabt. Ihr war dies besonders aufgefallen, da sie zwei Mal von einer stillen Geburt betroffen war und jedes Mal sehr unterschiedlich behandelt wurde.

Postnatale Betreuung

Praktische Unterstützung

Die Teilnehmenden der Fokusgruppen wiesen auf einen blinden Fleck in der postnatalen Versorgung hin: Oft fehlt es Eltern kurz nach dem Spitalaustritt auch an ganz praktischer Unterstützung zu Fragen wie: «Wie kommuniziert man den Tod des Kindes am Arbeitsplatz, in der Nachbarschaft und bei Freunden?»; «Was tun, wenn die Mutter nach dem Mutterschaftsurlaub noch nicht arbeitsfähig ist?». Aus Sicht der Expertinnen und Experten fehlt hier den betroffenen Eltern oft das nötige juristische und versicherungsrechtliche Grundlagenwissen. In diesen Punkten bestätigten sich die Erfahrungen der befragten Eltern in den Äusserungen der Teilnehmerinnen der Fokusgruppendifkussion.

Soziale Unterstützung

In der Diskussion zur Unterstützung in der Trauerphase verwiesen die Teilnehmerinnen der Fokusgruppe auf die grosse Bedeutung von Selbsthilfegruppen. Obwohl Selbsthilfegruppen oder Rückbildungskurse speziell für Mütter mit Kindstoderfahrung vielerorts existieren, sind sie häufig unbekannt oder die Hemmschwelle ist für einige Mütter so gross, dass sie sich nicht bei den entsprechenden Stellen melden. Um dem Bedürfnis der Mütter entgegen zu kommen, die sich nicht in einer Gruppe austauschen möchten, ermöglicht eine Selbsthilfegruppe in der Deutschschweiz neu auch Angebote, in denen sich Mütter entweder zu zweit oder zu dritt treffen können. Analoge Angebote vermitteln sie auch für Elternpaare, damit Väter miteinbezogen werden können. Die Fachstelle Kindstod hat ebenfalls ein Angebot «begleitete Gesprächsgruppen» für diejenigen geschaffen, die eine Selbsthilfegruppe besuchen möchten, sich aber im Austausch zu wenig kompetent abgeholt fühlen und daher eine geführte Gruppe vorziehen.

Kulturelle und sprachliche Berücksichtigung

Die Ärztin in der Expertinnengruppe verwies darauf, dass kulturelle und sprachliche Aspekte besonders zu berücksichtigen seien. Sie berichtete von einem Elternpaar, das einem Psychologen zugewiesen worden war, der keine der Sprachen beherrschte, in denen sich die Eltern verständigen konnten, und somit kaum Unterstützung möglich war. Gleiches gelte, wenn kulturelle Hintergründe nicht bekannt sind oder – im schlimmsten Fall – vom Personal Entscheidungen getroffen werden, die nicht mit den kulturellen Werten des Paares vereinbar sind.

Mittel- und längerfristige Betreuung

Wie schon in den Elterninterviews wurde auch von der Fokusgruppe kritisiert, dass (zumindest in der Deutschschweiz), abgesehen von der direkten Begleitung vor und kurz nach der Geburt, Eltern in der postpartalen Phase meistens auf sich allein gestellt seien. Es sei aktuell nicht vorgesehen, dass Ärztinnen, Ärzte oder Hebammen die Eltern zu einem späteren Zeitpunkt weiterhin begleiten. Durch eine bessere Vernetzung der betreuenden Fachpersonen könnte hier die Versorgungslücke verkleinert werden. Grundsätzlich sollte jede Mutter durch eine Fachperson ihrer Wahl eine postnatale Begleitung beanspruchen dürfen. In der Realität würden aber viele Mütter nicht begleitet oder zumindest oft auch dann nicht von professionellen Fachkräften, wenn die Mütter dies wünschten.

6.2 Ergebnisse der Fokusgruppe in der französischen Schweiz

Struktur und Vorgehen der Fokusgruppendifkussion

In der französischsprachigen Schweiz traf die Gruppe der Expertinnen und Experten unter der Leitung von Claudia Meier Magistretti und Maryvonne Charmillot in der Universität Genf zusammen. An der Diskussion nahmen eine Gynäkologin, eine Psychologin, ein Theologe und eine betroffene Mutter teil. Die eingeladene Dula und eine Vertreterin der Selbsthilfegruppe aus dem Wallis waren kurzfristig an der Teilnahme verhindert. Die vier Phasen des Analysemodells wurden in chronologischer Reihenfolge diskutiert. Es zeigten sich aber prozessübergreifend durchgehende Themen und Anliegen, weshalb die Diskussion im Folgenden nach diesen Schwerpunkten gegliedert beschrieben wird.

Verstehen

Der Begriff, der am häufigsten übergreifend benutzt und in allen vier Phasen zentral verwendet wurde, war derjenige des Verstehens. In der Diagnosephase betrifft Verstehen das Bedürfnis der Mütter und Väter nach Erklärung und die Anforderung an die Fachpersonen (medizinische und andere), Informationen verständlich und widerspruchsfrei zu vermitteln und dabei zu berücksichtigen, dass Information auch auf einer psychologischen Ebene rezeptiert werden müssen. Dies ist – auch darin bestätigte die Gruppendiskussion die Ergebnisse aus den Interviews – vor allem dann wichtig, wenn die Mütter unter dem Schock der Diagnose erstarren. Die betroffene Mutter gebrauchte das Bild des «Reptiliengehirns», um auszudrücken, dass Eltern im Moment der Diagnose nicht klar denken können. Gleichzeitig versuchen die medizinischen Fachpersonen im Interesse eines «informed consent» den Eltern möglichst viele, klare und ausführliche Informationen zu vermitteln, damit diese entscheiden und handeln können: zwei sehr verschiedene Prozesse, die beide zum Ziel haben, Verstehen zu ermöglichen. Die Teilnehmenden der Fokusgruppe erachteten es deshalb als wichtig, dass Informationen wiederholt vermittelt werden, oft auch verteilt über mehrere Tage. Vor dem Hintergrund der vielen unterschiedlichen Aufgaben des Pflegepersonals und der behandelnden Ärztinnen und Ärzte in Kliniken ist dies schwierig zu gewährleisten. Eine Teilnehmende unterstrich in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit, den Bereich der Kommunikation in den Ausbildungsgängen für Gesundheitsberufe auszubauen und den betroffenen Eltern bereits im Diagnoseprozess eine begleitende Bezugshebamme zur Seite zu stellen. Die teilnehmende Ärztin wies

auf eine Klinik hin, die Prozesse definiert hat, um dem Bedürfnis der Eltern, zu verstehen, nachzukommen. Sie bietet zweimal wöchentlich eine Sprechstunde an, die allen Eltern offensteht und die ausschliesslich dazu dient, Fragen der Eltern zu beantworten, Informationen zu klären oder genauer auszuführen und den Eltern einen Ort zu geben, an den sie sich in den verunsichernden Phasen der Diagnose- und Entscheidungsfindung wenden können. Diese Sprechstunden werden rege genutzt.

Das Bedürfnis zu verstehen wird dann in der postnatalen Phase wieder zentral, wenn es im Fall einer Autopsie oder eines Gentests darum geht, die Frage nach der Todesursache zu beantworten. Auch hier betonten die Teilnehmenden das Bedürfnis der Mütter und der Elternpaare, Informationen wiederholt zu hören, Erklärungen mehrmals zu erhalten, um das Geschehene emotional und intellektuell zu verstehen. Die beteiligte Ärztin und die betroffene Mutter fügten an, dass es wichtig wäre, werdende Mütter präventiv aufzuklären. Viele wissen nicht, dass es nicht immer möglich ist, die Ursache eines intrauterinen Fruchttods zu finden und auch noch gegen Ende der Schwangerschaft Komplikationen mit tödlichem Ausgang möglich sind.

