

Aus der Neonatologie am Perinatalzentrum Großhadern
Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Direktor: Prof. Dr. K. Friese

Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
Direktor: Prof. Dr. D. Reinhardt

Palliative Behandlung und Sterben auf einer Neugeborenen-Intensivstation

Interviews mit Eltern

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von:

Inga Wermuth
aus Bad Nauheim

2010

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

1. Berichterstatter: Prof. Dr. Andreas Schulze
2. Berichterstatter: Prof. Dr. Gian Domenico Borasio
- Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. Susanne Sehlen
Prof. Dr. Gerd Schulte-Körne
- Dekan: Prof. Dr. Dr. h. c. Maximilian Reiser,
FACR, FRCR

Tag der mündlichen Prüfung: 14. Januar 2010

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	7
2	Fragestellung und Ziel der Arbeit.....	11
3	Theoretischer Hintergrund	12
3.1	Schwangerschaft und Geburt	12
3.1.1	Eltern-Werden und die Entwicklung einer Eltern- Kind-Bindung.....	12
3.1.2	Theorien zu Schwangerschaft und Elternsein	16
3.2	Trauer und Verlust	20
3.2.1	Historische Theorien zu Verlust und Trauer	20
3.2.2	Trauer – eine Begriffsbestimmung	22
3.2.3	Phasenmodelle zum Verlauf der Trauerreaktion	25
3.2.4	Das Konzept der Traueraufgaben	28
3.2.5	Dauer des physiologischen Trauerprozesses	29
3.2.6	Trauerrituale.....	29
3.2.7	Pathologische Trauerreaktion.....	30
3.3	Palliative Behandlung und neonataler Todesfall – Wenn Geboren-Werden und Sterben zusammenfallen.....	33
3.3.1	Definition und Häufigkeit von perinatalem bzw. neonatalem Todesfall	33
3.3.2	Frühgeburt und angeborene Fehlbildung des Kindes.....	34
3.3.3	Die palliativmedizinische Betreuung schwerkranker Neugeborener	35

3.3.4	Umfeld Neugeborenenintensivstation und medizinisches Behandlungsteam.....	39
3.3.5	Besonderheiten der Trauerreaktion nach perinatalem Verlust	41
4	Methodik.....	47
4.1	Studienteilnehmer.....	47
4.2	Fragebogen und Perinatal Grief Scale.....	49
4.3	Interview	51
4.4	Datenanalyse	52
5	Ergebnisse.....	55
5.1	Interviewsituation und Beschreibung der Kohorte.....	55
5.1.1	Interviewsituation	55
5.1.2	Klinische Daten der Kinder.....	56
5.1.3	Persönliche und soziologische Daten der teilnehmenden Eltern.....	58
5.1.4	Medizinische und geburtshilfliche Angaben zu den teilnehmenden Eltern.....	61
5.2	Deskriptive statistische Ergebnisse und qualitative Daten.....	62
5.2.1	Schwangerschaft, Geburt und Bonding	62
5.2.2	Der stationäre Aufenthalt	68
5.2.3	Gesprächs- und Entscheidungssituation	71
5.2.4	Betreuung der Eltern während und nach dem Versterben des Kindes	81
5.2.5	Trauerprozess	93
5.3	Explorative statistische Vergleiche zur Trauerreaktion	103
6	Diskussion	109
6.1	Methodische Aspekte der Untersuchung von Familien bei perinatalem Todesfall.....	109
6.1.1	Studiendesign.....	109
6.1.2	Messinstrumente.....	110

6.2	Situation, Bedürfnisse und Betreuung von Eltern bei perinatalem Verlust auf einer Neugeborenenintensivstation	113
6.2.1	Vor der Geburt	113
6.2.2	Gespräche mit den Eltern.....	114
6.2.3	Beteiligung der Eltern an Entscheidungen zur Umorientierung des Therapieziels	116
6.2.4	Übergang zur palliativen Behandlung und Sterbeprozess.....	120
6.2.5	Nach dem Tod des Kindes.....	122
6.3	Der Trauerprozess nach perinatalem Verlust und Konsequenzen für die Beratung betroffener Eltern.....	128
6.3.1	Verlauf.....	129
6.3.2	Einflussfaktoren	131
6.3.3	Familie und soziales Umfeld	137
6.3.4	Betreuung und Unterstützung.....	141
6.3.5	Die besondere Situation bei einem verstorbenen Zwilling.....	144
6.3.6	Die nachfolgende Schwangerschaft nach perinatalem Verlust	145
7	Schlussfolgerungen	147
8	Zusammenfassung	149
	Literaturverzeichnis	153
	Abbildungsverzeichnis	165
	Tabellenverzeichnis	167
	Anhang	169

I Einleitung

Es dauerte lange, bis betroffenen Eltern eine Trauerreaktion auf einen perinatalen¹ Verlust zugestanden wurde.

Das wissenschaftliche Interesse an emotionalen Aspekten der Schwangerschaft und der Thematik des perinatalen Verlusts stieg erst Ende der 1960er bzw. Anfang der 1970er Jahre bedeutsam an. Entsprechend spielte dieses Thema in der medizinischen Fachliteratur erst in den folgenden Jahrzehnten eine zunehmende Rolle. Mit der intensiveren Wahrnehmung und Erforschung war eine Änderung der grundsätzlichen Sichtweise verbunden. So wurde früher behauptet, dass die Trauer nach einer Totgeburt nicht mit dem Verlust einer erwachsenen Person gleichzusetzen, sondern vielmehr die „Nichterfüllung einer Wunschvorstellung“ (Deutsch 1945) sei. Dies gelte in ähnlichem Sinne für den Tod eines neugeborenen Kindes, da auch mit diesem noch keine gemeinsamen Erlebnisse stattfinden konnten. Eine der ersten Untersuchungen zu diesem Thema aus dem Jahr 1969 beschrieb beispielsweise, dass die befragten Frauen lediglich eine „vorübergehende Trauer, Verlustgefühl und Traurigkeit“ zeigten (Simon et al. 1969).

Kennell et al. (1970) gehörten zu den ersten, die im Rahmen ihrer Untersuchung zur Eltern-Kind-Bindung das Auftreten klassischer Trauersymptome nach perinatalem Verlust beschrieben. Ebenfalls im Jahr 1970 konstatierten Wolff et al. (1970), dass alle untersuchten betroffenen Frauen mit einer typischen Trauerreaktion reagiert hätten. Auch Giles (1970) kam zu dem Schluss, dass die Trauerreaktionen der 40 interviewten Frauen kurz nach einem perinatalen Verlust mit de-

1 Unter Bezugnahme auf die Definition der WHO wird in der vorliegenden Arbeit unter „perinatal“ im Allgemeinen ein Zeitraum verstanden, der vom Beginn der Lebensfähigkeit des Fetus ca. ab der vollendeten 22. SSW bis zum Ende der Neonatalperiode (28. vollendeter Lebensstag) reicht. In der dieser Dissertationsschrift zugrunde liegenden Untersuchungskohorte starben allerdings zehn Kinder nach Ende dieser so definierten Perinatalperiode, wurden aber trotzdem als perinataler Todesfall gewertet, da das Versterben unmittelbar durch die Geburtsumstände verursacht wurde und die Kinder bis zu ihrem Versterben ausschließlich auf der Neugeborenen-Intensivstation medizinisch betreut wurden (siehe hierzu Kapitel 3.3.1).

nen trauernder Witwen vergleichbar seien. Und 1976 stellten Kowalski und Osborn (1977) fest:

Eltern, die einen fetalen Verlust erfahren, unterliegen demselben psychophysiologischen Trauerprozess wie solche [Personen], die den Verlust eines anderen Familienmitglieds erleiden. Anzuerkennen, dass die Eltern-Kind-Bindung lange vor der Geburt beginnt, wird dabei hilfreich sein, den Trauerprozess der Familie zu erleichtern.²

Die Anerkennung des Phänomens „Trauer nach perinatalem Verlust“ wurde demnach wesentlich von der Entwicklung und Verbreitung der Bindungstheorie beeinflusst. Bowlby schrieb 1980 in der ersten Auflage von „Verlust – Trauer und Depression“ (Bowlby 2006), dass die in den Jahren zuvor publizierten Forschungsergebnisse im Wesentlichen besagten, dass trotz der Kürze der Bindung zwischen Eltern und Kind die allgemeinen Reaktionsmuster kaum anders seien als bei Verwitweten. Obwohl Bowlby selbst also zu diesem Zeitpunkt den Beginn der Eltern-Kind-Bindung noch nicht in die pränatale Phase einordnete, gestand er den Eltern bereits eine manifeste Trauerreaktion zu. Entsprechend der damals üblichen Versorgungspraxis auf neonatologischen Stationen betonte Bowlby die Wichtigkeit von Veränderungen im Umgang mit verstorbenen Neugeborenen. Die Eltern sollten an der Pflege des kranken Kindes beteiligt und beim Kind verweilen dürfen, wenn es sterbe. Nach dem Tod sollten sie ermutigt werden, es zu sehen, zu berühren und zu halten. Er begründete dies mit der Bemerkung von Lewis (1976),³ dass die Eltern ansonsten mit einem Nicht-Ereignis konfrontiert würden und niemanden betrauern könnten. Auch erwähnte Bowlby bereits zwei häufig auftretende Gefühle: Scham- und Schuldgefühle. Seit diesen ersten Ergebnissen haben zahlreiche Studien das Vorkommen typischer Trauerreaktionen nach perinatalem Verlust bestätigt.⁴

Das Vorliegen von Untersuchungen zu Umständen und Bewältigung eines perinatalen Verlusts hat zu einem langsamen Wandel im Umgang mit Fehlgeburt, Totgeburt und dem Tod von Neugeborenen in den Kliniken geführt. Nichtsdestoweniger bedeutet der Tod eines Neugeborenen immer wieder eine Herausfor-

2 Übersetzung der Verfasserin

3 Lewis war neben Klaus und Kennell einer der ersten Autoren zur Trauerreaktion nach perinatalem Verlust

4 Vgl. hierzu Cullberg 1972; Peppers 1980; Peppers und Knapp 1980; Forrest et al. 1982; LaRoche et al. 1984; Benfield et al. 1978; Wilson et al. 1982; Gold 2007; Badenhorst und Hughes 2007; Davies 2005; Pector 2004; Reilly-Smorawski et al. 2002; Hunfeld et al. 1997; Schaap et al. 1997; Cecil 1996; Schwab 1996

derung für die behandelnden Ärzte⁵, Pflegekräfte und Seelsorger in Bezug auf eine adäquate Begleitung und Unterstützung von Familien in derartigen Situationen.

In bisherigen Studien wurden vor allem Risikofaktoren perinataler Trauer sowie deren Beeinflussung diskutiert. Es wäre wünschenswert, wenn diese Ergebnisse in den Kliniken vermehrt Anwendung fänden. Die praktische Anwendung der Resultate erscheint jedoch oft schwierig aufgrund unterschiedlicher Rahmenbedingungen in den Kliniken. Zudem stammen nahezu alle Studien bzw. auf klinischen Erfahrungen basierenden Empfehlungen aus dem angloamerikanischen Raum,⁶ wobei eine Übertragung von Ergebnissen auf andere Kulturräume sicher nicht nahtlos möglich ist. Im deutschen Sprachraum sind entsprechende Untersuchungen kaum durchgeführt worden, das Thema „Trauer nach perinatalem Tod“ wird sowohl wissenschaftlich als auch gesellschaftlich erst in Ansätzen beachtet. Hinzu kommt, dass in den meisten bisher vorliegenden Studien unter „perinatalem Verlust“ Fehlgeburten, Totgeburten und der Tod des Neugeborenen zusammengefasst werden, während isolierte Betrachtungen der Trauerreaktion nach neonatalem Verlust selten vorgenommen werden. Auf Grund der dargestellten Einschränkungen bzw. mangelnden Übertragbarkeit bisheriger Forschungsarbeiten zum Thema besteht ein großes Interesse, durch eine Untersuchung die lokalen Bedingungen für Familien, die von einem neonatalen Verlust betroffen sind, sowie deren Trauerreaktion und darauf Einfluss nehmende Faktoren zu ermitteln.

Der medizinische Verlauf spezieller Erkrankungen bei Neugeborenen kann eine bewusste Entscheidung der Eltern sowie des Behandlungsteams darüber erfordern, ob eine intensivmedizinische Betreuung weiterhin indiziert ist, oder ob die Weiterführung einer solchen Therapie zwar zu Belastungen für das Kind, aber keiner längerfristigen Verbesserung der als infaust eingeschätzten Prognose führt. Der Einfluss einer solchen Entscheidung und deren genaue Umstände auf den Verlauf der Trauerreaktion der Eltern ist ebenfalls von hohem klinischen Interesse, wurde aber erst in wenigen Studien hinterfragt. In diesen Studien weisen Eltern von Neugeborenen, bei denen lebensunterstützende Maßnahmen beendet wurden, weder einen verlängerten oder pathologischen Trauerprozess auf, noch

5 Wenn hier wie auch im folgenden Text männliche Schreibweisen verwendet werden, so ist bei Entsprechung auch die weibliche Form inkludiert.

6 Beispielhaft sollen hier die aktuellen evidenzbasierten Empfehlungen von Williams et al. (Williams et al. 2008) sowie die Review zur Effektivität von Trauerinterventionen von Harvey et al. (2008) genannt werden.

leiden sie unter einer subjektiv empfundenen Schuldlast bezüglich der Teilnahme an einer solchen Entscheidung (Benfield et al. 1978; Walwork und Ellison 1985). In der Klinik kann die Situation, dass eine individuelle Entscheidung für oder gegen eine Therapiezieländerung getroffen werden muss, beim behandelnden medizinischen Personal zu Unsicherheit und Ängsten führen. Daraus kann mitunter resultieren, dass die Entscheidungsfindung prolongiert und das Kind unnötig mit intensivtherapeutischen Maßnahmen belastet wird. Eine Untersuchung der Entscheidungssituation aus Sicht der Eltern erscheint aufgrund der schon angesprochenen Probleme in der transkulturellen Übertragbarkeit, der sich rasch verändernden Bedingungen der Neugeborenen-Intensivmedizin in Deutschland sowie im Rahmen einer detaillierteren Fragestellung sinnvoll. Dabei ist zum Beispiel von Interesse, mit welchen Mitteln Eltern während und nach dem Entscheidungsfindungsprozess zur Beendigung der intensivmedizinischen Maßnahmen unterstützt und begleitet werden könnten.