Zeit

«Zeit» war in unterschiedlichen Formen während des ganzen Prozesses nicht nur in den Interviews mit Betroffenen, sondern auch in der Diskussion in der Fokusgruppe ein zentrales Thema. Die Teilnehmenden der französischsprachigen Gruppe waren hier in allen Punkten einer Meinung und fanden, dass unterschiedliche reale und erlebte Zeitformen in mehreren Phasen des Prozesses bestehen. Die Zeit nach der Diagnose drängt, die Zeit soll aber auch eingefangen werden in Bildern und bleibenden Erinnerungen nach der Geburt. In der Phase der Entscheidungsfindung zeigt sich die Komplexität der Anforderungen an unterschiedliche zeitliche Rhythmen besonders deutlich. Hier steht die «medizinische Zeit» im Gegensatz zur «psychologischen Zeit». Dies beispielsweise dann, wenn aus medizinischer Sicht rasche Entscheidungen und Handlungen notwendig sind, der psychologische Prozess auf Seite der Eltern aber einen anderen Rhythmus hat. Im umgekehrten Sinn können Eltern aus emotionalen Gründen auf eine rasche Entscheidung drängen, obwohl diese medizinisch nicht notwendig ist. Die Herausforderung besteht auf beiden Seiten darin, sich dieser Differenzen bewusst zu sein, sie anzusprechen und zu berücksichtigen.

Getroffene Entscheidungen, z. B. nach einer lebensinkompatiblen Diagnose, sollten spätestens in der postnatalen Phase mit den Eltern nachbesprochen werden. Damit könnte verhindert werden, dass Eltern noch Jahre nach der Totgeburt zweifeln und mit der Frage belastet sind, ob sie damals wirklich die richtige Entscheidung getroffen haben.

Paradoxon

Die Diskrepanz zwischen dem Ereignis einer stillen Geburt und der Machbarkeits- und Glücksorientierung postmoderner Gesellschaften wurde in der Gruppe wiederholt angesprochen und diskutiert. Vereinfacht ausgedrückt stehen eine hoch entwickelte, aber auch als omnipotent idealisierte Medizin und ein ebenfalls idealisiertes Bild von Schwangerschaft und Muttersein (betroffene Mütter gebrauchten das Bild der «rosa Wolken») einem nicht fassbaren existentiellen Paradox gegenüber: «donner naissance à la mort», den Tod gebären. Dieses Paradox, da waren sich alle Teilnehmenden der Fokusgruppe einig, kann letztlich nicht aufgelöst und auch durch die beste Begleitung weder den Eltern noch den Fachpersonen abgenommen werden. Umso wichtiger seien deshalb symbolische und spirituelle Elemente der Begleitung, die diese nicht fassbare Ebene sowohl bei den Eltern als auch bei den Fachpersonen ansprechen und aufnehmen. Die Unterstützung der Selbsthilfeorganisationen und Vereinigungen wie «Herzensbilder», die Erinnerungen in Form von Fotografien schaffen und symbolische Rituale, welche die «Sternenkinder» zur Verfügung stellten, erachten die Fachleute – analog zu den Aussagen die Mütter in den Interviews – als enorm wichtig.

Die Frage nach dem « Warum? », welche sich alle Betroffenen stellen, geht über die Frage nach den medizinischen Ursachen hinaus. Es handelt sich um die Frage, wie dieses Lebensereignis biografisch integriert werden kann und wie dieser Tod subjektiv zu bewältigen ist in einer Gesellschaft, die den Tod generell und den Tod bei der Geburt im Besonderen ausgrenzt. Den Verlust des Kindes in einen solchen grösseren Zusammenhang zu stellen, könnte den Müttern und Eltern zusätzlich helfen. In diesem Zusammenhang kam in der Gruppe zur Sprache, dass die Begleitung betroffener Eltern allenfalls auch Angebote umfassen könnte, die über die medizinische und psychologische Betreuung hinausgehen. Genannt wurden mögliche Beiträge von Fachpersonen aus Ethnologie, Theologie oder Philosophie.

Begleitung und Einsamkeit

Begleitung wurde in der Diskussion als absolute Notwendigkeit in allen Phasen bezeichnet, besonders aber in der Phase der Diagnostik und der Entscheidungsfindung, in denen die Einsamkeit der Eltern sehr gross ist. Hier bestätigten die Fachpersonen in der Fokusgruppe die Ergebnisse aus den Interviews. Anders als die Betroffenen, welche in den Interviews unterschiedliche Formen der Begleitung vorgeschlagen hatten, waren sich die Fachpersonen in der Diskussion einig, dass von Anfang an eine psychologische Begleitung gewährleistet und eine Psychologin oder ein Psychologe ins Behandlungsteam integriert sein sollte, weil die Eltern in dieser Situation meist nicht in der Lage sind, selber eine psychologische Begleitung zu suchen oder zu organisieren. In der Geburts- und Trauerphase sollte das Angebot der psychologischen Begleitung diversifiziert werden, weil auch Familienmitglieder und nahe Angehörige oder Freundinnen unter Umständen Unterstützung wünschen oder brauchen: sei es, um mit der eigenen Trauer und dem Tod des Kindes oder mit der Trauer der Mutter zurechtzukommen, sei es, um Ratschläge zu erhalten, wie sie die Eltern im Trauerprozess unterstützen können. Die Mutter und die Psychologin betonten auch, dass es notwendig wäre, das Umfeld der Betroffenen besser zu informieren, damit nahestehende Personen die Mütter nicht aus Unwissenheit zusätzlich mit gut gemeinten, aber ungeschickten Äusserungen verletzen. Dafür bräuchte es eine Sensibilisierung in der Öffentlichkeit und eine allmähliche Enttabuisierung des Themas. In der Gruppe wurde hier der Einbezug der gynäkologischen Praxen thematisiert, wo beispielsweise Broschüren dazu beitragen könnten, «aufzuzeigen, dass es so etwas gibt».

Auch die begleitenden medizinischen Fachpersonen sollten nach Meinung der Teilnehmenden die Gelegenheit zu unterstützender Beratung erhalten. Ihre Rolle ist schwierig, weil sie nicht nur die Erfahrung des Todes des Kindes und das Leiden der Eltern mit ansehen und mittragen. Darüber hinaus finden sie sich in der schwierigen Rolle des Überbringers der schlechten Nachricht und erhalten darin von den Betroffenen wenig direkte Wertschätzung. Die Komplexität der Rollen und Aufgaben kann für die medizinischen Fachpersonen erschöpfend sein. Dies würde nach Meinung der Teilnehmenden der Fokusgruppe nicht nur in der Praxis, sondern auch in der Ausbildung eine bessere Vorbereitung und Unterstützung der Professionellen erfordern.

Unterschiede

Die Teilnehmenden der Fokusgruppe betonten die Bedeutung einer hohen Sensibilität für Unterschiede und Diversität in der Begleitung von betroffenen Müttern und Eltern während allen Phasen des Kindsverlusts. Damit war nicht nur gemeint, die religiöse und kulturelle Diversität des Verständnisses und des Umgangs mit dem perinatalen Kindsverlust in die Beratung einzubeziehen, sondern auch die unterschiedlichen Sprachen, welche Patientinnen und Patienten in Bezug auf medizinische und technische Informationen sprechen und verstehen. Im Trauerprozess gälte es, die Unterschiede innerhalb des Paares zu kennen und zu kommunizieren, die dadurch bedingt sind, dass Väter und Mütter zwar gleichermassen betroffen sind, in der Trauerphase aber unterschiedliche Verarbeitungsformen und -rhythmen haben. Zudem sollten die Väter während des ganzen Prozesses in die Begleitung einbezogen werden und Müttern wie Vätern sollte ein Elternschaftsurlaub zustehen. Davon seien wir aber weit entfernt, meinten die Teilnehmenden.

Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfegruppen, welche Mütter und Eltern bei der Geburt (z. B. Stürnechind) und im Trauerprozess (z. B. arc-en-ciel) begleiten oder die sich speziell an Väter (z. B. coeurs de papas) richten, wurden von betroffenen Müttern und Vätern gegründet und werden von diesen geleitet. Diese Gruppen decken Bedürfnisse ab, welche in der institutionalisierten medizinischen Versorgung nicht abgedeckt sind. Die Teilnehmenden der Fokusgruppen nannten Spitäler und Kliniken, welche in Broschüren auf die Möglichkeit der Unterstützung hinweisen, und solche, welche den Eltern auf Wunsch die Angebote der Vereinigung «Stürnechind» vermitteln, wussten aber von keiner Geburtsklinik, welche eine konkrete oder verbindliche Zusammenarbeit mit diesen Gruppen unterhält. Dies zu ändern und in allen Phasen enger mit den Selbsthilfeorganisationen zusammenzuarbeiten war aus Sicht der teilnehmenden Fachpersonen ein Weg, der zu prüfen wäre. Die Teilnehmenden der Fokusgruppe warfen auch die Frage auf, ob eventuell Selbsthilfeorganisationen auch in administrativen Belangen Unterstützung leisten könnten. Wie schon die Interviewergebnisse zeigten, stellen administrative und organisatorische Aufgaben für die betroffenen Eltern eine zusätzliche Belastung dar. Diese verfügten in der Zeit nach dem Klinikaustritt nicht immer über die psychischen und physischen Kräfte, um sich im Gewirr von Versicherungen und Krankenkassen zu behaupten oder das Begräbnis zu organisieren. Administrative Unterstützung wäre zudem im weiteren Verlauf nützlich, wenn es um Mutterschafts- oder Krankheitsurlaub oder die Rückkehr an den Arbeitsplatz geht.

6.3 Ergebnisse der Fokusgruppe in der italienischen Schweiz

Die Fokusgruppe der italienischsprachigen Schweiz diskutierte unter der Leitung von Natalie Benelli und Claudia Meier Magistretti in Lugano. Hier waren drei Hebammen und zwei Vertreterinnen einer Selbsthilfegruppe anwesend. Aus organisatorischen Gründen wurden die beiden Validierungsgespräche mit einem Gynäkologen und einer Therapeutin nach der Gruppendiskussion geführt. Ergänzend wurden zu einem späteren Zeitpunkt je ein Interview mit einem in einem Tessiner Spital praktizierenden Gynäkologen und einer Psychologin mit Privatpraxis geführt. In der Folge wird der Verlauf des Gesprächs in der Fokusgruppe entlang der zeitlichen Abschnitte eines perinatalen Kindstods, wie sie im ersten Entwurf des Modells definiert wurden, nachgezeichnet, wobei das Gewicht der italienischsprachigen Fokusgruppe beim Diagnoseprozess und der postnatalen Begleitung lag. Die Aussagen des Gynäkologen und der Psychologin wurden an den entsprechenden Stellen in den Gesprächsverlauf integriert.

Diagnoseprozess

Angst, Fehler und Grenzen

Als erstes wichtiges Thema erwähnte eine der Mütter die Angst, welche die Diagnose auslöst, und zwar nicht nur bei den betroffenen Eltern, sondern bei allen, die mit der Familie und dem Kind, das die Diagnose erhält, interagieren müssen, inklusive dem medizinischen Fachpersonal und den Hebammen. Der Tod des Kindes sei nicht nur für die betroffenen Eltern, sondern auch für das Fachpersonal schwer zu ertragen. Die Mutter ermutigte die Hebammen, ihre eigene Angst zuzulassen, um so der Angst der Eltern mit dem nötigen Respekt begegnen zu können. Eine der Hebammen bestätigte, es sei wichtig für das Fachpersonal, sich die eigene Hilflosigkeit einzugestehen. Die zweite Mutter betonte, auch die Ärztinnen und Ärzte dürften sich nicht als Superheldinnen und Superhelden aufspielen, sondern müssten ihre Grenzen erkennen und bei einer unklaren Diagnose eine Zweitmeinung einholen. Für den Gynäkologen war es wichtig, als Arzt diese schlimmen Momente als solche zu benennen, um die Sensibilität und Empathie zu bewahren. Leider würde das aber von vielen Ärzten und Ärztinnen immer noch vermieden und in der Ausbildung werde dieser Aspekt viel zu technisch unterrichtet. Eine Hebamme wies darauf hin, dass die Medizin sich gegen aussen gerne als unfehlbar präsentiere und den

Eindruck erwecke, immer alles unter Kontrolle zu haben. Dies sei aber trotz der grossen medizinischen Fortschritte eine Illusion. Wie die Mütter in den Interviews betonten auch die betroffenen Mütter in der Fokusgruppensession, es sei wichtig, dass das Fachpersonal Fehler eingestehe und daraus lerne, damit diese in Zukunft nicht mehr passierten. Dann, so die Mütter, seien ihre Kinder nicht umsonst gestorben. In Bezug auf den Umgang mit betroffenen Eltern wünschten sich die anwesenden Mütter mehr Sensibilität vonseiten der Medizinerinnen und Medizinern. So müsse es selbstverständlich sein, den betroffenen Müttern gegenüber Mitgefühl auszudrücken und sie nach ihrer Befindlichkeit zu fragen, und zwar auch dann, wenn der Tod des Kindes bereits sehr früh in der Schwangerschaft eintritt. Was die Rolle der Hebammen anbelangt, waren sich die beiden Mütter bewusst, dass der perinatale Kindstod eine Ausnahmesituation darstelle und es deshalb schwierig sei, sich als Hebamme auf dieses seltene Ereignis vorzubereiten. Beide Mütter betonten, sie stünden jederzeit zur Verfügung, um in Weiterbildungskursen ihre Geschichte und ihre Erfahrungen mit dem Fachpersonal zu teilen.

Zeit und Rhythmus

Im Zusammenhang mit der Diagnose wurde von den Anwesenden betont, wie wichtig es sei, für die Übermittlung der Diagnose, die Beantwortung sich daraus ergebender Fragen vonseiten der Eltern sowie für Entscheidungen, die von den Eltern in der Folge getroffen werden müssen, genügend Zeit zu haben: eine Feststellung, die sich auch wiederholt in den Interviews mit den Betroffenen finden liess. Die Hebammen wiesen darauf hin, dass ein perinataler Kindstod aufgrund seines Ausnahmecharakters den gewohnten Rhythmus eines Spitals unterbreche. Damit es für das Fachpersonal möglich ist, sich in dieser Situation genügend Zeit für die Eltern zu nehmen und diesen die für sie nötige Zeit zu lassen (z. B. um Entscheidungen im Zusammenhang mit der Diagnose zu treffen), brauche es einen Pikettdienst, der ins Spital gerufen werden kann.

Technische Ausdrücke und Begriffe

Der Stellenwert technischer Begriffe im Diagnoseprozess wurde in der Fokusgruppe kontrovers diskutiert. Die Hebammen führten an, die Verwendung technischer Begriffe vonseiten des Fachpersonals sei ein Schutzmechanismus, mit dem eine Distanz zwischen den Fachpersonen und den betroffenen Eltern geschaffen werde. Entsprechend bewerteten sie die Verwendung technischer Begriffe im Diagnoseprozess als eher negativ. Auch der Gynäkologe plädierte dafür, bei der Vermittlung der Diagnose nicht in ein technisches Vokabular zu verfallen. Die Mütter relativierten diese Einschätzung. Es sei richtig, technische Begriffe zu verwenden, um die Diagnose präzise zu kommunizieren. Allerdings sei es ebenso wichtig, diese zu erklären und den Eltern verständlich zu machen. Eine Mutter, deren Kind eine Diagnose mit unklarem Ausgang erhalten hatte, meinte, es sei für sie von zentraler Bedeutung gewesen zu verstehen, worum genau es sich handelte, um für das Leben des Kindes kämpfen zu können. Entscheidend sei, den Eltern die nötigen Instrumente zu geben, um eine technische Diagnose verstehen zu können. Auch sei es hilfreich, technische Begriffe schriftlich auf einem Papier festzuhalten, da man zum Zeitpunkt der Diagnose aufgrund des Schocks nicht in der Lage sei, sich diese zu merken. Der Gynäkologe unterstrich, das beteiligte Fachpersonal müsse eine einheitliche Diagnose vermitteln. Wie in der deutschsprachigen Fokusgruppe wurde auch in der französischsprachigen Gruppe die Koordination der Informationsflüsse betont: In Fällen, in denen mehrere Ärzte und Ärztinnen beteiligt sind, müsse untereinander kommuniziert und eine gemeinsame Sprache entwickelt werden, denn die Patientinnen müssten verstehen können. Auch sei es wichtig, die Mütter auf bestimmte Aspekte wie z. Bsp. mögliche Missbildungen ihres Kindes hinzuweisen, damit sie darauf vorbereitet sind, wenn sie das Kind nach der Geburt sehen.