2 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Die vorliegende Studie soll aufzeigen, wie Eltern den Tod ihres schwerkranken Neugeborenen erleben, und wie sie unter verschiedenen Bedingungen um den Verlust trauern.

Es soll anhand statistischer Zusammenhänge ermittelt werden, welche Faktoren die Trauerreaktion beeinflussen, wobei als Zielvariablen die Trauerintensität sowie die Dauer des aktiven Trauerprozesses dienen. Zu den untersuchten Faktoren zählen die Miteinbeziehung in eine Entscheidung zur Beendigung der Intensivmaßnahmen, das Geschlecht des Elternteils und weitere soziodemographische Variablen, das Vorhandensein vorher oder nachher geborener Kinder, das Vorhandensein eines Zwillingsgeschwisters des verstorbenen Kindes, Variablen bezüglich bisheriger Schwangerschaften, des Kinderwunsches und der Schwangerschaft mit dem verstorbenen Kind, Gestationsalter und Lebensdauer des verstorbenen Kindes, die Art des Kontakts zum verstorbenen Kind.

Mittels qualitativ erhobener Daten soll eruiert werden, wie Eltern die gesamte Situation von der Schwangerschaft über Geburt und stationären Verlauf bis zum Versterben des Kindes sowie der sich anschließenden Trauerphase wahrgenommen haben, und welche Wünsche und Bedürfnisse betroffene Familien in Bezug auf Betreuung und Unterstützung haben.

In Bezug auf eine Entscheidungssituation bei Therapiezieländerung versucht die Studie, die Wahrnehmung betroffener Eltern sowie deren Bedürfnisse nach Unterstützung und Begleitung zu ermitteln. Eine mögliche Beeinflussung des Trauerverlaufs durch Miteinbeziehung in die Entscheidung wird mittels statistischer Verfahren analysiert.

Ziel der Studie ist eine zukünftige Verbesserung der Hilfsangebote für ähnlich betroffene Familien. Zudem soll eine Grundlage für Empfehlungen geschaffen werden, an denen sich das medizinische Betreuungspersonal in der Situation einer Therapiezieländerung sowie in der Betreuung und Begleitung der Eltern bei palliativer Behandlung des neugeborenen Kindes orientieren kann.

3 Theoretischer Hintergrund

3.1 Schwangerschaft und Geburt

Um die Reaktionen von Eltern bei Verlust ihres Kindes in der Neonatalzeit besser verstehen zu können, werden in den folgenden Abschnitten die davor stattgefundenen oder noch gleichzeitig ablaufenden Prozesse näher beleuchtet.

3.1.1 Eltern-Werden und die Entwicklung einer Eltern-Kind-Bindung

Schwangerschaft und Geburt sind gekennzeichnet durch das Heranwachsen eines neuen Lebewesens und sein Eintreten in die Welt. Damit verbunden ist die Entwicklung einer Beziehung zwischen Mutter und Kind bzw. Vater und Kind. Die Fantasien und Erwartungen in Bezug auf den Fetus bzw. das zukünftige Kind tragen ebenso wie vorbereitende und antizipierende Verhaltensweisen zur Entwicklung einer Eltern-Kind-Bindung und zur Vorbereitung auf die Elternschaft bei.

Die Bindung zwischen Mutter und Kind, welche sozusagen mit dem Ereignis der Geburt offensichtlich wird, entwickelt sich schon während der Schwangerschaft. Bei der Geburt existiert also bereits ein Gefühl dafür, sein Kind zu kennen. Ein Gefühl, das sich entwickelt hat aufgrund einer anderen als der gewöhnlichen sensorischen Wahrnehmung. Ebenfalls bei Geburt gibt es schon ein Gefühl für gemeinsame Erfahrungen, eine gemeinsame Geschichte, eine gemeinsam erlebte Zeit gleichermaßen, auf einer intimen und exklusiven Ebene.⁷

Weiterhin ist die werdende Mutter bzw. der werdende Vater, insbesondere bei der ersten Schwangerschaft, selbst einem intensiven Prozess der Veränderung und Entwicklung unterworfen: der physischen Geburt des Kindes entspricht die psychische Geburt der Frau als Mutter bzw. des Paares als Eltern. Die Geburt führt zu einer neuen Identität, „dem Gefühl, Mutter zu sein“ (Stern und Brus-

7 Rubin 1975, zitiert nach Robinson et al. 1999, Übersetzung der Verfasserin

weiler-Stern 2002). Stern und Bruscheiler-Stern (2002) beschreiben diese Entwicklung mit folgenden Worten:

Ihre neue Identität keimt an irgendeinem Punkt der Schwangerschaft, entfaltet sich nach der Geburt des Babys und entwickelt sich zur vollen Blüte, wenn sie mehrere Monate lang ihr Baby zu Hause betreut und sich selbst in ihrer eigenen Wahrnehmung als Mutter erkennt.

Ebenso wie die Veränderung der Identität der Mutter beginnt auch die Beziehung zwischen Mutter und Kind nicht erst nach der Geburt. Bereits im Verlauf der Schwangerschaft beginnt der Bindungsprozess zwischen Mutter und Kind damit, dass die werdende Mutter an ihr Kind denkt und so ein immer enger werdendes Beziehungsgeflecht zu ihrem ungeborenen Kind aufbaut, womit auch ihre Vorstellung von der eigenen Identität sich verändert (Leifer 1977). Bewusst, aber auch unbewusst spielen die Mutter und in einem gewissen Umfang auch der Vater imaginäre Szenen mit imaginären Charakteren durch. Dabei werden sowohl dem Baby als auch sich selbst und anderen Personen wie dem zukünftigen Vater oder den zukünftigen Großeltern diese Vorstellungen und Phantasien zugeordnet. Zeitlich setzt dieser Prozess oft erst nach dem dritten Monat ein, da bis zu diesem Zeitpunkt die Angst vor dem Verlust der Schwangerschaft überwiegen und verhindern kann, dass die werdende Mutter sich allzu genaue Vorstellungen von dem heranwachsenden Kind macht. Zudem ist die Vorstellung vom Fetus als einer ‚richtigen‘ Person im ersten Trimester noch geringer ausgeprägt als in nachfolgenden Schwangerschaftsabschnitten (Lumley 1980). Lumley fand in ihrer Untersuchung aber auch einen nicht unerheblichen Anteil Frauen, die bereits zu diesem frühen Zeitpunkt den Fetus als ‚richtigen‘ Menschen ansahen, was die Autorin als eine bereits bestehende Bindung zwischen Mutter und Kind interpretiert.

Nachdem zu Beginn des zweiten Trimesters, meist im Rahmen des Ersttrimesterultraschalls, bezüglich der Lebensfähigkeit der Schwangerschaft eine größere Sicherheit besteht, beginnen die meisten Mütter, den Fetus bzw. das zukünftige Kind in ihrer Vorstellung mit äußeren und inneren Merkmalen zu versehen. Diese Phantasien und Imaginationen werden zum einen durch die heutzutage fast routinemäßig durchgeführten Ultraschalluntersuchungen verstärkt, die sich insbesondere auf die Vorstellung von Konturen und äußerlichen Merkmalen auswirken. Zum anderen werden ca. ab dem fünften Schwangerschaftsmonat die Bewegungen des Babys für die Mutter spürbar. Häufig werden die wahrgenommenen Bewegungen mit Charaktermerkmalen verknüpft und in der Vorstellung entsprechend weiterverarbeitet. Zeanah et al. (1985) konnte zeigen, dass Eltern in

der späten Schwangerschaft ähnlich stabile Vorstellungen von der Persönlichkeit ihres Kindes entwickeln wie kurz nach der Geburt. Auch bleiben diese pränatal entwickelten Vorstellungen nach der Geburt weitgehend erhalten.⁸

In den letzten Monaten vor der Geburt können sich die detaillierten Vorstellungen vom Kind dann oft wieder auflösen oder zumindest in den Hintergrund treten, da in dieser Zeit die Gedanken um die bzw. Angst vor der Geburt oder die Sorge um die Gesundheit des Babys mehr Raum einnehmen.

Die Geburt kennzeichnet schließlich eine für Mutter und Kind tief greifende Lebensveränderung. Mit dem Geburtsprozess schließt die Mutter die vorbereitende Phase der eigenen psychischen Geburt als Mutter weitgehend ab. Wichtige Ereignisse in dieser Übergangsphase sind der erste Schrei, der erste Blick oder der erste Körperkontakt.

Leifer (1977) konstatiert, dass die Schwangerschaft zwar von vielen Frauen als aufwühlende Zeit mit schnellen Zustandsänderungen erlebt werde, aber für einige Frauen auch mit einem wachsenden Gefühl der Elternschaft und Erfüllung einhergehe. Das emotionale Ungleichgewicht sei in diesem Sinne notwendig, um den neuen Reifegrad zu erlangen. Zudem zeigt die Autorin durch ihre Untersuchung auf, dass mütterliche Verhaltensweisen und Gefühle während der Schwangerschaft als Indikator für das zukünftige Elternsein gewertet werden können. Im Kontext der sich entwickelnden Bindung der Mutter an den Fetus beschreibt Leifer fünf Kategorien mütterlicher Gefühle während der Schwangerschaft, die als adaptives Verhalten an diese Bindung gesehen werden können:

- erhöhte Ängstlichkeit
- verstärktes Beschäftigt-Sein mit sich selbst und konsekutive Abnahme emotionaler Investitionen in externe Beziehungen
- intensiviertes Bedürfnis nach ‚soccurance‘ (Vertrauen, Sich-Verlassen-Können)
- erhöhte emotionale Labilität
- intensiviertes Gefühl des Wohlbefindens trotz des psychologischen Stresses.

Während das bloße Vorhandensein einer bereits pränatal einsetzenden Bindung u. a. seit den Veröffentlichungen von Peppers und Knapp (1980) weitgehend akzeptiert wurde, erfolgte in den darauffolgenden Jahrzehnten eine zunehmende Vorverlegung des Beginns in immer frühere Phasen der Schwangerschaft. Dieser

8 Die Assoziation zum tatsächlichen Temperament des Kindes wurde aufgrund fehlender objektiver Messinstrumente fetaler Verhaltensweisen noch nicht untersucht.

Vorverschiebung mögen verschiedene Entwicklungen zugrunde liegen. So könnte sie teilweise durch das zunehmende wissenschaftliche Interesse bedingt sein. Es könnte aber auch eine tatsächliche Vorverlegung des Bindungsaufbaus auf Grund der Fortschritte intensivmedizinischer Möglichkeiten und der erhöhten Überlebensraten selbst sehr unreif geborener Kinder eine Rolle spielen. Der Aufbau einer Beziehung zum Kind könnte von den Eltern selbst als weniger risikoreich betrachtet werden, wenn ein potentieller Verlust der Schwangerschaft oder des neugeborenen Kindes unter den aktuellen Lebensbedingungen und medizinischen Möglichkeiten von den Eltern als weniger wahrscheinlich erachtet wird bzw. nicht mehr im Zentrum der Überlegungen und Gefühle zu Schwangerschaft und Geburt steht (Robinson et al. 1999).

Die Annahme, dass Väter ebenso bereits pränatal eine Bindung zum ungeborenen Kind aufbauen können, festigt sich durch neuere Untersuchungen.⁹ Im ersten Trimester wird dem Vater allerdings noch eine weniger starke Bindungsentwicklung zum ungeborenen Kind zugeschrieben als der Mutter (Borg und Lasker 1989). Diese setzt meist mit der zunehmenden Visualisierung des heranwachsenden Kindes durch Ultraschallaufnahmen und die Spürbarkeit der Kindsbewegungen ein. Im weiteren Fortschreiten des Bindungsprozesses kann das Niveau der väterlichen Bindung das Niveau der mütterlichen Bindung bei Geburt erreichen (Peppers 1980). Condon stellte in seiner Untersuchung von 54 werdenden Eltern fest, dass Gedanken und Gefühle zum Fetus bei den werdenden Müttern und Vätern beeindruckend ähnlich waren. Diese pränatale Bindung drückte sich jedoch im Verhalten der Väter deutlich schwächer aus als bei den Müttern, was Condon (1985) auf befürchtete Konflikte mit Stereotypen der männlichen Geschlechterrolle zurückführt.

9 Dass auch der künftige Vater innere Bilder von seinem Kind entwickelt, wird u. a. durch den Blick in andere Kulturkreise bestätigt, wo vorgeburtliche Vorstellungen der Eltern bzw. speziell auch des Vaters von seinem Kind in langer Tradition stehen (Schleske 2007). So berichtet Schuster (1991, zitiert nach Schleske 2007) beispielsweise von einer bei den Aborigines bestehenden Vorstellung, dass ein ‚Geistkind‘ vor der Konzeption mit seinem zukünftigen Vater über einen Traum oder eine Vision Kontakt aufnehme. Es sei dann Aufgabe des Vaters, das ‚Geistkind‘ für seine Frau zu gewinnen.

3.1.2 Theorien zu Schwangerschaft und Elternsein

Bindungstheorie

Was man nicht merkt, ist, dass dieses Kind für die Mutter bereits seit der Empfängnis ein Teil ihrer selbst ist. Nur hat diese Mutter diese Tatsache auf einzigartige und für andere nicht nachvollziehbare Weise erfahren. Mutterliebe, wie auch immer sie beschaffen sein mag, wo auch immer sie herrührt, reicht bis weit in die Anfangsstadien der Schwangerschaft zurück und begleitet das heranwachsende Kind als fester Bestandteil.¹⁰

Einen der bedeutsamsten Ansätze bei der Betrachtung von Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft findet man in der ethologischen Bindungstheorie. In den ethologischen Forschungen¹¹ wird das artspezifische Verhalten nach verschiedenen Aspekten untersucht, und zwar nach den Bedingungen, durch welche das Verhalten verursacht wird, wie es sich entwickelt hat, welches seine biologische Funktion ist und welche Bedeutung das Verhalten im Rahmen der Evolution haben kann (Gloger-Tipelt 1988).