Postnatale Begleitung und postnataler Trauerprozess

Informieren und Beraten

Für die betroffenen Mütter war es im postnatalen Prozess sehr wichtig, an relevante Informationen und Beratungsmöglichkeiten zu kommen. In der italienischsprachigen Schweiz stellte sich dies als besonders schwierig heraus, da es im Internet vor allem deutschsprachige Informationen gebe. Auch Selbsthilfegruppen seien im Tessin kaum zu finden, dabei sei es enorm wichtig für die betroffenen Frauen, sich mit anderen betroffenen Müttern auszutauschen. Aus dieser Erfahrung heraus entstand kurze Zeit vor der Durchführung der Fokusgruppe im Tessin auf Initiative einiger Hebammen und betroffener Mütter eine italienische Fassung einer in der deutschen Schweiz bestehenden Informationsbroschüre für betroffene Eltern. Zudem initiierten betroffene Mütter im Tessin eine Selbsthilfegruppe. Die an der Fokusgruppe beteiligten Mütter riefen die Hebammen dazu auf, bereits im Spital Informationen an betroffene Eltern weiterzugeben. Diese seien zwar noch nicht in der Lage, diese Informationen unmittelbar aufzunehmen, zu einem späteren Zeitpunkt aber umso mehr froh darüber, diese zur Hand zu haben. In Bezug auf eine psychologische Betreuung stellten die Mütter in Übereinstimmung zu den Ergebnissen aus den Interviews auch in der Fokusgruppe fest, dass es schwierig sei, kompetentes Fachpersonal zu finden. Hier wäre es wichtig, dass die Spitäler den betroffenen Eltern Listen mit möglichen Kontakten für die Begleitung des Trauerprozesses zur Verfügung stellen. In diesem Zusammenhang erwähnte die Psychologin die wichtige Rolle der Hebammen, welche die Mütter in der postnatalen Phase betreuen. Oft seien es diese Hebammen, die den betroffenen Müttern den Kontakt zu ihr als Psychologin vermitteln. Der Gynäkologe wies darauf hin, dass es sehr wichtig sei, die Bedürfnisse der Mütter in der Trauerphase zu verstehen. Man dürfe die Mütter nicht mit zu vielen Angeboten überhäufen, denn sie könnten sich schuldig fühlen, wenn sie nicht alle Angebote annehmen. Auf jeden Fall müsse dem Trauerprozess ausreichend Platz gelassen werden.

Begleiten und Betreuen – Kontinuität in der Betreuung

In Bezug auf die postnatale Begleitung wurden von den beiden Müttern die unterschiedliche Rolle des Fachpersonals erwähnt und positive wie auch negative Erfahrungen geschildert. Die Mutter, deren Kind tot zur Welt gekommen war, betonte die grosse Bedeutung einer Wochenbettbetreuung durch eine Hebamme. Die anwesenden Hebammen meinten, es sei leider nicht selbstverständlich für die Spitäler, im Falle eines perinatalen Kindstodes eine Hebamme hinzuziehen. Zudem werden die Kosten der Begleitung durch eine Hebamme von den Krankenkassen erst ab einer bestimmten Schwangerschaftsdauer und nur für eine bestimmte Zeit übernommen. Die Hebammen sahen sich in einer wichtigen Rolle als Verbindungsglied zwischen Spital und betroffenen Müttern, auch nachdem diese wieder zuhause sind. Hier hätten die Hebammen eine gewisse Schutzfunktion, indem sie dafür sorgten, dass die betroffenen Eltern in ihren spezifischen Bedürfnissen ernst genommen würden.

Dem Spitalpersonal kommt generell eine wichtige Rolle zu, wenn es darum geht, Rituale und das Herstellen spezieller Erinnerungsstücke (Fotos, etc.) zu ermöglichen. Laut der befragten Psychologin fehle diese Möglichkeit häufig in Tessiner Spitälern. In ihrer Berufspraxis gäben vor allem Mütter, die in der Deutschschweiz geboren hatten, an, diese Möglichkeit gehabt zu haben.

Auch in der postnatalen Trauerphase spielt die psychologische Betreuung eine wichtige Rolle. Laut der befragten Psychologin setzt bei den betroffenen Müttern das Bedürfnis nach psychologischer Betreuung zur Verarbeitung des Erlebten häufig erst nach ein paar Monaten ein, da sie sich alleine und unverstanden fühlen. Es gebe auch Mütter, die erst im Falle einer erneuten Schwangerschaft psychologische Beratung suchten. Die Psychologin stellte fest, viele Frauen seien auch Monate nach dem Tod ihres Kindes noch in einer Art Schockzustand und wollten das Geschehene nicht als solches anerkennen. Das hänge damit zusammen, dass den betroffenen Müttern im Spital nicht genügend Zeit gelassen werde, um sich mit dem Tod ihres Kindes auseinanderzusetzen. Alles müsse schnell gehen.

Abschliessen

Wie die Mütter in den Interviews wünschten sich auch die Mütter und die Hebammen der Fokusgruppe in der postnatalen Phase einen Prozess, der den Austausch zwischen allen beteiligten Personen und schliesslich einen korrekten Abschluss des medizinischen Falls ermöglicht. Wie bereits im Abschnitt zum Diagnoseprozess erwähnt, ist es für die Mütter wichtig, dass vonseiten des medizinischen Fachpersonals der Wille besteht, die gemachten Erfahrungen und allfällige Fehler zu diskutieren und für die Zukunft daraus zu lernen. Auch die Hebammen wünschen sich, einen Fall bis zum Ende verfolgen zu können und darüber informiert zu werden, wie es einer betroffenen Mutter ergeht. In Fällen, in denen die Mütter in ein anderes Spital verlegt werden, sei das leider kaum der Fall. Eine Hebamme erwähnte zudem, es komme vor, dass ihnen der Kontakt mit Eltern untersagt werde, so beispielsweise, wenn befürchtet werde, dass die Eltern rechtliche Schritte gegen das Spital oder das medizinische Fachpersonal in Erwägung ziehen. Zu einem fachlich korrekten Abschluss eines Falles mit allen beteiligten Personen komme es kaum.

7 Die Perspektive der Krankenversicherer

Ein grosser Krankenversicherungsverband (Santésuisse) und sieben Vertreterinnen und Vertreter in leitenden Positionen von grösseren Krankenversicherungen (500'000 Versicherte und mehr) wurden schriftlich und telefonisch um eine Stellungnahme zu einem Katalog von Fragen gebeten, der gestützt auf die Ergebnisse der Fokusgruppen formuliert worden war. Die Reaktionen fielen heterogen aus. Drei Versicherungen antworteten nicht auf die Anfrage, eine weitere Antwort war ablehnend. Die Stellungnahmen und Ausführungen der Santésuisse und von drei Krankenversicherungen fielen hingegen sehr ausführlich aus und sind nachfolgend beschrieben. Die Ausführungen des Krankenversicherungsverbands werden im Wortlaut, die Kommentare der Versicherungen in Auszügen wörtlich und – im Fall von übereinstimmenden Aussagen – zusammenfassend dargestellt.

Gibt es Leitlinien, Empfehlungen oder Hilfestellungen, wie und welche Leistungen nach perinatalem Kindstod von den Krankenkassen übernommen werden?

Hintergrund der Frage: In unseren Untersuchungen haben wir enorme Unterschiede in der Praxis zwischen den verschiedenen Krankenkassen festgestellt. Es wäre deshalb wichtig, möglichst genau zu wissen, welche Leistungen vergütet werden müssen und wo die einzelnen Kassen in welchem Rahmen Entscheidungsspielraum haben.

Santésuisse gibt keine derartigen Leitlinien heraus. Zuständig für die Bezeichnung der Leistungen ist gemäss Art. 33 KVG der Bund. Die Leistungen in der OKP ergeben sich aus dem Gesetz und den Verordnungen. Es kann sein, dass die Zusatzversicherung bestimmte Leistungen übernimmt, die durch die Grundversicherung nicht gedeckt sind. Entsprechend ist im Einzelfall immer die Abgrenzung bei der Leistungsübernahme durch die OKP (Pflichtleistungen) oder die Zusatzversicherung nach VVG zu prüfen. Für alle zugelassenen Krankenversicherer gilt das Krankenversicherungsgesetz (KVG) sowie deren zugehörigen Verordnungen.

Die Stellungnahmen der Krankenkassen zu dieser Frage sind gleichlautend. Sie berufen sich ebenfalls auf Artikel 34 des Bundesgesetzes über die Krankenversicherung (KVG) und betonen, dass im Rahmen der OKP keine anderen Kosten als diejenigen für die Leistungen nach den Artikeln 25–33 KVG übernommen werden dürfen, weisen aber auch darauf hin, dass «ergänzend zu den gesetzlichen Bestimmungen, mit Rechtsprechungen Lücken geschlossen werden, wo Unklarheiten bestehen.»

Die Krankenkassen erwähnen auch, dass das Bundesamt für Gesundheit (BAG) am 16. März 2018 ein Informationsschreiben (Az. 511.0001-66/6) bezüglich der Leistungen bei Mutterschaft an die Versicherer erlassen hat, welches ergänzende Ausführungen zur Leistungstragung beinhaltet (vgl. Internet BAG).

Ein kritischer Punkt für Eltern und für Fachpersonen ist die Kommunikation des Todes oder einer mit dem Leben inkompatiblen Diagnose in der Schwangerschaft. Hier zeigen sich Versorgungslücken einerseits in der Kommunikation durch Ärztinnen und Ärzte und in der psychologischen Begleitung von Eltern, die nach der Diagnose über das weitere Vorgehen entscheiden müssen. Hier wünschen sich Eltern und Fachpersonen eine kontinuierliche Begleitung der Eltern von der Diagnose bis und einschliesslich der postnatalen Trauerbegleitung («continuity of care») durch Case-Manager, Psychologinnen, Hebammen oder interdisziplinäre Teams. Die Frage dazu: **(Wie) lassen sich solche Modelle integrierter/kontinuierlicher Begleitung innerhalb der geltenden Bestimmungen des KVG realisieren?**

Santésuisse sieht hier Verbesserungsmöglichkeiten im Rahmen der bestehenden Regelungen über die Fallpauschale in den Spitälern, Kliniken und Geburtshäusern, betont aber auch, dass Leistungen im Rahmen der psychosozialen Begleitung nur dann vergütet werden können, wenn die Belastungen der Eltern Krankheitswert haben:

«Der Leistungskatalog der OKP ergibt sich aus Gesetz und Verordnung. Bei einem stationären Aufenthalt im Spital oder Geburtshaus können solche Leistungen unter Umständen Teil der durch die Fallpauschale abgerechneten Leistung sein, sofern die Leistungen durch Leistungserbringer im Sinne des KVG erbracht werden. Die Frage ist hier eher, wie sich die Spitäler organisieren müssten, damit eine der Tragweite angebrachte, widerspruchsfreie Kommunikation erfolgen kann. Die Ärzte unterliegen mithin aufgrund des Auftragsverhältnisses einer Aufklärungs- und Informationspflicht. Trauerbegleitung und Seelsorge dürften allerdings in der Regel nicht mehr zur Behandlung einer Krankheit (ohne Krankheitswert und Behandlungsbedürftigkeit) gehören, unabhängig davon, ob eine Totgeburt oder ein anderes schlimmes Ereignis Ursache ist.»

Die Stellungnahmen der Krankenkassen beinhalten in einem Fall die klare Feststellung, dass eine Kontinuität in der Begleitung durch Case-Manager, Psychologinnen, Hebammen oder interdisziplinäre Teams sich nicht in den Leistungskatalog integrieren lassen, weil sie «nichtleistungspflichtige «Massnahmen» darstellen. Andere Krankenkassen äussern konkrete Vorschläge dazu, wie eine Kontinuität in der Begleitung besser gewährleistet werden könnte. Eine der befragten Krankenkasse hat solche Massnahmen bereits realisiert. Die vorgeschlagenen Lösungen beinhalten den frühen Einbezug von Bezugshebammen oder fallführenden Ärztinnen bzw. Ärzten im Rahmen des KVG, die Bestimmung eines aussenstehenden neutralen Case-Managements mit ärztlicher Schweigepflicht und die Empfehlung an den Fachverband der Gynäkologinnen und Gynäkologen, Leitlinien als Hilfestellungen auszuarbeiten.

«Im Rahmen einer Schwangerschaft ist bei einer derartigen Diagnosestellung der Gynäkologe und unter Umständen ist je nach SS-Stadium auch eine Hebamme im Rahmen der Geburtsvorbereitung bereits involviert. Somit kann der behandelnde Arzt bereits jetzt psychologische Unterstützung delegieren oder anordnen. Die Hebamme kann im Rahmen ihres Auftrages bei einer Feststellung an den behandelnden Gynäkologen gelangen und mit ihm zusammen die Situation und weiteren Massnahmen besprechen. Somit kann der Gynäkologe im weitesten Sinne bereits heute als Case-Manager fungieren. Solche Modelle liessen sich innerhalb der gesetzlichen Bestimmungen schon heute realisieren, vorausgesetzt, das interdisziplinäre Team besteht aus anerkannten Leistungserbringern/-innen nach KVG.»

«In den Verordnungen und Richtlinien zur Übernahme der Kosten für «Besonderen Leistungen bei Mutterschaft» gibt es aktuell keine detaillierten Vorgaben bzw. Hinweise, ob und wie eine integrierte, interdisziplinäre sowie kontinuierliche Begleitung bzw. Behandlung in solch beschriebenen Fällen sichergestellt werden sollte. Dies erklärt sich vor allem daraus, dass diese Regelungen die Kostenübernahme und nicht die detaillierte medizinische Leistungserbringung vorgeben. Derartige medizinische Vorgaben werden in der Regel von den beteiligten Fachgesellschaften entwickelt und den angeschlossenen Mitgliedern bekannt gegeben.»

«Die von Ihnen beschriebene Situation ist für uns sehr gut nachvollziehbar. Aktuell gibt es diverse fragmentierte Angebote. Auf Grund der komplexen Situation und dem Zusammenspiel verschiedener persönlicher und gesellschaftlicher Faktoren braucht es auch aus unserer Sicht sinnvolle Lösungen. Allerdings zeigen unsere Erfahrungen in diesem und ähnlich sensitiven Bereichen, dass die Kunden hier grundsätzlich eher entsprechende Angebote der Leistungserbringer erwarten. Einzelne Versicherungen haben ein Case Management etabliert, um Kunden in komplexen Gesundheitsthemen zu unterstützen. Dies ist keine Leistung des KVG, sondern vielmehr ein Service, den eine uns bekannte Krankenkasse den Kunden zur Verfügung stellt. In komplexen Situationen können sich Versicherte durch das Case Management beraten und begleiten lassen.»

Nach einem perinatalen Kindstod sind häufig Autopsien und/oder genetische Abklärungen indiziert. Letztere werden nicht von den Krankenkassen übernommen, wenn es sich um präventive Massnahmen handelt. Es ist für betroffene Eltern aber sehr wichtig, genetische Risiken abschätzen zu können, um eine erneute Schwangerschaft nach diesem dramatischen Ereignis zu wagen. **Welche Möglichkeiten gibt es, genetische Tests nach Todgeburten innerhalb der bestehenden Richtlinien zu ermöglichen?**

Santésuisse zeigt in ihrer Stellungnahme auf, dass hier wenig Spielraum besteht und bezieht sich dabei auf das bereits von einer der Krankenkassen erwähnten Informationsschreiben des BAG:

«Die heutigen gesetzlichen Grundlagen ermöglichen es nicht, Kosten für Autopsien etc. zu übernehmen, weder bei einem perinatalen Kindstod noch bei anderen Todesfällen (die ja evtl. ebenfalls Rückschlüsse auf Risiken der Hinterbliebenen erlauben würden). Es muss davon ausgegangen werden, dass ein perinataler Kindstod viele und nicht nur genetische Ursachen haben kann. Indikationen für die im Einzelfall notwendigen und sinnvollen Abklärungen werden durch den behandelnden Arzt aufgrund der jeweiligen Gesamtsituation gestellt (z.B. Anamnese, Familienanamnese, Familienplanung, Schwangerschaftsverlauf, Risikofaktoren, Klinik, Ultraschall, Labor, Pathologie etc.). Dabei wird ein jeweils individuelles und stufenweises Vorgehen gewählt, welches in bestimmten Situationen und unter entsprechenden Voraussetzungen auch genetische Analysen einschliessen kann. Das BAG hielt in einem Informationsschreiben vom 16. März 2018 zu Thema Genetische Untersuchungen und andere Untersuchungen nach Spontanab- ort, induziertem Abort wegen schweren Fehlbildungen oder Totgeburt folgendes fest: 'Diese Untersuchungen stellen weder Prävention (bei der Mutter) noch Diagnostik oder Behandlung beim Kind dar und fallen somit derzeit nicht in den Geltungsbereich des KVG: Solche Untersuchungen sind indiziert bei wiederholten Aborten oder wenn Ultraschalluntersuchungen stark auf eine schwerwiegende genetische Störung hindeuten. Im letzten Fall werden die Kosten von der OKP übernommen, wenn das untersuchte Zellmaterial vor dem Abort mittels Fruchtwasserpunktion entnommen wurde, aber nicht, wenn die Zellen erst nach dem Abort oder beim tot geborenen Kind entnommen wurden.' »

Auch die befragten Krankenkassenvertretungen sind klar der Meinung, dass genetische und andere Untersuchungen sowie Autopsien nach Totgeburten nicht in den Geltungsbereich des KVG fallen und es somit keine Möglichkeit gibt, diese zu vergüten. Aktuell ist es nur in besonders begründeten Fällen, solche Untersuchungen über Einzelgesuche unter Umständen zu vergüten:

« In Einzelfällen und je nach Ätiologie des Kindstods kann jedoch eine genetische Untersuchung der Eltern indiziert sein und stellt, bei Vorliegen von therapeutischen Konsequenzen (z.B. Präimplantationsdiagnostik bei weiteren Schwangerschaften), eine Pflichtleistung dar. Wir empfehlen bei vorliegendem Verdacht auf eine genetisch vererbte Störung, welche verantwortlich für den Kindstod ist, die Beratung durch einen Spezialisten bzw. einen medizinischen Genetiker. Dieser kann die Notwendigkeit und den Umfang einer allfälligen Abklärung beurteilen und ein Einzelgesuch bei der zuständigen Krankenversicherung stellen.»