Das Konstrukt „Bindung“ wurde von John Bowlby entwickelt und ausführlich in seinem dreibändigen Werk „Bindung – Eine Analyse der Mutter-Kind-Beziehung“ dargestellt. Bowlby, geboren 1907, war Arzt und wandte sich zunächst der psychoanalytischen Denkrichtung zu. Er kam jedoch schon bald zu der Überzeugung, dass nicht nur der Ödipuskomplex bzw. dessen Lösung oder die Sexualität für die emotionale Entwicklung eines Kindes verantwortlich seien, sondern dass auch reale frühkindliche Erlebnisse in der Beziehung zu den Eltern die Entwicklung eines Kindes grundlegend beeinflussen können. Die Entwicklung seines Paradigmas wurde dann vor allem von neuen Erkenntnissen der Ethologie und der Kontrolltheorie beeinflusst.

Als Bindungsverhalten fasst Bowlby¹² jede Form von Verhalten auf, die darauf hinauslaufe, dass eine Person zu einer anderen unterschiedenen und vorgezogenen Person Nähe erlange oder aufrechterhalte. Es sei als eine eigene Verhaltensklasse aufzufassen und führe zur Herausbildung gefühlsmäßiger Bindungen zwischen Kind und Elternteil und später auch zwischen Erwachsenen. Bindungsverhalten entspreche einem zielkorrigierten Verhalten, so dass eine Kontrolle und Modifizierung des Verhaltens bei möglichen Diskrepanzen zwischen ursprüngli-

10 Klaus und Kennell 1983, Übersetzung der Verfasserin

11 Als Ethologie wird im deutschen Sprachraum traditionell die „klassische“ vergleichende Verhaltensforschung bezeichnet, gelegentlich aber auch generell die Verhaltensbiologie.

12 Siehe Bowlby 2006, S. 44–49. Eine ausführliche Darstellung der Bindungstheorie liefert Bowlby im ersten Band von „Attachment“ (1970).

cher Instruktion und laufender Ausführung möglich werde. Während des Bestehens einer Bindung sei Bindungsverhalten nur aktiviert, wenn es z. B. durch Fremdheit oder Erschöpfung notwendig sei. Bindung sei mit intensiven Emotionen wie Sich-Verlieben bei der Anknüpfung einer Bindung oder Um-jemanden-Trauern beim Verlust einer Bindungsfigur verbunden. Dementsprechend spiegeln solche Emotionen den Zustand der gefühlsmäßigen Bindungen einer Person wider. Bindungsverhalten trage zum Überleben eines Individuums bei und sei im Lauf der Evolution zu einem Kennzeichen vieler Spezies geworden. Bindungsverhalten werde über das gesamte Leben hinweg aufrechterhalten und sei nicht, wie es in psychoanalytischen Theorien der Fall sei, als Anzeichen für Pathologie oder eine Regression auf unreifes Verhalten zu deuten. Dementsprechend werden auch gestörte Muster von Bindungsverhalten und Psychopathologie als eine Folge der „auf Abwege geratenen“ psychologischen Entwicklung einer Person betrachtet. Bei der Entwicklung des Bindungsverhaltens eines Individuums spielen vor allem die Erfahrungen mit Bindungsfiguren aus der Zeit der „Unreife“, d. h. Säuglingszeit, Kindheit und Adoleszenz, eine Rolle.

In Bezug auf Verlusterfahrungen beschreibt Bowlby den Mechanismus, der zur Aktivierung wirksamster Formen von Bindungsverhalten führt, als homöostatisches System. Wenn das Ziel des Bindungsverhaltens, Bindung aufrechtzuerhalten, gefährdet scheint, werden Verhaltensmuster ausgelöst, um diesen Verlust zu verhindern. Dazu gehören z. B. Anklammern, Weinen, aber auch das Druckmittel des Protests. Diese Phase sei sowohl mit physiologischem Stress als auch mit emotionalem Leid verbunden. Wenn, wie im Falle des Todes, die Bemühung um die Wiederherstellung der Bindung nicht erfolgreich sei, lasse die Anstrengung früher oder später nach, höre aber nie ganz auf, sondern werde, zwar in zunehmend längeren Abständen, unter bestimmten Bedingungen immer wieder aktiviert.

Psychoanalytische Theorien

Psychoanalytische Betrachtungsweisen¹³ von Schwangerschaft und Elternsein fokussieren vor allem auf die Ebene der psychischen Veränderungen, die wiederum oft eng mit biologischen Vorgängen gekoppelt werden. Vor allem die Gefühle und Konflikte der Mutter während der Schwangerschaftszeit und die Mutter-Kind-Beziehung nach der Geburt stehen im Zentrum (Gloger-Tipelt 1988). So

13 Eine Übersicht verschiedener psychoanalytischer Ansätze bei der Betrachtung von Schwangerschaft findet man bei Leon (1990).

wird Schwangerschaft im sog. *Drive Model* als instinktiver Prozess gedeutet. Dieser werde durch zyklische Veränderungen der Hormonproduktion, die mit der Rekapitulation infantiler sexueller Phantasien zusammentreffen, gesteuert (Leon 1992c; Kestenberg 1956). Im Rahmen des *Developmental-Model* wird Schwangerschaft ebenso wie Pubertät oder Menopause als Krise mit körperlichen als auch psychischen Veränderungen betrachtet. Gleichwohl sei sie aber auch als normative Erscheinung mit einem großen Wachstumspotential zu betrachten. Als Übergangssituation gehe sie der Integration des Reifungsprozesses voran und bereite die Mutterschaft vor (Bibring et al. 1961; Bibring 1959). Eine spezifische psychische Leistung der Frau sei die Verlagerung ihrer libidinösen Besetzung. Mit der Wahrnehmung der Kindsbewegungen werde das Kind schon in der pränatalen Zeit zum Objekt der Libido (Gloger-Tipelt 1988; Bibring 1959). Diese Sichtweise erscheint vereinbar mit der kognitionspsychologischen Sichtweise, nach der die Mutter bereits in der Schwangerschaft ein Konzept vom Kind aufbaut.

Familienentwicklungstheorie

Die Familienentwicklungstheorie liefert ein allgemeines Modell für den Prozesscharakter des Übergangs zur Elternschaft, indem sie Elternwerden als einzelnen Übergang im gesamten Familienzyklus und Familienentwicklung als Koordination der Lebensläufe aller einzelnen Familienmitglieder betrachtet. Gloger-Tipelt (1988) gliedert die Zeit des Übergangs von Schwangerschaft über Geburt in die Elternschaft in acht Phasen.

Die Verunsicherungsphase zu Beginn der Schwangerschaft (bis ca. zur 12. Schwangerschaftswoche) entsteht durch die oft kognitiv geprägte Information über das Vorliegen einer Schwangerschaft, die aber wiederum eine Vielzahl von Vorstellungen, Erwartungen und Wünschen mit sich bringt. Weiterhin können für die Frau auch die körperlichen Empfindungen und Beschwerden dieser Schwangerschaftsphase spürbar sein und müssen bei der Interpretation durch Interviews erhobener wissenschaftlicher Daten einbezogen werden. Der werdende Vater hingegen ist überwiegend mit den rein kognitiven Informationen konfrontiert, die körperlichen Veränderungen der werdenden Mutter sind für ihn nur indirekt spürbar. Nichtsdestoweniger erfolgen auch bei ihm Antizipationen in Bezug auf die neue soziale Rolle, Veränderungen der Lebensgewohnheiten und eine zunehmende Verantwortung. Diese kognitive Herausforderung ist von emotionaler Verunsicherung begleitet und kann zu Verunsicherung im Selbstbild

oder den erlebten Kontrollmöglichkeiten bzw. dem Empfinden von Kontrollverlust bei Mann und Frau führen.

Die Anpassungsphase der 12. bis 20. Schwangerschaftswoche entsteht durch zunehmende Integration der Informationen in das eigene Selbstkonzept und eine Veränderung der emotionalen Bewertung der Situation. Ein Zeichen dieses Anpassungsschrittes ist auch die Mitteilung der Schwangerschaft an die Familie. Die aktive Anpassung an die Schwangerschaft könnte durch die Ultraschalldiagnostik unterstützt werden, die durch eine Veranschaulichung des Kindes zur vermehrten Herausbildung eines Kind-Konzepts führt und damit wiederum zur Herausbildung einer Identität als zukünftige Mutter oder Vater.

In der Konkretisierungsphase zwischen der 20. und 32. Schwangerschaftswoche spielen v. a. die zunehmenden Kindsbewegungen, die als sog. „sicherer Beweis“ für das Leben des Kindes wahrgenommen werden und mit Gefühlen der Freude, Stolz und Erfüllung assoziiert sind, eine Rolle. Aber auch sonographische Bilder und ggf. vorliegende Befunde pränataldiagnostischer Verfahren sind in dieser Phase bedeutsam. Verlaufsstudien konnten zeigen, dass im mittleren Schwangerschaftsdrittel am wenigsten Ängste auftreten und das psychische Wohlbefinden auf ein hohes Niveau ansteigt. Die zunehmende Differenzierung zwischen eigenem Selbst und Kind, gefördert durch die Informationen über das Kind, führt bei der Mutter zu einer weiteren Veränderung der Selbstwahrnehmung und des Selbstbildes, insbesondere im Sinne einer zunehmend klareren Vorstellung der Mutterrolle. Durch die dann deutlicher nach außen hin sichtbare Schwangerschaft erfährt das werdende Elternpaar durch die sozialen Erfahrungen und Rückmeldungen eine weitere Verstärkung der Veränderungen des Selbstbildes in Richtung Mutter bzw. Vater.

In der letzten Phase vor der Geburt kommt es noch einmal zu einer Auseinandersetzung mit neuen Informationen, die durch das bevorstehende Ereignis der Geburt bestimmt sind. Zudem können körperliche Belastungen der Frau in diesen letzten Schwangerschaftswochen hinzukommen. Auffällig ist, dass Ängste und emotionale Konflikte in dieser Zeit ein stärkeres Gewicht erfahren. Die Antizipation der Mutter- bzw. Vaterrolle sowie die Gedanken zum Kind werden nun sehr konkret, z. B. in der Frage, wie groß es sein wird, wie man es anfasst oder pflegt. Diese deutliche Antizipation steht im Gegensatz zur Unsicherheit und Unerfahrenheit und kann deswegen ein verstärktes Bedürfnis nach Kontrolle und Sicherheit auslösen (Gloger-Tipelt 1988).

Der gesamte Verlauf umfasst noch die Geburtsphase, eine Phase der Erschöpfung und Überwältigung von ungefähr 4 bis 8 Wochen nach der Geburt, eine Phase der Herausforderung und Umstellung bis ca. zum 6. Lebensmonat sowie eine Gewöhnungsphase in der zweiten Hälfte des ersten Lebensjahrs.

Zusammenfassend findet die kognitiv-emotionale Verarbeitung in Phasen der Aufnahme von Informationen statt. Diese sind begleitet von Gefühlen der Verunsicherung, Ängsten, Erleben eines subjektiven Kontrollverlusts oder geringer Kontrolle in spezifischen Situationen. Es folgen Phasen der langsamen Adaptation und Integration der neuen Information in das vorhandene Wissen und schließlich der Vertrautheit mit der neuen körperlichen, psychischen und sozialen Situation. In einer Phase hoher Beanspruchung durch neue Informationen, wie es zum Beispiel um die Geburt herum zutrifft, muss davon ausgegangen werden, dass das Selbstbild der Eltern eher schwankend und unsicher ist.

Weitere Ansätze zur Analyse von Schwangerschaft und Geburt bzw. zum Übergang zur Elternschaft¹⁴ sind die Krisenkonzeptionen oder das Konzept des Übergangs mit Belastungen und Bereicherungen, wobei auch hier letztlich von einer normativen Entwicklungskrise mit potentiell entwicklungsfördernder Funktion ausgegangen wird. Weiterhin existieren strukturell-funktionale und systemtheoretische Ansätze.

3.2 Trauer und Verlust

3.2.1 Historische Theorien zu Verlust und Trauer

Den meisten älteren Theorien zu einer normalen oder gesunden Trauerreaktion ist gemeinsam, dass sie das Wesen der entsprechenden psychologischen Prozesse darin sehen, dass diese zu einem gewissen Grad einen „Rückzug der emotionalen Zuwendung an die verlorene Person“ bewirken und der Vorbereitung einer Beziehungsaufnahme zu einer neuen Person dienen (Bowlby 2006).

¹⁴ Eine ausführliche Darstellung der verschiedenen Theorien und theoretischen Konzepte über Schwangerschaft, erste Geburt und frühe Elternschaft findet man bei Gloger-Tipelt (1988), siehe dort S. 41–58

Psychoanalytische Theorie

Nach der klassischen psychoanalytischen Auffassung wird Trauer als eine aktive Leistung des *Ich* gedeutet:

Die Realitätsprüfung hat gezeigt, dass das geliebte Objekt nicht mehr besteht, und erlässt nun die Aufforderung, alle Libido aus ihren Verknüpfungen mit diesem Objekt abzuziehen.¹⁵

Freud prägte hier auch den Begriff der *Trauerarbeit*:

Die Trauer hat eine ganz bestimmte psychische Aufgabe zu erledigen, sie soll die Erinnerungen und Erwartungen der Überlebenden von den Toten ablösen.¹⁶

Es resultiere ein Sträuben gegen das Verlassen der Libido-Position, aber das *Ich* lasse sich durch die Summe der narzistischen Befriedigungen, am Leben zu sein, bestimmen, seine Bindung an das nicht mehr existierende Objekt zu lösen. Der Verlust sei dann verarbeitet, wenn die emotionale Bindung zur verstorbenen Person nicht mehr bestehe (Znoj 2004). Insgesamt ist anzumerken, dass Freud in seiner Abhandlung „Trauer und Melancholie“ eher auf die pathologischen Formen und weniger auf die normale Trauerreaktion einging.

Beim Versuch, die Schmerzhaftigkeit von Trauer zu erklären, haben sich in der psychoanalytischen Denkrichtung zwei Haupthypothesen herausgebildet: Zum einen wird der Schmerz wegen des anhaltenden und unersättlichen Wesens der Sehnsucht nach der verlorenen Gestalt als unvermeidlich angesehen. Die andere Hypothese führt den Schmerz auf Schuldgefühle und eine Furcht vor Vergeltung zurück.