Die Regelungen über die Vergütung genetischer Untersuchungen der Eltern zur Feststellung des Risikos im Hinblick auf eine weitere Schwangerschaft nach einem intrauterinen Kindstod oder einer Totgeburt könnten aber «grundsätzlich durch politische Vorstösse revidiert werden – die Hürden sind niedrig.»

Insbesondere in der italienischsprachigen Schweiz wurde der Wunsch nach einer Geburtsbegleitung durch eine Dula (eine Mutter, die bereits ein Kind tot geboren hat) zusätzlich zum üblichen medizinischen Fachpersonal gewünscht. In der französischen Schweiz gibt es solche Modelle bereits für Lebendgeburten. **Wäre es möglich, ein «Dula»-Angebot für Totgeburten krankenkassen-unterstützt für Einzelfälle einzuführen?**

Da die Dula keine Leistungserbringerinnen im Sinn des KVG sind, dürfte sich nach Meinung aller Befragter deren Einbezug in Versicherungsleistungen und in die Begleitung betroffener Eltern höchstens – wie bisher bei Lebendgeburten in einzelnen Kantonen bereits üblich – auf freiwilliger Basis realisieren lassen. Aufgrund der aktuellen Situation ist die Einführung einer Begleitung durch Peers nicht möglich.

«Weiterentwicklungen der geltenden Regeln sind nur möglich, wenn die gesetzgebenden Institutionen und die Regulatoren, sowie die verschiedenen Verbände der Versicherer und Leistungserbringer frühzeitig eingebunden werden.»

Im Rahmen der geltenden Bestimmungen, so der Verband Santésuisse, könnte allenfalls höchstens eine Einzelfallbeurteilung versucht werden:

«Die im Gesetz definierten Leistungen (vgl. Art. 16 Abs. 1 KLV) lassen keine Flexibilität zu, sofern nicht eine Einzelfallbeurteilung vorgesehen ist.»

Fazit

Die Beantwortung der Fragen zeigt auf, dass Fachgesellschaften, Berufsverbände, Krankenversicherungen und Politik durchaus Möglichkeiten haben, Versorgungslücken zu vermindern oder gar zu schliessen. Die Praxis einzelner Krankenkassen, welche betroffene Paare im Rahmen des Case Managements, das auch gegenüber der Krankenkasse selbst der ärztlichen Schweigepflicht unterstellt ist, könnte hier wegweisend sein. Problematisch erscheint, dass diese Leistungen bisher nur einzelne Versicherungen anbieten, so dass nicht alle Mütter, die von einem perinatalen Kindsverlust betroffen sind, von dieser Leistung profitieren können. Zudem haben die Gespräche mit den betroffenen Müttern gezeigt, dass viele dieses Angebot nicht kannten. Es hat auch keine der befragten Mütter berichtet, dass sie im Spital darauf aufmerksam gemacht wurden, dies bei ihrer Kasse abzuklären. Hier wäre eine systematische Information für Mütter und ev. auch für Spitälern sinnvoll. Zwei weitere wichtige Hinweise finden sich in der Anregung für politische Vorstösse und darin, dass Fachgesellschaften Vorgaben für eine integrierte und kontinuierliche Begleitung der Mütter zuhanden ihrer Mitglieder präzisieren.

8 Modell guter Praxis und Empfehlungen

Das Modell guter Praxis (vgl. Abbildung 7) 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 Empfehlungen zu den einzelnen Prozessen werden im Folgenden aufgeführt.

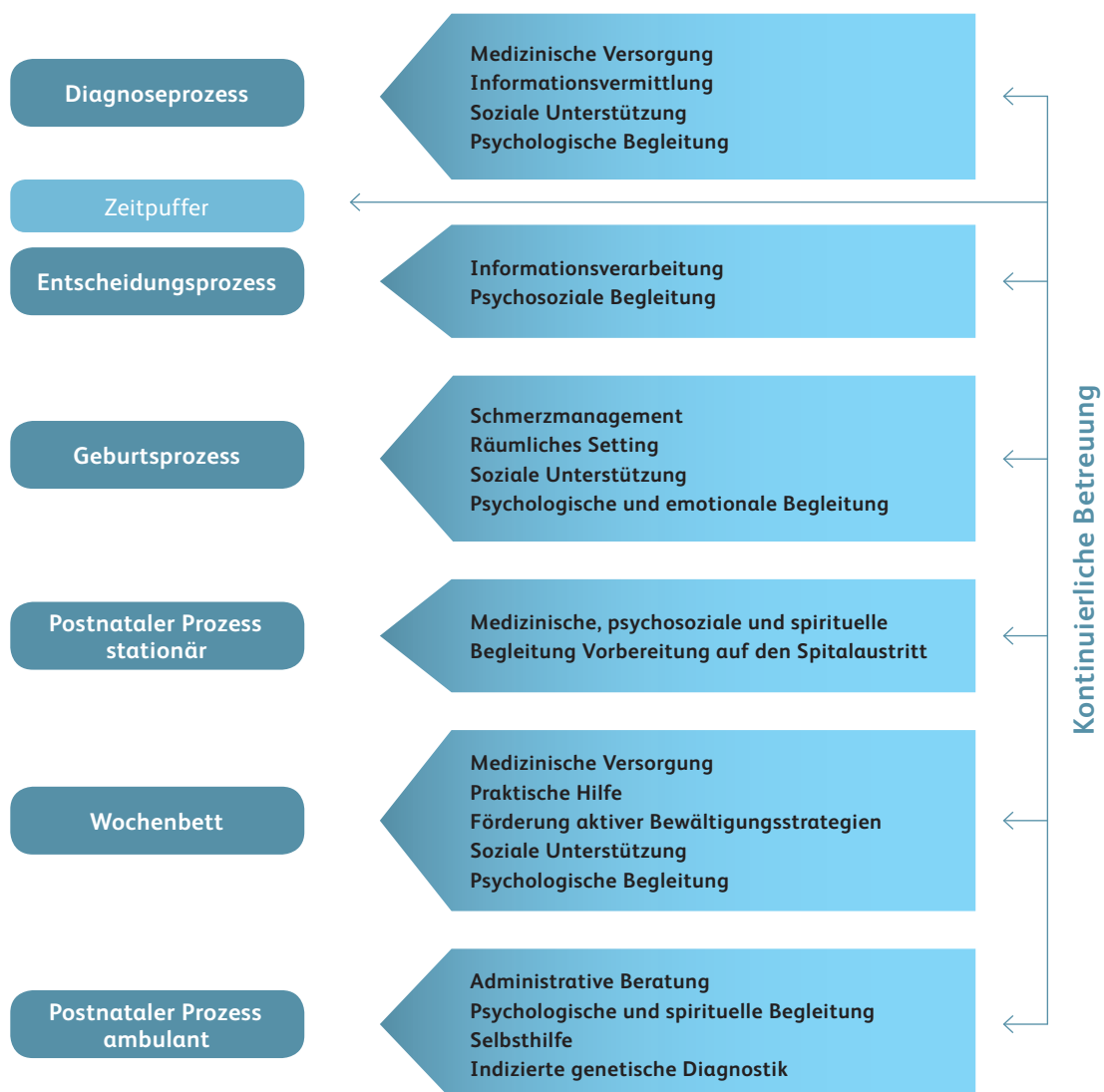


Abbildung 7: Modell guter Praxis für die Begleitung von Müttern bei einem perinatalen Kindstod

Diagnoseprozess

Medizinische Versorgung

- Die hohe Qualität, Sorgfalt und Genauigkeit der Abklärungen bei Verdacht auf pathologische Entwicklung des Kindes ist gewährleistet.
- Die Fachpersonen der Geburtshilfe sind auf eine aufmerksame Wahrnehmung von Patientenanliegen sensibilisiert, nehmen Fragen und Unbehagen der Mütter ernst und reagieren darauf adäquat.

Informationsvermittlung

- Die Kommunikation der Diagnose erfolgt koordiniert, wiederholt, klar und empathisch. Sie beschränkt sich nicht auf eine einmalige Mitteilung, sondern im Prozess eines begleitenden Dialogs mit den Eltern wird sichergestellt, dass diese die Information verstehen, ihre Handlungsmöglichkeiten kennen und dass sie emotional begleitet werden.
- Wenn mehrere ärztliche Fachpersonen, Kliniken und Spitäler am Diagnoseprozess beteiligt sind, wird den Eltern ein Bezugsarzt bzw. eine Bezugsärztin zur Seite gestellt, die sie kontinuierlich, vollständig und widerspruchsfrei informiert.

Soziale Unterstützung

- Es wird sichergestellt, dass beide Elternteile die Kommunikation der Diagnose gleichzeitig, gemeinsam und im persönlichen Gespräch erfahren und dass sie danach soziale Unterstützung erhalten.
- Mütter und Eltern werden nach Erhalt der Diagnose nicht allein gelassen.

Psychologische Begleitung

- Nach der Kommunikation der Diagnose erhalten Betroffene psychologische, fachliche und emotionale Unterstützung durch eine Fachperson (z.B. Hebamme, Psychologin, Dula), die sie während oder unmittelbar nach der Kommunikation der Diagnose aufsucht und sie danach begleitet.

Entscheidungsprozess

Informationsvermittlung

- Es bestehen Möglichkeiten für betroffene Eltern (z.B. in offenen Sprechstunden), Fragen zu besprechen, Handlungsoptionen auszuloten und sich ein umfassendes Verstehen der Situation zu erarbeiten.
- Die Mütter werden über die Bedeutung des Geburtsprozesses für die spätere Trauerverarbeitung aufgeklärt und ermutigt, auf natürlichem Weg zu gebären.

Psychosoziale Begleitung

- Eltern erhalten die für ihre Entscheidungen nötige Zeit, sie werden ermutigt und darin unterstützt, sich für die Entscheidungsfindung genügend Zeit zu lassen.
- In der Zeit der Entscheidungsfindung erhalten Eltern emotionale, soziale und bei Bedarf psychologische Unterstützung durch eine kompetente Begleitperson.

Geburtsprozess

Medizinische Versorgung

- Das Schmerzmanagement unter der Geburt hat im Fall einer perinatalen Totgeburt unbedingt höchste Priorität.
- Alle am Geburtsprozess beteiligten Fachpersonen sind über den perinatalen Kindstod informiert, damit sie adäquat mit den Eltern kommunizieren und interagieren können.
- Die Mütter werden in dieser Situation erhöhter Verletzlichkeit besonders geschützt und räumlich von anderen Gebärenden und Schwangeren getrennt.

Soziale Unterstützung

- Falls Eltern das wünschen, erhalten sie die Möglichkeit, während der Geburt – zusätzlich zur Begleitung durch Hebammen und Ärztinnen oder Ärzten – die Begleitung einer Dula oder einer anderen Unterstützungsperson ihrer Wahl beizuziehen.

Postnataler Prozess stationär

Medizinische Versorgung

- Während des stationären Aufenthalts nach der Geburt erhalten die betroffenen Mütter und Väter Schutz und Privatsphäre in einer angemessenen räumlichen Umgebung.

Unterstützung von Bindungsaufbau und Abschied

- Nach der Geburt werden die Mütter und Väter 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.
- Die Spitäler und Kliniken vermitteln Angebote vor Ort, die es den Eltern ermöglichen, Erinnerungen zu schaffen und Abschied zu nehmen (z. B. «Herzensbilder», «Sternenkinder» u. a.)
- Alle in der Wochenbettpflege beteiligten Fachpersonen sind über den perinatalen Kindstod informiert, damit sie adäquat mit den Eltern kommunizieren und interagieren können.

Vorbereitung auf den Spitalaustritt

- Die medizinischen Fachpersonen bereiten die Eltern im persönlichen Gespräch und mit schriftlichen Unterlagen auf den Spitalaustritt vor, damit die Eltern insbesondere über administrative, praktische und arbeitsrechtliche Aspekte nach dem Spitalaustritt informiert sind (Eintrag ins Einwohnerregister, Beerdigung oder Kremation, Mutterschaftsurlaub und/oder Ferienbezug der Väter und anderes).
- Die medizinischen Fachpersonen stellen sicher, dass die Begleitung durch eine Wochenbetthebamme organisiert ist, und bemühen sich um eine Form der Wochenbettbegleitung auch für Frauen, die vor der 23. Schwangerschaftswoche geboren haben.
- Spitäler und Kliniken verfügen über definierte Prozesse, damit die Körper der verstorbenen Kinder weder im Spital noch beim Transfer auf den Friedhof verloren gehen und die Eltern nach dem Spitalaustritt jederzeit wissen, wo der Körper ihres Kindes ist.

Wochenbett

Medizinische und psychosoziale Begleitung

- Die Wochenbetthebamme übernimmt die medizinische Versorgung und Beratung (Wochenbettpflege, Stillberatung) und unterstützt die Mutter praktisch, emotional und psychologisch im Trauerprozess.

Unterstützung des Elternpaares

- 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 bei Bedarf unterstützt.

Trauerbegleitung

- Die Hebamme bestärkt und unterstützt die Eigeninitiativen der Mutter bei der Trauerbewältigung.
- Die Wochenbetthebamme vermittelt bei Bedarf längerfristige psychologische Begleitung bei einer spezialisierten Fachperson.

Postnataler Prozess ambulant

Medizinische Versorgung

- Alle in Nachkontrollen und Nachbehandlungen involvierten medizinischen Fachpersonen sind darüber informiert, dass die Frau eine perinatale Totgeburt erlebt hat, und passen ihre Kommunikation und Behandlung entsprechend an.

Unterstützung durch die Krankenversicherungen

- Die Kosten für genetische Abklärungen werden nach Totgeburten bei entsprechender Indikation von den Krankenkassen auch vor Eintreten einer neuen Folgeschwangerschaft übernommen.
- Krankenkassen sind sensibel gegenüber den Belastungen nach einem perinatalen Kindstod, verzichten auf bürokratische Hürden und nutzen ihren Handlungsspielraum innerhalb des KVG zugunsten der betroffenen Eltern.

Trauerbegleitung

- Eltern erhalten Informationen, Zugang und Vermittlung von psychologischer Hilfe in der Trauerbegleitung bei einer im perinatalen Kindstod spezialisierten Fachpersonen.
- Trauerbegleitung nach einem perinatalen Kindstod sollte ausschliesslich von Psychologinnen und Psychologen mit spezialisiertem Fachwissen angeboten werden.
- Eltern sind über die verschiedenen Angebote der Selbsthilfegruppen orientiert. Selbsthilfegruppen, Dulas und andere unterstützende private Angebote (z. B. «Herzensbilder», «Sternenkinder» und andere ähnliche Angebote) werden mittelfristig als Angebote in Kooperation mit Kliniken und Spitälern finanziell unterstützt.

Die oben aufgeführten Empfehlungen entsprechen einem idealtypischen Versorgungsprozess. Einige der genannten Aspekte der Betreuung und Versorgung bei perinatalem Kindstod sind in etlichen Kliniken und Spitälern bereits realisiert, andere werden nur punktuell oder noch nicht in allen Geburtseinrichtungen berücksichtigt. Die Auflistung der «Best-Practice»-Elemente bildet erstmals aus der Perspektive der betroffenen Eltern die Innensicht dessen ab, was sie in der Zeit des perinatalen Kindstods als «gute Praxis» der Behandlung, Versorgung, Beratung und Begleitung erlebt haben oder was sie sich als solche gewünscht hätten. Insofern sind Modell und

Modell guter Praxis und Empfehlungen

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

Erläuterungen als Checkliste versteh- und nutzbar, um wichtige Aspekte aus der Sicht der Eltern zu berücksichtigen. Validiert wurden die Erfahrungen der befragten Eltern durch die Stellungnahmen von Fachpersonen, die über eine breite Erfahrung verfügen und in ihrer Berufspraxis bereits mit vielen Fällen von perinatalem Kindstod konfrontiert waren und sind. Insgesamt resultiert ein Modell, das anspruchsvoll erscheint, aber mit einfachen Massnahmen realisierbar ist. Auf einer übergeordneten Ebene können die aufgeführten Empfehlungen in fünf Interventionsbereiche zusammenfassen:

- **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:** medizinische Fachpersonen in der Gynäkologie werden adäquat in der Interaktion mit und 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.
- **Wissensaustausch und Netzwerke:** Fachpersonen und Organisationen, die mit der Begleitung von Eltern rund um einen perinatalen Kindstod befasst sind, tauschen (z. B. über ein nationales Netzwerk) Elemente, Erfahrungen und Beispiele guter Praxis aus, um sie allen Betroffenen in allen Sprachregionen der Schweiz zugänglich und verfügbar zu machen.
- **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.