Bindungstheorie

Bowlby selbst plädierte für eine Erweiterung der psychoanalytischen Definition der Trauer nach Freud, da davon ausgegangen werden müsse, dass psychologische Prozesse nie nur mit diesem Ergebnis enden, sondern dieses eher als Optimum anzusehen sei, was nie vollständig erreicht werde.¹⁷ Im ethologischen Sinne kann Trauer nur nach einer (biologisch determinierten (Znoj 2004)) Bindung erfolgen, drohende Verluste verstärken das Bindungsverhalten (siehe Abschnitt 3.1.2). Trauer wird als eine Form der Trennungsangst verstanden, die durch das Zerrei-

15 Siehe hierzu Freud (1975), S. 198

16 Freud, G. W., IX, S. 82, zitiert nach Bowlby (2006)

17 Bowlby 2006, hier S. 25

ßen des Bindungsbandes ausgelöst wird (Middleton et al. 1993). Die Funktionen der Trauer liegen nach dieser Sichtweise in der Motivation für den Trauernden, das Verlorene zu suchen, zu finden und wieder zu integrieren, was natürlich nur bei einem vorübergehenden Verlust möglich ist. Verhaltensweisen wie Schreien, Weinen und Rufen, die meist direkt nach dem Verlust auftreten, lassen sich in diesem Zusammenhang als Hinweis darauf interpretieren, dass der Verlust zunächst noch für reversibel gehalten wird. Zudem dient Trauer als Signal, um von anderen Zuwendung, Tröstung etc. zu erhalten. Und letztendlich wird Trauer eine entlastende Wirkung zugeschrieben.

In der Erforschung der Trauer wurde schließlich aber auch immer konstatiert, wie komplex und verschiedenartig diese aufgebaut sei. Shand (1920) kommt zu dem Schluss:

Das Wesen des Leids ist so komplex, es übt bei unterschiedlichen Charakteren so verschiedene Wirkungen aus, dass es für den Forscher kaum möglich, wenn nicht gar unmöglich ist, in sie alle einen Einblick zu geben.

3.2.2 Trauer – eine Begriffsbestimmung

Trauer kann allgemein beschrieben werden als eine charakteristische psychophysische Reaktion des Menschen auf tatsächliche oder antizipierte Verluste. Mit der Verlust-Antizipation wird deutlich, dass der Trauerprozess auch schon vor dem eigentlichen Tod bzw. Verlust einsetzen kann, wenn er durch den Betroffenen bereits in einer Vorahnung oder Voraussicht vorweggenommen wird. Trauer entsteht bei Verlust einer persönlich bedeutsamen Person oder Sache, zu der eine Bindung bestand.

Es können verschiedene Ebenen der Trauerreaktion unterschieden werden (Bischoff 1994). Auf der Ebene des subjektiven Erlebens kommt es zu Gefühlen wie Schock, Traurigkeit, Zorn, Sehnsucht, Verlassenheit, Hilflosigkeit, Verzweiflung. Weiterhin können veränderte Wahrnehmungen, wenn z. B. der Tote weiterhin als anwesend empfunden wird, und veränderten Gedanken, z. B. im Sinne von Identifizierung mit dem Toten, auftreten (Zisook et al. 1982). Hinzu kommen Störungen des Allgemeinbefindens und körperliche Beschwerden. Auf der Ebene des subjektiven Verhaltens treten veränderte Verhaltensweisen wie Schreien, Weinen, Suchen und Rufen auf. Auf physiologischer Ebene sind eine Sympathikus-Aktivierung, eine Aktivierung des Hypophysen-NNR-Systems und immun-suppressive Reaktionen zu beobachten. Zuletzt kommt es auf der interpersonalen

und sozialen Ebene zu einer Veränderung des sozialen Status, einer Veränderung der Sozialkontakte und der Rollenerwartungen.

Trauern ist zugleich Ausdruck des Verlusts wie auch die Bewältigung desselben (Znoj 2004). Eine weitere Differenzierung des Begriffs Trauer ist also möglich, wenn auf der einen Seite die *Emotion Trauer* und deren Adaptivität unter anderem in evolutionären Studien exploriert wird, und auf der anderen Seite die Trauerreaktion, d. h. das Coping des Individuums mit dem Verlust, davon unterschieden wird (Barth et al. 2003). Die emotionale Reaktion Trauer ist wahrscheinlich überwiegend gesellschaftlich geprägt, da der individuelle Trauerausdruck u. a. durch „bestimmte Riten, symbolische Handlungen, verbale und non-verbale Verhaltensweisen geregelt wird“ (Barth et al. 2003). Es bleibt jedoch ein individueller Spielraum in der Ausgestaltung der Trauerreaktion bestehen, der zum Beispiel durch das Modell der Traueraufgaben erfasst wird. Insbesondere in Anbetracht der ausgeprägten Geschlechterdifferenzen stellt dieses Modell aber eine Vereinfachung dar, da „sowohl die Coping-Strategien ‚Ablenkung‘ als auch ‚Konfrontation‘ adaptive Möglichkeiten sind, den Verlust zu bewältigen“ (Barth et al. 2003), im Modell aber nicht erfasst werden. Obwohl die Trauerreaktion ein Individuum stark belastet, kann die Emotion Trauer nicht als maladaptiv für das Weiterleben nach dem Verlust gewertet werden.

Zur Bedeutung des Trauerprozesses sagt Kast (2008):

Trauern darf nicht länger als Schwäche betrachtet werden, sondern es ist ein Prozess von höchster Wichtigkeit für die Gesundheit eines Menschen.

Von der Fähigkeit und den Möglichkeiten zu trauern hängt stark ab, ob es dem Betroffenen gelingt, den Verlust als ein Lebensereignis zu integrieren und sich sogar neue Perspektiven des Welt- und Selbsterlebens zu erschließen, oder ob der Verlust sich als pathologische oder prolongierte Trauer manifestiert, und der Betroffene sogar an ihm zerbricht. Aus der biologischen Perspektive wird Trauer als Nebenwirkung einer höchst adaptiven Eigenschaft gesehen, die es erlaubt, soziale Verbände aufrechtzuerhalten, auch wenn der Verband zeitlich und räumlich getrennt wird (Znoj 2004).

Nach heutiger Auffassung spricht man nicht mehr davon, dass Trauer „aufgelöst“ werden muss, bevor neue Aufgaben oder Bindungen entstehen können, sondern eher davon, dass das Erleben eines Verlusts und die dazugehörige Trauer in die persönliche Lebenswelt integriert werden müssen (Znoj 2004). Dies wird in der „Continuing-Bonds“-Theorie als „Meaning Reconstruction“ bezeichnet. Wenn gleich der Verlust akzeptiert werden muss, darf die Beziehung zur verstorbenen

Person nach individuellem Ermessen aufrecht erhalten werden. Nach Auffassung der „Continuing Bonds“-Theorie stehen diese fortbestehenden Beziehungen dem Aufbau neuer Beziehungen nicht entgegen. Auch das duale Prozess-Modell von Stroebe und Shut (1999) betont im Gegensatz zu den psychoanalytischen Theorien der Trauer die Notwendigkeit, dass neben der zu leistenden Trauerarbeit auch eine Abwendung vom Verlust hin zu neuen Aufgaben stattfinden müsse. Das Modell verdeutlicht, dass die Bewältigungsarbeit einerseits darauf gerichtet ist, den Verlust in das eigene Bedeutungssystem zu integrieren, andererseits aber auch darauf, sich neuen Aufgaben zu stellen. Die erfolgreiche Adaptation hängt daher von einer gelungenen Balance ab (Znoj 2004). Weiterhin wird auch die Regulation eigener Emotionen im Sinne von Ablenkung heute weniger als Abwehrmechanismus, sondern ebenfalls als Merkmal einer positiven Grundeinstellung, nämlich den Verlust auch als Chance wahrzunehmen, gedeutet (repressiver Coping-Stil; Barth et al. 2003).

Wortman und Cohen Silver (2001; 1989) untersuchten in einer Übersichtsarbeit die wichtigsten vorbestehenden Annahmen über die Bewältigung von Verlusten. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass diese zu einem großen Teil empirisch nicht bestätigt werden konnten. Dazu gehörten:

- Nach einem Verlust folgen unvermeidlich eine hohe emotionale Belastung und eine Depression.
- Das Erleben intensiver emotionaler Belastung stellt eine notwendige Voraussetzung für den Heilungsprozess dar. Fehlt eine solche Reaktion, ist dies ein Zeichen einer pathologischen Entwicklung.
- Ein Verlust muss durchgearbeitet werden; die mit dem Verlust einhergehenden Veränderungen müssen emotional konfrontiert werden.
- Nach erfolgter Trauerarbeit kommt es zu einer bleibenden Verbesserung des Zustandes und zu einer vollständigen Erholung des psychischen Befindens.
- Als Ergebnis erfolgreicher Trauerarbeit kann der Verlust nicht nur akzeptiert werden, sondern er bekommt auch eine Bedeutung für das eigene Leben.

Die Beziehung zur verstorbenen Person beeinflusst wesentlich die Stärke der Trauerreaktion, was mit biologischen Gründen der Nachkommenschaft erklärt wird. So konnte Archer (2001) zum Beispiel zeigen, dass die Trauerreaktion nach dem Verlust eines Kindes mit dem Wert der Reproduktivität des Kindes, nicht aber mit dem Alter des Kindes korrelierte.

Zur Integration des Todes und der Trauer in das eigene Leben bzw. die gesellschaftlichen Vorstellungen sagte Kast (2008):

Der Tod ragt in Gestalt der ständigen Veränderung in unser Leben herein. Leben angesichts des Todes muss „abschiedlich“ gelebt werden; wir müssen immer bereit sein, Abschied zu nehmen, uns zu verändern, und immer auch bereit sein, unsere Geschichte als Geschichte von unendlich vielen Veränderungen in uns aufleuchten zu lassen, als die Ausfaltung unserer Identität.

Aber auch Bindung muss wichtig sein:

Der kann sich trennen, der auf weitere Bindungen vertraut, der kann abschiedlich existieren, der immer wieder weiß, dass er sich niederlassen kann.

3.2.3 Phasenmodelle zum Verlauf der Trauerreaktion

Allen Modellen zur Trauer ist gemein, dass jeweils charakteristische Phasen der Trauer beschrieben werden, wobei jedoch keine feste Abfolge besteht und Regressionen und Progressionen möglich sind. Die *Initiale Phase* ist gekennzeichnet durch Schock und Gefühle der Betäubung oder Abgestumpftheit. In der akuten Trauerphase bestehen intensive Gefühle des Trennungsschmerzes, wobei hier noch eine *Phase der Sehnsucht*, in der das Fehlen des Verstorbenen überall spürbar ist, von einer *Phase der Desorganisation* bzw. Verzweiflung unterschieden werden kann. Letztere enthält die Auseinandersetzung mit der Endgültigkeit des Verlusts. In der *Ablösephase* können eine Reorganisations-, Adaptations-, Genesungs- und Erholungsphase differenziert werden. Der Verlust wird allmählich akzeptiert, die Beziehung zum Verstorbenen wird gelöst und ein Hinwenden zu neuen Beziehungen ist möglich.

Da die verschiedenen Phasenmodelle sich sehr ähneln, soll exemplarisch im Folgenden nur das Phasenmodell nach Verena Kast (2008) dargestellt werden. Kast entwickelte diese Phasen aus der Übertragung der von Kübler-Ross in ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“ beschriebenen Stadien am Lebensende und integrierte die von Bowlby¹⁸ und Parkes (1972; 1983) entwickelten Trauerphasen.¹⁹

18 Siehe Bowlby 2006, S. 86–100. Die Beschreibungen der Reaktionen resultieren vor allem aus Untersuchungen von Parkes bzw. Glick von Londoner und Bostoner Witwen und Witwern.

19 Ein ebenfalls etabliertes Phasenmodell wurde von dem systematischen Theologen Yorrick Spiegel (1989) 1972 veröffentlicht.

Die vier Phasen der Trauer nach Verena Kast bzw. John Bowlby und Collin Murray Parkes

Phase der Betäubung

Die unmittelbare Reaktion auf die Nachricht des Todes kann individuell sehr unterschiedlich aussehen. Häufig wird von einem Gefühl der Betäubung und der Unfähigkeit, die Nachricht zu akzeptieren, berichtet, manchmal auch das Alltagsleben erst einmal fortgeführt. Diese Phase dauert gewöhnlich einige Stunden bis eine Woche, hält aber länger an, wenn der Todesfall plötzlich und unerwartet auftrat.

Phase der aufbrechenden Emotionen

Bowlby beschreibt in dieser Phase typische Ausbrüche von Zorn. Parkes nennt zudem Ausbrüche von Angstgefühlen und Ruhelosigkeit. Der Zorn kann dazu führen, dass die Betroffenen einen Schuldigen für den Tod bzw. für ihr Leid suchen. So kann sich der Zorn einerseits auf den verstorbenen Menschen richten, aber auch z. B. gegen den Arzt, der „nicht alles getan hat“. Kast deutet dieses Verhalten als Ausweg, sich die eigene Ohnmacht und Hilflosigkeit gegenüber dem Tod und der Vergänglichkeit einzugestehen. Richtet sich die Suche nach einem Schuldigen auf den Betreffenden selbst, kann es auch zu aufbrechenden Schuldgefühlen kommen. Nach Gorer (1965) scheinen sich massive Ausbrüche von Zorn, Wut und Schuldgefühlen eher zu ereignen, wenn Menschen plötzlich und „vor ihrer Zeit“ sterben, was insbesondere auch für den neonatalen Todesfall gilt. Für den Betreuer gilt es in dieser Situation, die Schuldgefühle zur Kenntnis zu nehmen, sie weder klein zu reden, noch zu verstärken. Der Betreuer muss damit rechnen, dass Zorn und Ärger des Trauernden auch ihn selbst treffen können.

Phase des Suchens und Sich-Trennens

Diese Suche kann sehr real sein und sich z. B. auf Örtlichkeiten oder Tätigkeiten beziehen, die mit dem Verstorbenen zusammenhängen. Sie kann sich aber auch als inneres Zwiegespräch ausdrücken. Kast deutet das Suchverhalten als Vorbereitung darauf, den Verlust zu akzeptieren, ein Leben ohne den Verstorbenen weiter zu leben und dabei die gelebte Beziehung als etwas zum Leben Gehörendes zu

erfahren. Bowlby beschreibt Gefühle des stechenden, intensiven Grams, Krämpfe von Qual und tränenreichem Schluchzen. Es kommt zu Ruhelosigkeit, Schlaflosigkeit und der gedanklichen Beschäftigung mit dem verlorenen Menschen, häufig kombiniert mit dem Gefühl der tatsächlichen Anwesenheit und einer ausgeprägten Tendenz, Signale und Geräusche als Anzeichen dafür zu deuten, dass die verlorene Person zurückgekehrt ist. Als gelungen sieht Kast die Trauerarbeit, wenn auf das Suchen auch eine Trennung und ein Abschied folgen:

Das Suchen-Finden-Trennen erlaubt es, sich mit dem Partner auseinander zu setzen, etwas in sich zu entdecken, was mit dem verstorbenen Menschen zusammenhängt, und dennoch zu spüren, dass mit den alten Lebensumständen nicht mehr zu rechnen ist, dass das eigene Welt- und Selbstverständnis umgebaut werden muss.

Eine weiteres Kennzeichen dieser Phase ist der Zorn, der einerseits durch diejenigen ausgelöst werden könne, die für den Verlust verantwortlich gemacht werden, andererseits aber auch durch die „Versagungen, die dem Trauernden bei seiner fruchtlosen Suche begegnen“. Nach dieser Theorie sind Selbstvorwürfe ein weniger ausgeprägtes Merkmal in dieser Phase und deuten eher auf den Beginn einer pathologischen Trauerreaktion hin. Das Überwiegen von Zorn begründet Bowlby mit dem bindungstheoretischen Gedanken, dass jede Trennung automatisch und instinktiv mit aggressivem Verhalten beantwortet wird, um eine Wiedervereinigung mit der verlorenen Person zu erreichen und über den Vorwurfscharakter eine erneute Trennung zu verhindern. Solange die Wut anhält, scheint der Verlust noch nicht dauerhaft akzeptiert zu sein und es besteht noch Hoffnung. In Bezug auf in dieser Phase auftretende Gesichtsausdrücke, Weinen oder Schreien nimmt Bowlby an, dass diese ebenfalls mit dem Ziel des Wiedererlangens der vermissten Person auftreten, analog zum Kind, dass durch Weinen oder Schreien die vermisste Mutter anziehen oder wiedererlangen will. Wenn der aktive Drang nach der Suche nach dem Verstorbenen weiter besteht, kann er charakteristische Merkmale pathologischer Trauer zur Folge haben. In der Betreuung von Trauernden in dieser Phase ist es wichtig, sie nicht zu drängen, den realen Verlust zu akzeptieren, aber dennoch darauf zu achten, dass die Suche nach dem verstorbenen Mensch in seiner Intensität und Form im Laufe der Zeit abnimmt bzw. sich verändert. Die Phase der Sehnsucht und Suche dauert einige Monate und manchmal Jahre.

Phase des neuen Selbstbezugs

Das bewusste oder unbewusste Suchen sowie das Prüfen, wie und warum der Verlust geschah, sowie die Wut auf jeden, der dafür verantwortlich sein könnte,

bedeuten eine große emotionale Belastung und Anspannung für den Trauernden. Dieser Weg sei aber notwendig, um den Verlust letztendlich zu erkennen und zu akzeptieren, das eigene Leben neu einzurichten. Mit dieser Neudefinition werden alle Hoffnungen, den alten Zustand doch noch herstellen zu können, endgültig aufgegeben. Diese Neudefinition hat eine emotionale, aber auch eine bedeutende kognitive Ebene, und wird von Parkes auch als Prozess der „Vergegenwärtigung“ beschrieben (1972). Nach ca. einem Jahr sei es den meisten Trauernden möglich, eine Unterscheidung zu treffen zwischen Denk-, Fühl- und Verhaltensmustern, die eindeutig nicht länger angebracht sind, und anderen, die mit gutem Recht beibehalten werden können. Durch letztere wird wahrscheinlich das Ziel erreicht, die Beziehung zu der verstorbenen Person aufrechtzuerhalten, manchmal bestehe sogar das Gefühl, dass der Verstorbene anwesend sei. Kast beschreibt die neue Situation so, dass der Verstorbene als eine Art innerer Begleiter erlebt wird, der sich auch wandeln darf. Oder der Trauernde spürt, dass vieles, was zuvor in der Beziehung gelebt hatte, nun seine eigenen Möglichkeiten geworden sind. Es können neue Lebensmuster entstehen, ohne dass der Verstorbene dadurch in Vergessenheit gerate. Dazu gehören z. B. die intensive gedankliche Beschäftigung mit dem Verstorbenen, aber auch Träume, in denen die verlorene Person vorkommt. Bowlby bewertet diese Lösung, sein Identitätsgefühl zu erhalten, indem man die Beziehung zum verstorbenen Menschen aufrecht erhält, als positiv. Auch das Gefühl, die verstorbene Person „in sich“ zu haben, wertet Bowlby noch nicht als pathologische Symptomatik, solange sie kurzlebig bleibt und z. B. nicht zu einem erhobenen psychischen Zustand oder einer „Fehllokalisation“ führt. An dieser Stelle widerspricht Bowlby Freuds These, dass die Trauer „die Erinnerungen und Erwartungen der Überlebenden von den Toten ablösen“ soll.

Während aller Phasen kann es zu sog. Rückfällen in vorherige Phasen kommen und auch nach Abschluss der Trauerarbeit können diese noch auftreten. Solche Phasen sind nach Kast eher als Möglichkeiten zu verstehen, „Verlusterfahrungen und das Erlebnis des einen großen Verlusts immer noch einmal aufzuarbeiten.“

3.2.4 Das Konzept der Traueraufgaben

Phasenmodelle fokussieren auf das, was der Trauernde während des Trauerprozesses erleidet. Demgegenüber entwickelte Worden (1999) ein Modell, das aus vier Aufgaben der Trauerarbeit besteht und sich auf den aktiven Anteil, den der Trauernde im Trauerprozess übernimmt, konzentriert. Trotzdem können Trauerphasen und Traueraufgaben als Aspekte desselben Prozesses gesehen werden (siehe Tabelle 3.1).

Tabelle 3.1: Traueraufgaben nach Worden (1999)

I	Den Verlust als Realität akzeptieren (im Gegensatz zur Verleugnung des Verlusts)
II	Den Trauerschmerz erfahren (im Gegensatz zur Flucht in die Empfindungslosigkeit)
III	Sich anpassen an eine Umwelt, in der der Verstorbene fehlt, d. h. Überlegungen für die soziale Lage wie das Übernehmen neuer Rollen oder den Erwerb neuer Fertigkeiten
IV	Emotionale Energie abziehen und in eine andere Beziehung investieren

3.2.5 Dauer des physiologischen Trauerprozesses

Trauer dauert länger, als dies allgemein unter Laien und Fachpersonen angenommen wird (Znoj 2004). In ersten Untersuchungen zur Dauer einer normalen Trauerreaktion ermittelte man zunächst einen wesentlichen kürzeren Zeitraum. Lindemann (1944) berichtete 1944 beispielsweise von einem zweimonatigen Zeitraum, in dem der Trauerprozess abgeschlossen werden könne. Spätere Untersuchungsbefunde zeigten, dass die durchschnittliche Trauerdauer jedoch wesentlich länger ist. Clayton et al. (1968) kam zu dem Schluss, dass die meisten Menschen nach ca. sechs Monaten die aktive Trauerphase abgeschlossen hätten. Parkes und Weiß (1983) zogen schließlich aus ihrer Untersuchung trauernder Witwen und Witwer die Schlussfolgerung, dass erst nach 14 Monaten eine klare Unterscheidung zwischen einem erfolgreichen oder fehlgeschlagenen Trauerprozess evident sei. Eine gängige Meinung lautet, dass der Trauerprozess bei der Mehrzahl der Trauernden nach ca. einem Jahr nachlasse. Fest steht aber, dass die aktive Trauer auch nach dieser Zeit gelegentlich wiederkehren kann und letztendlich nie ganz aufhört (Bowlby 2006), was auch in empirischen Untersuchungen gezeigt werden konnte (Zisook et al. 1982).

3.2.6 Trauerrituale

Nach Nijs (2003) ist ein Abschiedsritual eine „bewusst vorbereitete und vollzogene symbolische Handlung, die Gefühle und Gedanken des Trauernden ausdrückt“. Trauerrituale haben die Funktion, den Trauerprozess und die Wiedereingliederung in die Gesellschaft für den Hinterbliebenen zu erleichtern (Bischoff 1994). Der Verschiedenartigkeit von Trauer Ritualen über Epochen und Weltreligionen hinweg steht die gemeinsame Grundannahme gegenüber, dass Trauer notwendig ist, um den Verlust zu verarbeiten. In diesem Sinn sollen Trau-

errituale Hilfe bei der Provokation des Traueraffekts (z. B. durch Bilder, Erinnerungsgegenstände), bei der Regulierung der Stärke des Traueraffekts und bei der Spannungsabfuhr (z. B. durch Seufzen, Weinen, Schreien, Lachen) bieten. Solche Bräuche markieren die Stadien der Reintegration, da sie nach Gorer (1965) zeitlich begrenzt sind und die Stadien der Wiederherstellung sanktionieren. Trauerrituale sind nach dem Ausmaß zu bewerten, in dem sie einem Trauernden bei seiner Aufgabe helfen. Hinter Trauer Ritualen steht aber auch das Ziel einer Stärkung des Zusammenhalts und der Ordnung der Gemeinschaft im Sinne einer Solidarität gegen die Bedrohung durch den Tod. Die Trauersitten oder -rituale sind weniger als Eingriff in die Intimität der Emotion eines Trauernden anzusehen, sondern eher als stützende Struktur in der Zeit von Einsamkeit und intensiven Gefühlskonflikten (Bowlby 2006).

In der heutigen westlichen Zivilisation haben Trauerrituale eine deutlich geringere Bedeutung als noch in vorindustriellen Zeiten oder ethnisch oder religiös hoch homogenen Gruppierungen (Bischoff 1994). Verlust wird in unserer Gesellschaft eher als individuelles und deritualisiertes Ereignis eingeschätzt und empfunden, was zu Unsicherheit im Umgang mit dem Verlust und der erlebten Trauerreaktion führt. Zielführend wäre eine größere Anerkennung der Funktionen eines Rituals wie Umwandlung, Verbindung und Übergang. Auch eine Angleichung der Ritualinszenierung an die Bedürfnisse des Trauernden würde einer Legitimierung der Vielzahl von Trauerwegen dienen und Trauernden damit bei einer adäquaten und friedlichen Lösung helfen (Romanoff und Terenzio 1998).

Aus umgekehrter Sicht dienen (gesellschaftliche) Rituale aber auch dazu, individuelle Gefühle zu fassen und in sozial akzeptierte Bahnen zu lenken (Znoj 2004), was dazu führen kann, dass die eigenen Gefühle der Trauer von den Trauernden als diskrepant zu eigenen und gesellschaftlichen Erwartungen empfunden werden.

3.2.7 Pathologische Trauerreaktion

Die Anfänge der Erforschung pathologischer Trauerreaktionen gehen auf Freud zurück, der 1897 zum ersten Mal die Vorstellung formulierte, dass Hysterie und Melancholie Manifestationen pathologischer Trauer seien, die auf einen mehr oder weniger kürzlich erlittenen Verlust folgen. Diese Hypothese legte er dann in „Trauer und Melancholie“ im Jahr 1917 ausführlicher dar (Freud 1917). Die Differenzierung beruhte jedoch im Grunde genommen auf der rein deskriptiven Methode, bestimmte Merkmale als häufige Erscheinungen bei normaler Trauer,

andere Merkmale als häufige Erscheinungen bei pathologischer Trauerreaktion anzusehen (Worden 1999).

Zur Unterscheidung gesunder von pathologischen Trauerprozessen vergleicht Bowlby die Trauerprozesse mit Heilungsprozessen nach einer schweren Verletzung: beide könnten einen Verlauf nehmen, der mit der Zeit zur Wiederherstellung der vollen oder fast vollen Funktionsfähigkeit führe. Es gebe aber auch Verlaufsmöglichkeiten, die eine mehr oder weniger starke Verringerung der Funktionsfähigkeit zur Folge hätten. Letztendlich könnten „in Fragen von Gesundheit und Pathologie keine klaren Grenzen gezogen werden“, so könne z.B. eine „scheinbare Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit oftmals eine gesteigerte Sensitivität gegenüber weiteren Traumata verbergen“²⁰.