9 Literatur

- Benute, G.R., Nomura, R.M., Liao, A.W., Brizot, M.L., de Lucia, M.C., Zugaib, M. (2012). Feelings of women regarding end-of-life decision making after ultrasound diagnosis of a lethal fetal malformation. *Midwifery*, 28: 472–5.
- Berger, T.M., Steurer, M.A., Bucher, H.U., Fachère, J.C., Adams, M., Pfister, R.E., Baumann-Hölzle, R., on behalf of the Swiss Neonatal End-of-Life Study Group (2017). Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period. *BMJ Open*. 2017; 7(6): e015179. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015179
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. & Robson, K. (2001). *Focus Groups in Social Research*. London, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bundesamt für Gesundheit, BAG (2018): Informationsschreiben: Leistungen bei Mutterschaft und Kostenbeteiligung. Verfügbar: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-bei-Mutterschaft.html>
- Burckhardt, F. (2018). *Wieder schwanger nach einer Totgeburt. Die Bedürfnisse von Müttern an die fachspezifische Begleitung vor, während und nach der Geburt eines weiteren Kindes*. Innsbruck: Fachhochschule Gesundheit.
- Burden, C., Bradley, S., Storey, C., Ellis, A., Heazell, A.E., Downe, S., Cacciatore, J., Siassakos, D. (2015). From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychological impact of stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016 Jan 19;16:9. doi: 10.1186/s12884-016-0800-8. Review.
- Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 76–82. doi: 10.1016/j.siny.2012.09.001
- Cignacco, E. (2002). Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics*, 9(2), 179–191. doi: 10.1191/0969733002ne496oa
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., Heazell, A.E. (2013). Bereaved parents' experience if stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013 Feb 14;3(2). pii: e002237. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002237. Print 2013.
- Einaudi, M. A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'Ercole, C. & Gire, C. (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, & Reproductive Biology*, 151(2), 143–148.
- Fleming, V., de Labrusse, C., Pehlke-Milde, J., Maurer, F. & Parpan, F. (2015). Mourir au début de la vie. *Les Dossiers de la Maïeutique* 2(3), 109–117.
- Flenady, V., Wojcieszek, A. M., Middleton, P., Ellwood, D., Erwich, J. J., Coory, M., Khong, T. Y., Silver, R. M., Smith, G. C., Boyle, F. M., Lawn, J. E., Blencowe, H., Leisher, S. H., Gross, M. M., Horey, D., Farrales, L., Bloomfield, F., McCowan, L., Brown, S. J., Joseph, K. S., Zeitlin, J., Reinebrant, H.E., Ravaldi, C., Vannacci, A., Cassidy, J., Cassidy, P., Farquhar, C., Wallace, E., Siassakos, D., Heazell, A. E., Storey, C., Sadler, L., Petersen, S., Frøen, J. F., Goldenberg, R. L. (2016). Lancet Ending Preventable Stillbirths study group; Lancet Stillbirths In High-Income Countries Investigator Group. Stillbirth: recall to action in high-income countries. *Lancet*. 2016 Feb 13;387(10019):691–702. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01020-X. Epub 2016 Jan 19.
- Flick, U., Kardorff, E. V. & Steinke, I. (2008). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt.
- Frøen, J. F., Cacciatore, J., McClure, E. M., Kuti, O., Jokhio, A. H., Islam, M. & Shiffman, J. (2011). Stillbirths: why they matter. *The Lancet*, 377, 1353–66. doi:10.1016/S0140-6736(10)62232-5
- Gund, K. & Maurer, F. (2010). *Trauernde Geschwister. Orientierung und Unterstützung zum Begleiten von Kindern beim frühen Tod eines Babys*: Fachstelle FpK und Schweizerisches Rotes Kreuz Bern-Oberland.
- Heazell, A. E. P., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z. A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V., Gold, K. J., Mensah, O. K., Millum, J., Nuzum, D., O'Donoghue, K., Redshaw, M., Rizvi, A., Roberts, T., Toyin-Saraki, H. E., Storey, C., Wojcieszek, A. M., Downe, S. (2016). Lancet Ending Preventable Stillbirths Series study group; Lancet Ending Preventable Stillbirths investigator group. Stillbirth: economic and psychosocial consequences. *Lancet*, 387(10018):604-616. doi: 10.1016/S0140-6736(15)00836-3. Epub 2016 Jan 19.

Literatur

Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft

- Heeper, O. & Voigt, U.C. (2013). *Wenn der Anfang auch das Ende ist. Erleben der Eltern bei perinatalem Kindesverlust und Gestaltung der Begleitung durch die Hebamme*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Zürich
- Helfferich, C. (2019). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften Springer Fachmedien GmbH.
- Kobler, K. & Limbo, R. (2011). Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 32–41.
- Korenromp, M., Page-Christiaens, G., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J., Potters, C., Erwich, J., van Binsbergen, C., Brons, J., Beekhuis, J., Omtzigt, A. & Visser, G. (2007). A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 27(8), 709–716.
- Meier Magistretti, C., Rabhi-Sidler, S., Villiger, S., Luyben, A., Auerbach, S. & Varga, I. (2014). *Wenn die Geburt der Tod ist*. Lucerne: Hochschule Luzern, Soziale Arbeit.
- Mancini, A., Uthaya, S., Beardsley, C., Wood, D. & Modi, N. (2014). Practical guidance for management of palliative care on neonatal units.
<http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse* (11. Aufl.). Weinheim: Beltz
- Maurer, F. & Gassmann, M. C. (2006). Der perinatale Kindstod – Hebammenarbeit in Verlustsituationen. In E. Cignacco (Ed.), *Hebammenarbeit: Assessment, Diagnosen und Interventionen bei (patho) physiologischen und psychosozialen Phänomenen*. Bern: Hans Huber.
- Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK (2018). Zur Praxis des Abbruchs im späteren Verlauf der Schwangerschaft – Ethische Erwägungen und Empfehlungen. https://www.nekne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Stellungnahme_Abbruch_im_spaeteren_Verlauf_der_Schwangerschaft_D.pdf
- National Health Service Scotland (2013). Perinatal palliative care framework.
http://www.cen.scot.nhs.uk/files/Perinatal_Framework.pdf
- Scheidt, C. E., Waller, N., Wangler, J., Hasenburg, A. & Kersting, A. (2007). Mourning after perinatal death--prevalence symptoms and treatment--a review of the literature. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 57(1), 4–11
- De Wit, M., Abma, T., Koelewin van Loon, M., Collins, S. & Kirwan, J. (2013). Involving patient research partners has a significant impact on outcomes research: a responsive evaluation of the international OMERACT conferences. *BMJ Open* 2013;3:e002241 doi:10.1136/bmjopen-2012-002241.
- Schaap, A. H. P., Wolf, H., Bruinse, H. W., Barkhof-van de Lande, S. & Treffers, P. E. (1997). Long-term impact of perinatal bereavement: Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 75,161–167. doi: 10.1016/S0301-2115(97)00127-9
- Schulz, M., Mack, B. & Renn, O. (Hrsg.)(2012). *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft*. Von der Konzeption bis zur Auswertung. Wiesbaden, SpringerVS: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wool, C. (2011). Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Advances in Neonatal Care*, 11(3), 182–192.
- Wright, M. T. (2010). *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention*. Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Zsindely, P. (2013). *Leben beenden statt Leben empfangen. Wie Hebammen späte Schwangerschaftsabbrüche im Zusammenhang mit kindlichen Fehlbildungen erleben*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Berner Fachhochschule, Bern.

Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Werftstrasse 1

Postfach 2945

6002 Luzern

Schweiz

T +41 41 367 48 48

sozialarbeit@hslu.ch

hslu.ch/sozialarbeit