Bowlby geht in seinem Werk „Verlust – Trauer und Depression“ auf verschiedene Gesichtspunkte ein, die in der psychoanalytischen Denkrichtung in Bezug auf die Unterscheidung zwischen gesunder und pathologischer Trauer diskutiert wurden bzw. werden. Bei der Frage, welche Rolle Zorn und Hass in der Trauer spielen, kommt er selbst zu dem Schluss, dass selbst bei gesunder Trauer der Zorn häufig gegen den Verlorenen, aber ebenso oft auch gegen andere Personen einschließlich des eigenen Selbst gerichtet sein könne. Freud hatte den Zorn als Ausdruck eines Ambivalenzkonflikts interpretiert, der wiederum der Melancholie, also pathologischer Trauer zugrunde liege. Bei der Frage, welche Rolle die Identifikation mit dem verlorenen Objekt in der Trauer spielt, hatte Freud zunächst die These aufgestellt, dass diese nur bei pathologischer Trauer vorkomme. Er kam aber letztendlich zu dem Schluss, dass sie ein Grundzug jeder Trauer sei, beeinflusst durch seine zum gleichen Zeitpunkt entwickelte Theorie, dass die Identifizierung die ursprünglichste Form der Gefühlbindung an ein Objekt sei. Bowlby weist der Identifizierung mit dem verlorenen Objekt nur eine untergeordnete Rolle zu, ihm erscheint z. B. das Bemühen eines Trauernden, die verlorene Person wiederzugewinnen als wichtigerer Prozess. Dementsprechend könnte eine solche Identifikation, wenn sie bei einem Trauernden im Vordergrund stehe, als Anzeichen von Pathologie betrachtet werden. Das dritte, neben Zorn und Identifizierung mit dem verlorenen Objekt, von Freud aufgeführte Kriterium pathologischer Trauer beruht auf der Libido-Theorie und meint die unterschiedliche Disposition der Libido bei gesunder und pathologischer Trauer. Während bei ersterer die Libido von dem verlorenen Objekt abgezogen und auf ein neues Objekt übertragen werde, komme es bei der Melancholie zu sekundärem Nar-

20 Siehe Bowlby 2006, S. 47–49

zissmus, da die Libido ins Ich abgezogen werde. Bowlby hingegen vertritt hier die auch von Lindemann (1944) vertretene Annahme, dass die Elemente pathologischer Trauerprozesse als Übertreibungen oder Verzerrungen der normalen Trauer betrachtet werden können.²¹

In der weiteren Diskussion bezüglich der Differenzierung zwischen normaler und pathologischer Trauerreaktion stellte man bald fest, dass die Beziehung zwischen diesen beiden Polen als Kontinuum anzusehen ist. Eher die Intensität oder Dauer einer Reaktion als deren bloßes Vorhandensein oder Fehlen sind für eine Zuordnung zu einer Kategorie maßgeblich. Lindemann (1944) unterschied zwischen zwei Hauptformen pathologischer Trauer: einer verzögerten Trauerreaktion und einer verzerrten („distorted“) Trauerreaktion (siehe auch Brown und Stoumire 1983). Diese Kategorien wurden noch erweitert und z. B. von Worden (1999) als folgende vier Rubriken komplizierter Trauerreaktionen aufgeführt:

- Chronische Trauerreaktion: hält übermäßig lange an und kommt nie zu einem befriedigendem Abschluss
- Verzögerte Trauerreaktion: evtl. initiale Gefühlsreaktion, aber intensive Trauersymptome zu einem sehr viel späteren Zeitpunkt
- Übertriebene Trauerreaktion
- Larvierte Trauerreaktion: Ausbleiben der normalen Trauerreaktion, Entwicklung nichtaffektiver Symptome (z. B. physische Symptome oder abweichendes/unangepasstes Verhalten) oder von Symptomen, die als affektive Traueräquivalente angesehen werden

Neuere Ansätze nehmen einen Vergleich zwischen einfacher und komplizierter Trauerreaktion in verschiedenen Dimensionen wie Verlauf, Symptomatik, Gesundheit und soziale Folgen vor. Die Einbeziehung der Variable „Dauer“ erscheint hingegen vor dem Hintergrund des oben zur Dauer einer normalen Trauerreaktion Gesagten schwierig. Eine komplizierte Trauer könne eher als ein chronischer Zustand beschrieben werden, der sich

durch eine über die Jahre kaum abzeichnende Verminderung der Belastung auszeichnet und vielfach von anderen psychischen und somatischen Symptomen begleitet ist (Znoj 2004).

21 Siehe Bowlby 2006, S. 32–39. In diesem Kapitel werden die Kontroversen zwischen der psychoanalytischen Sicht und anderen Denkrichtungen in Bezug auf die Unterscheidung gesunder und pathologischer Trauerprozesse zusammenfassend dargestellt. Eine ausführliche Erörterung erfolgt zum Teil in den nachfolgenden Kapiteln.

Letztendlich muss noch hinzugefügt werden, dass Trauerreaktionen, die in unserem Kulturkreis als pathologisch beurteilt werden, in anderen Kulturkreisen nicht ungewöhnlich sind (Barth et al. 2003).

Ohne das Vorliegen klarer Diagnosekriterien ist die Angabe von Häufigkeiten pathologischer Trauerreaktionen nur schwer möglich, Schätzungen reichen von 20 % bis 40 % der Trauernden (Znoj 2004).

Abschließend illustriert ein Zitat Freuds aus einem Brief an seinen Freund Ludwig Binswanger noch einmal die Schwierigkeit der Differenzierung zwischen sogenannter physiologischer und pathologischer Trauer:

Man weiß ja, dass die akute Trauer nach einem solchen Verlust ablaufen wird, aber man wird ungetröstet bleiben, nie einen Ersatz finden. Alles, was an die Stelle rückt, und wenn es sie auch ganz ausfüllen sollte, bleibt doch etwas anderes. Und eigentlich ist es recht so. Es ist die einzige Art, die Liebe fortzusetzen, die man ja nicht aufgeben will. (Sigmund Freud, aus einem Brief an Ludwig Binswanger, der einen Sohn verloren hatte)²²

3.3 Palliative Behandlung und neonataler Todesfall – Wenn Geboren-Werden und Sterben zusammenfallen

3.3.1 Definition und Häufigkeit von perinatalem bzw. neonatalem Todesfall

Die Definitionen des Begriffs *perinataler Todesfall* variieren hinsichtlich ihrer Genauigkeit und der Angabe zeitlicher Grenzen. Die World Health Organization (WHO) definierte in ihrem Bericht aus dem Jahr 2006 zur neonatalen und perinatalen Mortalität (2006):

- Unter der Perinatalperiode wird die Zeit zwischen der vollendeten 22. Schwangerschaftswoche (154 Tage) und dem siebten vollendeten Tag nach der Geburt verstanden. Dementsprechend umfasst der perinatale Todesfall sowohl den fetalen Todesfall nach der 22. Schwangerschaftswoche und Totgeburt als auch den neonatalen Todesfall bis zum siebten Tag nach Geburt.
- Unter der Neonatalperiode wird die Zeit von der Geburt bis zum vollendeten 28. Lebenstag verstanden, unter einem neonatalen Todesfall entsprechend ein Todesfall in diesem Zeitraum.

22 Aus Bowlby 2006, S. 31: Nach Strachey 1957 findet sich der erste Hinweis in einem Manuskript vom 31. Mai 1897, von dem Freud eine Kopie an Fliess sandte (Freud 1954).

In der vorliegenden Arbeit wird unter *perinatal* im Allgemeinen ein Zeitraum verstanden, der vom Beginn der Lebensfähigkeit des Fetus ca. ab der vollendeten 22. SSW bis zum Ende der Neonatalperiode (28. vollendeter Lebenstag) reicht. In der dieser Dissertationsschrift zugrunde liegenden Untersuchungskohorte starben allerdings 10 Kinder nach Ende dieser so definierten Perinatalperiode. Sie wurden aber trotzdem als perinatale bzw. neonatale Todesfälle gewertet, da das Versterben unmittelbar durch die Geburtsumstände verursacht wurde, und die Kinder bis zu ihrem Versterben ausschließlich auf der Neugeborenen-Intensivstation medizinisch betreut wurden.

Nach Angaben des statistischen Bundesamtes²³ wurden im Jahr 2007 in Deutschland 684.862 Kinder lebend geboren. Demgegenüber verstarben 2.656 Kinder im ersten Lebensjahr, was einer Säuglingssterblichkeitsrate von 3,8 entspricht. 1.822 Kinder verstarben in der Neonatalperiode, davon 1.424 Kinder (78 %) in den ersten sieben Lebenstagen und 398 Kinder (22 %) zwischen dem achten und 28. Lebenstag. Die neonatale Sterblichkeit lag bei 2,6/1.000 lebend geborenen Kindern.²⁴

3.3.2 Frühgeburt und angeborene Fehlbildung des Kindes

Häufig vorliegende Begleitumstände wie Frühgeburtslichkeit oder angeborene Fehlbildungen des Kindes spielen bei der Betreuung der von einem neonatalen Verlust betroffenen Eltern eine nicht zu vernachlässigende Rolle.

Mit der Geburt eines gesunden Babys erleben sich die meisten Mütter als kompetente menschliche Wesen, das heißt, als Frauen, die in der Lage sind, ein vollkommenes Baby, einen neuen Menschen zur Welt bringen. Die Mutter eines behinderten oder zu früh geborenen Babys erlebt in diesem Kontext eine Kränkung ihres Selbstwertgefühls.

Die zu frühe Geburt eines Kindes ist in den meisten Fällen durch Plötzlichkeit und fehlende Vorbereitung der Eltern gekennzeichnet, in anderen Fällen wird sie angespannt erwartet, vorweg mag eine belastende Zeit des Bangens und Hoffens

23 <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/Tabellen/Content75/Saeuglingssterblichkeit.psml> bzw. <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/GeburtenSterbefaelle/GeburtenSterbefaelle.psml> (jeweils abgerufen am 05.03.2009)

24 Für die USA wurden für das Jahr 2005 eine etwas höhere Säuglingssterblichkeit von 6,86/1000 und neonatale Sterblichkeitsrate von 4,54 angegeben (Mathews und MacDorman 2008).

gegangen sein. Wie aus den obigen Ausführungen zum normalen Entwicklungsprozess der Eltern während Schwangerschaft und Geburt ersichtlich, werden die Anpassung an die neue Situation, die Entwicklung der Mutter-Identität sowie der Beziehungsaufbau zum Kind in ihrem zeitlichen Ablauf abrupt unterbrochen. Bei Frühgeburt vor der 32. Schwangerschaftswoche fällt die Geburt in die Phase der Konkretisierung der Schwangerschaft, in der ein zunehmendes Wohlbefinden sowie eine Stärkung und Intensivierung des Eltern-Selbstbildes erst stattfinden sollte. Nach der These von Stern hat die Mutter bei einer Frühgeburt zudem keine Gelegenheit mehr, das tendenziell idealisierte Bild ihres imaginären Babys aufzulösen, sodass die Diskrepanz zwischen dem oft unrealistisch idealisierten imaginierten Baby und dem realen Kind zu Konflikten führen kann. Allgemein kann festgestellt werden, dass viele notwendige Verarbeitungsschritte noch nicht erfolgt sind.

Die Geburt eines erheblich entwicklungsverzögerten oder behinderten Babys kann aufgrund ihrer Plötzlichkeit und Unvorhersagbarkeit als Trauma erlebt werden. Die Zukunft erscheint plötzlich nicht mehr vorhersagbar und emotional unvorstellbar. Zugleich ist aber auch die Vergangenheit mit den Hoffnungen und Phantasien der Schwangerschaft zerstört, und die Erinnerungen daran können sehr schmerzlich sein. Die Sorgen wegen einer Behinderung und die Frage, was und wie viel das Kind bewältigen kann, können verhindern, dass die Eltern die reale Persönlichkeit des Babys entdecken. Eine Behinderung kann auch dazu führen, dass die normalerweise eintretende Betrachtung des Sohnes oder der Tochter als eine Fortsetzung der eigenen Identität verhindert wird, insbesondere dann, wenn zuvor wenig Möglichkeit zum Aufbau einer Bindung bestand.²⁵

3.3.3 Die palliativmedizinische Betreuung schwerkranker Neugeborener

Das Wort Palliativmedizin hat seinen Ursprung im Lateinischen. *Pallium* heißt Mantel, woraus die Zielsetzung abgeleitet werden kann, dass alle palliativmedizinischen Maßnahmen sich wie ein schützender Mantel um den schwerstkranken Menschen legen sollen.

²⁵ Eine mögliche Analyse und Darstellung des schwierigen Lern- und Verarbeitungsprozesses betroffener Eltern und Familien bei Behinderung des Kindes steht mit dem Spiralphasenmodell der Krisenverarbeitung von Schuchardt (2002) zur Verfügung (siehe auch Christ-Steckhan 2005).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) erweiterte ihre ursprüngliche Definition von 1999 und formulierte diese im Jahr 2002 mit den folgenden Worten: Palliativmedizin ist

ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. (World Health Organization 2002)

Die Betonung liegt im Gegensatz zur vorherigen Version seitdem auf der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen, die durch die in der Definition nachfolgend genannten Maßnahmen und Strategien verbessert werden sollen.

Zur palliativen Behandlung von Kindern schreibt die WHO²⁶:

Children and adolescents are a special group, as their death has a devastating and enduring impact on families. The palliative care team will play a central role, seeking to prevent unnecessary suffering, communicate sensitively and avoid future regret for parents over the choice of treatment, which can in itself cause suffering. (World Health Organization 2002)

Weiterhin beschreibt die WHO auf ihrer Internetseite die besonderen Anforderungen bei pädiatrischer Palliativbehandlung:

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources [...]. (World Health Organization)

Die Fortschritte der Medizintechnologie und Pharmakologie in der Neonatologie haben in den vergangenen Jahrzehnten zu einer deutlichen Verminderung der neonatalen Sterblichkeit geführt (Walther 2005). Weiterhin konnte während der letzten Jahrzehnte eine Veränderung der Todesursachen konstatiert werden wie z. B. eine Abnahme von Neuralrohrdefekten oder postnataler Todesfälle auf Grund chromosomaler Anomalitäten (Wilkinson et al. 2006). Während das seltener Geborenwerden von Kindern mit Chromosomendefekten vor allem auf den Fetozid nach pränataler Diagnostik (Ultraschalluntersuchungen, Chorionzottenbiopsie, Amniozentese) zurückzuführen ist, liegt dem verringerten Auftre-

26 Dieses sowie das nachfolgende Zitat wurden nicht ins Deutsche übersetzt, um die Wortwahl der definitionsähnlichen Aussagen zu erhalten.

ten von Neuralrohrdefekten wahrscheinlich ein multifaktorielles Geschehen zu Grunde. Sehr bedeutsam erscheint im Zusammenhang der veränderten Umstände neonataler Sterblichkeit der hohe Anteil von neugeborenen Kindern, die nach Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen versterben, d. h. nach Umorientierung des Therapieziels von kurativer Behandlung auf Palliation. Die Angaben reichen hier von 42 % in einer amerikanischen Untersuchung (Singh et al. 2004) über 64 % in einer Untersuchung von Hagen und Hansen (2004) in Norwegen bis zu 80 % in einer australischen Erfassung (Wilkinson et al. 2006). In einer sehr aktuellen Studie (Berger und Hofer 2009) wurden alle neonatalen Todesfälle einer schweizerischen Geburtenklinik (n=108) während eines 10-Jahres-Zeitraums von 1997 bis 2006 erfasst. Die Rate der Todesfälle, die nach Umorientierung des Therapieziels auftraten, lag hier bei weniger als 90 %. Gegenüber der Veröffentlichung aus dem Jahr 1973 von Duff und Campbell, die mit ihrem Artikel im *New England Journal of Medicine* die offene Diskussion über die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei Neugeborenen initiierten, erscheinen diese Zahlen wesentlich höher. Dem entspricht, dass in den Studien von Singh und Hagen eine signifikante Zunahme dieser Fälle innerhalb eines 10-Jahres-Zeitraums beobachtet wurde.²⁷ Festzuhalten bleibt, dass aufgrund der o. g. Zahlen die palliativmedizinische Versorgung schwerstkranker Früh- und Neugeborener sowie die einfühlsame und unterstützende Betreuung der mit der Entscheidung konfrontierten Eltern einen eminenten Bestandteil der Versorgung auf einer neonatologischen Intensivstation darstellen.

Palliativmedizinische Versorgung eines Neugeborenen fokussiert einerseits auf die Verhinderung oder Linderung von Schmerz und Leiden des nicht lebensfähigen oder sterbenden Kindes und andererseits auf die Unterstützung bzw. das Eingehen auf die Bedürfnisse der Familie (MacDonald 2002). Wärme, Würde, menschlicher Kontakt und Schmerzlinderung gelten als die Basiselemente palliativer Versorgung (Walther 2005). Weitere Merkmale sind die umfassende Betreuung von der Diagnosestellung bis in den Trauerprozess hinein sowie die interdisziplinäre Zusammensetzung des betreuenden Teams (Sumner et al. 2006).

Bei der Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen wird zwischen *Withholding* und *Withdrawing* unterschieden. *Withholding* kann wiederum unterteilt

²⁷ Diese Zunahme konnte in der erwähnten Studie von Wilkinson nicht beobachtet werden, was von den Autoren mit gesellschaftlichen Haltungen und der australischen Praxis bei der Versorgung sehr unreifer bzw. schwerstkranker Früh- und Neugeborener in Zusammenhang gebracht wird. Andererseits spielen studieninterne Definitionen wahrscheinlich eine Rolle, da „Withdrawal of life support“ nicht einheitlich definiert ist.

werden in das Nicht-Beginnen intensivmedizinischer Behandlung nach der Geburt bei infauster Prognose, z. B. bei nicht gegebener Lebensfähigkeit eines extrem unreifen Kindes oder das Vorenthalten sinnloser intensivmedizinischer Therapie bei einem moribunden Kind. *Withdrawal* ist hingegen die Beendigung lebensverlängernder medizinischer Interventionen (wie z. B. künstlicher Beatmung) auf Grund einer als *quo ad vitam* infaust betrachteten Prognose oder auf Grund von schwerwiegenden Aspekten der zukünftigen gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Walther 2005). Die ethischen Begründungen und Rahmenbedingungen solcher Entscheidungen sind Gegenstand aktueller Untersuchungen und Debatten.²⁸ Hierbei kommt zunehmend auch den Ergebnissen großer Studien zur Mortalität sehr unreifer Frühgeborener und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität Langzeitüberlebender eine Bedeutung zu. Weniger im Blickpunkt stand bisher die Sichtweise der Eltern auf diese Problematik (Chiswick 2001). Für Walther (2005) stellt die tatsächliche Entscheidung zur Nicht-Einleitung oder Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen nur einen Schritt in einem Prozess dar. Dieser bestehe aus den folgenden Einzelschritten:

- genaue Bestimmung von Diagnose und Prognose,
- Entscheidung auf der Basis der Sinnlosigkeit weitergehender Behandlungsmaßnahmen oder Lebensqualitätsaspekten,
- Beratung der Eltern,
- tatsächliches Beenden der intensivmedizinischen Maßnahmen,
- perinatale Fallkonferenz,
- Betreuung der Eltern.

Eine Möglichkeit der Implementierung palliativmedizinischer Elemente in die Versorgung schwerstkranker Neugeborener stellt ein sog. *Hospice-Program* dar. Der Hauptzweck eines solchen Programms liegt darin, einen sensitiven und individuellen Umgang mit dem sterbenden Kind und seiner Familie zu ermöglichen, um den Trauerprozess zu vereinfachen (Landon-Malone et al. 1987). *Hospice-*

28 Vgl. insbesondere Cuttini et al. 2000; De Leeuw et al. 2000; McHaffie et al. 1999; Singh et al. 2004; Peabody und Martin 1996; Sexson und Overall 1996; Goldsmith et al. 1996; Verhagen und Sauer 2005a; Verhagen und Sauer 2005b. Aktuelle Untersuchungen führten zum Teil zu entsprechenden Empfehlungen oder Leitlinien (Sauer 2001; American Academy of Pediatrics 1994; Duff 1979; Akademie für Ethik in der Medizin, Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht 1992; Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin und der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin 1999; Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie 2002).

ce-Care-Konzepte versuchen u. a. den Schutz der Intimsphäre, die Betreuung der Eltern, den Aufbau und die Pflege der Eltern-Kind-Bindung, aber auch die Bewältigung des Ereignisses durch das medizinische Personal zu gewährleisten.

3.3.4 Umfeld Neugeborenenintensivstation und medizinisches Behandlungsteam

Die Hygiene-Maßnahmen, Arbeitsabläufe und insbesondere die Vielzahl an technischen Geräten mit ihren jeweiligen Alarmsignalen sind dazu geeignet, eine vielleicht ohnehin schon vorhandene Angst bei den Eltern zu verstärken. Die Vorbereitung der Eltern auf die besondere Atmosphäre, die sie auf einer Neugeborenenintensivstation erwartet, beginnt günstigerweise schon vor dem ersten Besuch der Intensivstation, möglichst schon während des präpartalen stationären Aufenthalts (Christ-Steckhan 2005). Hierbei können die Eltern es zudem als beruhigend empfinden, dass es sich durchaus um eine kindgerechte Umgebung mit bunter Dekoration wie Mobiles, Bildern oder Stofftieren handelt.

Eltern zeigen eine extreme Sensitivität gegenüber den Reaktionen von Ärzten und Pflegenden auf ihr Baby oder sie selbst (Cullberg 1972; Lovell 1983). Dies stellt für den behandelnden Arzt bzw. alle weiteren Personen, die in die Betreuung des Kindes miteinbezogen sind, insbesondere eine Herausforderung dar, da ein infauster Verlauf oder das Sterben eines Neugeborenen auf der Intensivstation eine schwierige Konfrontation und eigene Betroffenheit bedeutet.

Die Umorientierung der Therapie von Heilung auf Palliation kann aus mehreren Gründen für das betreuende Personal mit Schwierigkeiten verbunden sein (Schulze und Wermuth 2006). Ärzte und Pflegepersonal sehen das Ziel ihres Handelns besonders auf Intensivstationen vor allem in Heilung und Lebensverlängerung. Die Umorientierung des Therapieziels kann daher insbesondere bei Neugeborenen durch Konfrontation mit der eigenen Handlungsunfähigkeit hinsichtlich Heilung als Versagenserlebnis vom Behandlungsteam empfunden werden, was wiederum zu einem inadäquaten Management der Situation führen kann (Defey 1995). Es mag auch die Befürchtung bestehen, die palliative Therapie eines Neugeborenen würde andernorts oder zu anderer Zeit als „unterlassene Hilfeleistung“ interpretiert werden (Messenger 1996). Solche Befürchtung ist häufiger anzutreffen als die Angst, Intensivtherapie eines Neugeborenen könnte unter bestimmten Umständen als Übertherapie bzw. Körperverletzung verstanden werden. Das medizinische Personal selbst findet sich beim Tod eines Patienten von Trauer betroffen, insbesondere wenn ein engerer Kontakt zu Angehörigen

gen aufgebaut wurde. Während einer palliativen Behandlung beginnen Trauer und Trauerarbeit in Antizipation des Todes bereits vor dem Tod des Kindes oft inmitten der Neugeborenenintensivstation. Nicht zuletzt löst das Sterben eines Neugeborenen bei mehr als 50 % betroffener Eltern Verärgerung, erhöhte Reizbarkeit und eigene Schuldgefühle aus (Benfield et al. 1976). Das anfangs allgemeine Empfinden der Verärgerung kann sich später mitunter auf vermeintliche Urheber des Unglücks wie auf ‚Gott‘ oder ‚die Ärzte‘ fokussieren. Das medizinische Personal kann Vorwürfe seitens der Eltern verspüren, auch wenn sie unausgesprochen bleiben. Da solche Vorwürfe meist objektiv nicht nachvollziehbar erscheinen, mag eine mögliche Konsequenz die Einschränkung der Kommunikation sein, wenn elterliche Reaktionen nicht als Teil der normalen psychischen Bewältigungsstrategien verstanden werden.

Aus dem eben gesagten wird zum einen deutlich, dass spezielles Wissen, Fähigkeiten und Verständnis in der Begleitung und Unterstützung trauernder Eltern benötigt werden. Ein Mangel hieran wird insbesondere vom Pflegepersonal oft empfunden (Chan et al. 2008; Cignacco et al. 2004; Roehrs et al. 2008), aber selten offen eingefordert. Da das medizinische Betreuungsteam im Fall eines infausten Verlaufes oder des Todes eines Neugeborenen ebenfalls als betroffen angesehen werden muss, wünscht und benötigt es Hilfen und Unterstützung im Umgang mit dem Ereignis Tod auf der Neugeborenenintensivstation (Chan et al. 2008).²⁹ Hierbei spielen in der Fachliteratur veröffentlichte Leitlinien zwar eine große Rolle, reichen aber für eine suffiziente Betreuung betroffener Familien nicht aus (Bright et al. 2008). Es besteht daher die Forderung nach einer tiefgreifenden Schulung und Ausbildung des medizinischen Personals. Hilfe und Unterstützung können außerdem durch Fallkonferenzen, Supervision oder ein individuelle psychologische Betreuung ermöglicht werden (Davis et al. 1988; Defey 1995), indem hier die eigene Reaktion auf den Tod eines Neugeborenen bewusst gemacht werden kann und gleichzeitig eine Plattform für den Austausch von Wissen, Erfahrungen und Erkenntnisse geschaffen wird. Einige Autoren schlussfolgern an dieser Stelle, dass Hospice- oder Palliative-Care-Programmen vermehrt auch für den Bereich der Perinatalogie etabliert werden sollten (Cignacco et al. 2004; Catlin und Carter 2002; Gale und Brooks 2006; Landon-Malone et

29 Auch in Bezug auf die Entscheidungsfindung bei der Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen muss das medizinische Betreuungsteam als betroffen angesehen werden. Inwieweit persönliche Meinungen, Gefühle und Lebensumstände von beteiligtem medizinischem Personal solche Entscheidungen beeinflussen, ist Gegenstand aktueller Forschung (Bellieni und Buonocore 2009).

al. 1987). Leon und andere mahnen aber auch die Gefahr einer Institutionalisierung und Homogenisierung von Trauer sowie eine Idealisierung des Kontakts mit dem toten Kind an und schließen negative Auswirkungen auf die Interaktion und das wirkliche Verständnis der elterlichen Gefühle bei unsachgemäßem Vorgehen nicht aus (Roy 2007; Leon 1992a; Leon 1992b).

3.3.5 Besonderheiten der Trauerreaktion nach perinatalem Verlust

Der Verlust eines neugeborenen Kindes stellt in mehrfacher Hinsicht ein schwerwiegendes Ereignis für die Eltern dar.

Nach der Definition von Antonovsky und Kats (1967) gelten Lebenskrisen als

objektiv beschreibbare Situationen, bei deren Konfrontation allgemein Stress eintritt ... und die eine Erfahrung [einschließen], die entweder Leid aufbürdet oder eine Rollentransformation erfordert.

Diese Lebenskrisen erfordern eine Anpassungsleistung, was im Falle des Misslingens mit einem erhöhten Risiko für nachfolgende physische und psychische Erkrankung einhergeht. Sowohl die Geburt eines Kindes als auch der Tod eines nahen Angehörigen fallen trotz des fehlenden Konsens der Präzisierung eines kritischen Lebensereignisses zweifellos in diese Kategorie. Bei perinatalem Todesfall müssen Eltern diese zwei emotional schwerwiegenden und gegensätzlich bestimmten Ereignisse, zwischen denen sich eigentlich das Leben des Kindes erfüllen sollte, quasi simultan durchleben.

Zur weiteren Differenzierung von kritischen Lebensereignissen werden verschiedene Dimensionen des Lebensereignisses betrachtet. Hier konnten zahlreiche Studien zeigen, dass besonders kritische Lebensereignisse durch ihre Unerwünschtheit, eine geringe Kontrollierbarkeit sowie eine geringe Vorhersagbarkeit gekennzeichnet sind. Des Weiteren gehen Ereignisse, die jenseits der biologisch oder sozial definierten Zeitpunkte zu früh oder zu spät eintreten, mit einer höheren Belastung einher (Ross und Mirwosky 1979; McFarlane et al. 1980; Parkes und Brown 1972; Filipp et al. 1994). Insbesondere für den Tod eines neugeborenen Kindes treffen alle genannten Attribute zu, sodass selbst unter Nichtbeachtung der Person und des Umweltkontextes davon ausgegangen werden kann, dass dieses Ereignis fast immer als schwerwiegend zu beurteilen ist.

Insbesondere, wenn Menschen vor ihrer Zeit sterben, drängt sich die Frage nach dem Sinn des Lebens auf, da dieses Schicksal nicht als etwas „Sinnhaftes“ erlebt und erkannt wird (Kast 2008). Das widersinnig erscheinende Zusammentreffen

der Ereignisse Geburt und Sterben des Kindes kann zu einem psychischen Trauma führen, indem die eigene Weltanschauung bzw. fundamentale Lebensziele und -inhalte sowie das Grundverständnis der eigenen Existenz erschüttert werden. Unter dem Begriff *Sense of Coherence* (Antonovsky 1993) wird eine globale Orientierung verstanden, die das Ausmaß ausdrückt, in dem jemand ein „durchdringendes, überdauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens“ diesbezüglich habe, dass

1. die Anforderungen aus der inneren oder äußeren Erfahrungswelt im Verlauf des Lebens strukturiert, vorhersagbar und erklärbar seien,
2. die Ressourcen verfügbar seien, die nötig sind, um den Anforderungen gerecht zu werden,
3. diese Anforderungen Herausforderungen seien, die Investition und Engagement verdienen.³⁰

Das Kohärenzgefühl ist also nicht mit Coping-Stilen gleichzusetzen, sondern nimmt eine übergeordnete und steuernde Funktion ein, indem es den Einsatz verschiedener Verarbeitungsmuster (Coping-Stile, Coping-Strategien) in Abhängigkeit von den Anforderungen anregt. Das Kohärenzgefühl entwickelt sich nach Antonovsky im Laufe der Kindheit und Jugend und wird von den gesammelten Erfahrungen und Erlebnissen beeinflusst. Die drei Komponenten – Verstehbarkeit, Handhabbarkeit bzw. Bewältigbarkeit und Sinnhaftigkeit der Welt – stehen in deutlichem Zusammenhang mit der Entwicklung einer sicheren Bindung in der Kindheit. Eine ähnliche Erklärung liefert auch die Anwendung der *Assumptive World Theory* (Janoff-Bulman 1992; Uren und Wastell 2002), nach der ein (psychisches) Trauma entsteht, wenn unausgesprochene Annahmen darüber, dass die Welt im Grunde als wohlwollend, logisch organisiert, voraussagbar und gerecht betrachtet werden kann, erschüttert werden. Der Verlust des Neugeborenen stellt für die Eltern bzw. eine Familie diese Auffassung des Daseins ebenso wie jedes Vertrauen in einen gütigen Gott in Frage.

Die extrem kurze Lebenszeit und die Lebensumstände ihres Kindes ermöglichen es den Eltern kaum, normale Aufgaben der Elternrolle wahrzunehmen oder eine natürliche Kommunikation mit dem Neugeborenen zu pflegen. Stillen, Wickeln, Berührung und Ansprache erscheinen im Rahmen der intensivmedizinischen Versorgung und des oft fulminanten medizinischen Verlaufs nicht mehr selbstverständlich. Dieser Mangel an greifbarer Beziehungserfahrung zu ihrem Kind

³⁰ Übersetzung von Franke und Broda 1993

bedeutet ein weiteres Erschwernis beim Abschiednehmen und der Bewältigung der Trauer. Weiterhin problematisch ist die Tatsache, dass ein kurz nach der Geburt verstorbene Kind in der Regel nicht vom sozialen Umfeld gekannt wurde. Die Folge können Unverständnis, ein Negieren oder Totschweigen des Verlusts sein, was eine zusätzliche Belastung für die Eltern bedeutet und gleichzeitig mit einem Mangel an sozialer Unterstützung einhergehen kann. Zudem müssen die Eltern mit einer fehlenden Wahrnehmung bzw. Wertschätzung ihrer neuen Elternrolle durch andere rechnen.

Eine Besonderheit der Beziehung zwischen den Eltern und ihrem Neugeborenen besteht darin, dass fast alle Aspekte der Beziehung sich erst zukünftig realisieren sollen (Uren und Wastell 2002; Robinson et al. 1999). Der Verlust eines Neugeborenen wird von Außenstehenden daher oft in der Annahme verharmlost, die Eltern würden lediglich um einen Verlust ihrer Wunschvorstellungen trauern (Deutsch 1945), zumal das Kind kaum als Person gelebt und seinerseits Bindungen aufgebaut habe. Weiter wird spekuliert, die mütterliche Beziehung zum Kind sei bislang „nur selbstbezogene Eigenliebe“ gewesen, da das Kind kaum unabhängig gelebt habe. Die Annahmen, dass Mütter an Neugeborene weniger starke Bindungen besitzen und deshalb kürzer oder weniger intensiv trauern, sind, wie im Abschnitt 3.1 ausführlich dargestellt, schlichtweg falsch. Im Gegenteil bietet die Bindungstheorie eine mögliche Grundlage zur Konzeptionalisierung der Trauer nach perinatalem Verlust (Uren und Wastell 2002). In mehreren Untersuchungen konnte das Auftreten von Bindungsphänomenen im Kontext perinataler Trauer dargestellt werden, so z. B. das unbewusste Suchen nach dem Baby für längere Zeit nach dessen Tod. Robinson weist darauf hin, dass trotz der allgemein akzeptierten Definition von Klaus und Kennell³¹ die Bedeutung eines perinatalen Verlusts in den Bindungselementen und weniger in der Bindungslänge zum Kind besteht. Auf der Grundlage seines psychoanalytischen Konzepts fasst Leon (1992c) die Besonderheit bei perinatalem Verlust wie folgt zusammen:

Wir müssen ab jetzt aufmerksamer betrachten, welche Auswirkungen dieser Tod hat, auch auf elterliches Selbstwertgefühl, Entwicklungsziele und die Fähigkeit, frühere Konflikte zu bewältigen.³²

Das Überwiegen und ausdauernde Bestehen belastender emotionaler Erlebnisse sowie Erfahrungen von Sehnsucht und Hoffnungslosigkeit bei perinataler Trauer

³¹ Klaus und Kennell (1983) definierten Bindung als „eine in ihrer jeweiligen Art einmalige Beziehung zwischen zwei Menschen ..., die nicht austauschbar ist und eine gewisse Dauerhaftigkeit besitzt“.

³² Übersetzung der Verfasserin

erreaktion können als Folge der bereits in der Schwangerschaft und der kurzen Lebenszeit des Kindes aufgebauten Bindung zwischen Mutter und Kind bzw. Eltern und Kind verstanden werden. Zudem ist beschrieben, dass Mütter oft eine fortgesetzte emotionale Beziehung zu ihrem verstorbenen Neugeborenen erleben und bewusste Anstrengungen unternehmen, diese Beziehung aufrechtzuerhalten (Rubin 1984; Uren und Wastell 2002). Daraus ergibt sich, dass die Mutter im Rahmen der bereits ausführlich beschriebenen Trauerreaktion auf der einen Seite mit der externalen Realität des Verlusts fertig werden muss, auf der anderen Seite aber durch Gedanken und Erinnerungen auch die weitergehende Beziehung zur inneren Repräsentation ihres Kindes aktiv aufrechterhält (Rubin 1984). Eine erfolgreiche Bewältigung des Verlusts könne daher nur gelingen, wenn die Mutter trotz des Trauerprozesses eine flexible und offene Haltung zu dieser intrapsychischen Beziehung bewahrt und Gedanken und Erinnerungen an das verstorbene Kind zulassen kann.

Der Verlust eines anderen Menschen ist immer auch ein Stück Selbstverlust, weil sich das Selbsterleben wesentlich aus den Beziehungen zu anderen Menschen ergibt (Kast 2008). Auch das noch ungeborene Kind, zu dem bereits eine Beziehung besteht, prägt die Selbstdefinition der werdenden Mutter bzw. des werdenden Vaters. In dessen Folge müssen die Eltern bei Verlust des Neugeborenen auch um ein Stück dieser Selbstdefinition trauern. Im Gegensatz zu älteren Kindern empfindet die Mutter auch aus körperlichen Gründen das Neugeborene noch mehr als „Teil ihrer selbst“. Krankheiten wie insbesondere Frühgeburt oder Fehlbildungen sowie der Tod des Kindes werden von der Mutter daher häufig als Versagen und Defizit eines Teils ihres eigenen Körpers aufgefasst. Dieses Trauma des mütterlichen Selbstwertgefühls ist weit ausgeprägter als bei Erkrankung älterer Kinder und beeinflusst den mütterlichen Trauerprozess ebenfalls (Schulze und Wermuth 2007).

Auch bei perinatalem Verlust können die äußerlichen Veränderungen eine große Rolle spielen. So sind die werdenden Eltern plötzlich nicht mehr in der Situation, sich um den kleinen Menschen kümmern zu müssen, tragen nicht mehr die Verantwortung für sein Leben. Praktische Lebensplanungen wie die Einrichtung eines Kinderzimmers oder der Umzug in ein größeres Zuhause können plötzlich hinfällig geworden sein. Auch berufliche Planungen sind wieder offen und müssen neu durchgeführt werden.

Das Durchlaufen der im Abschnitt 3.2.3 beschriebenen Trauerphasen ist nach perinatalem Verlust durch spezielle Umstände verändert. Der Tod des Neugeborenen kann plötzlich und unerwartet eintreten, was die initiale Schockphase des

Nicht-Wahrhaben-Wollens verlängern kann. Bei der Mutter können der körperliche und mentale Stress der Geburt, evtl. auch die Nachwirkung von Sedativa oder der Narkose dieses Gefühl der Unwirklichkeit unterstützen. In denjenigen Fällen, in denen der Tod des Kindes bereits absehbar oder sehr wahrscheinlich ist, kann es zu antizipatorischer Trauer bereits vor dem Tod kommen, die von den behandelnden Ärzten oder dem Pflegepersonal fehlgedeutet werden könnte, aber auch für die Eltern eine unvermeidliche Ambivalenz darstellt: auf der einen Seite hoffen sie auf das Überleben, auf der anderen Seite stehen beginnende Gefühle von Trauer und Verlust.

Der Trauerverlauf nach perinatalem Verlust ist individuell sehr verschieden, die meist vorgenommene Unterscheidung zwischen normaler und pathologischer bzw. chronischer und verzögerter Trauer scheint nach diesem speziellen Verlustereignis allerdings nur unzureichende Erklärungen zu liefern. Lin und Lasker (1996) erarbeiteten im Rahmen einer Longitudinalstudie vier Verlaufskategorien, um die individuell unterschiedlichen Trauerverläufe nach perinatalem Verlust besser voneinander abgrenzen bzw. zusammenfassen zu können:

- *Normaler Verlauf*: Beginnt mit hohem, endet mit niedrigem Trauerscore.
- *Umgekehrter Verlauf*: Anfangs niedriger Score, der dann ansteigt.
- *Verzögerte Auflösung*: Kein Absinken der Scores im ersten Jahr, die erst im zweiten Jahr abfallen.
- *Gering, aber anhaltend*: Relativ niedrige Scores, die aber über Jahre unverändert bleiben.

Erwähnenswert ist, dass in der Untersuchung von Lin und Lasker nur 41% der 194 trauernden Eltern der Kategorie *normaler Verlauf* zugeordnet werden konnten.

4 Methodik

4.1 Studienteilnehmer

Im Rahmen einer deskriptiven Kohortenstudie³³ wurden alle Kinder ermittelt, die im Zeitraum zwischen 1. Januar 1999 und 31. Dezember 2003 auf der neonatologischen Intensivstation des Klinikums Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München verstorben waren (siehe Tabelle 4.1). Aus den Archivblättern wurden alle relevanten klinischen und persönlichen Daten der Kinder sowie, falls eine stationäre Aufnahme der Mutter stattgefunden hatte, der Mütter extrahiert und in einer Tabelle zusammengefasst.

Tabelle 4.1: Einschluss- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterium
Kind wurde auf der neonatologischen Intensivstation des Perinatalzentrums Großhadern stationär betreut (auch nach Verlegung bei Geburt in einer anderen Klinik)	Kind verstarb nach Verlegung in einer anderen Klinik
Kind verstarb zwischen dem 01.01.1999 und dem 31.12.2003	
Kind verstarb auf der neonatologischen Intensivstation des Perinatalzentrums Großhadern	

Zwischen November 2003 und Mai 2004 erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmer. In einem ersten Anschreiben wurden die Eltern nach ausführlicher Beschreibung des Vorhabens um Teilnahme an der Studie gebeten. In einem beigefügten Rückantwortbogen konnten die Eltern die Teilnahme ablehnen oder zwischen einer nur schriftlichen Teilnahme durch Ausfüllen eines Fragebogens und der Teilnahme an einem Interview, das eine gemeinsame Bearbeitung des

³³ Der Studie wurde am 18.12.2003 die ethisch-rechtliche Unbedenklichkeit durch die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zuerkannt.

erwähnten Fragebogens einschloss, wählen. Alle Teilnehmer erhielten eine ausführliche schriftliche Information über das Projekt und füllten eine Einverständniserklärung aus, die eine Veröffentlichung der anonymisierten Daten legitimierte. Eltern, die nur einer Teilnahme mittels Fragebogen zustimmten, wurde eine jederzeitige telefonische Hilfestellung angeboten, um Unklarheiten bzw. Ergänzungen bei der Bearbeitung des Fragebogens zu klären. Eltern, die eine Teilnahme an der Studie ablehnten, wurden um Ausfüllen eines soziodemographischen Fragebogens gebeten, was jedoch nur einen geringen Rücklauf erbrachte und daher keine Verwertung fand.

Im 5-Jahres-Zeitraum 1999–2003 waren 48 Kinder auf der neonatologischen Intensivstation verstorben (siehe Tabelle 4.2). Die Eltern von 31 dieser Kinder nahmen an der Studie teil, davon 19 Elternpaare und 12 Mütter. Zwei weitere Kinder wurden zwar lange Zeit intensivmedizinisch auf der Neugeborenenstation in Großhadern behandelt, verstarben aber in auswärtigen Kliniken und konnten daher nicht in die Studie eingeschlossen werden. Mit den Eltern dieser beiden Kinder wurden ebenfalls Interviews geführt, in der quantitativen Auswertung wurden sie jedoch nicht berücksichtigt, da die Einschlusskriterien nicht erfüllt waren. Fünf Mütter und vier Väter nahmen nur per Fragebogen teil, während 41 Personen, darunter 26 Mütter und 15 Väter, auch an einem Interview teilnahmen. Acht Familien konnten nach Umzug weder durch Anschreiben noch telefonisch kontaktiert werden. Die insgesamt teilnehmenden 50 Personen entsprechen 52 % aller in die Studie eingeschlossenen Eltern und 63 % der erreichbaren Eltern.

30 Personen, dem entsprechen 42 % der Väter und 18 % der Mütter, lehnten eine Teilnahme an der Studie vollständig ab, wobei vor allem emotionale sowie zeitliche Gründe eine Rolle spielten. Einige Eltern empfanden die erneute personelle oder örtliche Konfrontation mit der Klinik, in der ihr Baby verstorben war, als belastend, andere hatten generelle Ängste bzw. Bedenken bezüglich einer erneuten emotionalen Auseinandersetzung mit dem Thema. Diese Begründungen wurden von Vätern ebenso wie von Müttern angegeben. Insbesondere der zeitliche Aspekt war jedoch bei den Vätern vorherrschend, wobei eine scharfe Trennung zwischen rein zeitlichen und rein emotionalen Beweggründen sicher nicht möglich ist.

Tabelle 4.2: Ergebnis der Rekrutierung von Studienteilnehmern zu allen 48 auf der Intensivstation verstorbenen Kindern eines 5-Jahres-Zeitraums

	Kinder	Eltern	Mütter	Väter
Im definierten Zeitraum verstorbene Kinder, die auf der neonatologischen Intensivstation in Großhadern betreut wurden	50			
Einschluss	48	96		
Kontaktaufnahme möglich	40	80	40	40
Teilnahme	31	50	31	19
Interview + Fragebogen		41	26	15
Fragebogen allein		9	5	4

4.2 Fragebogen und Perinatal Grief Scale

Bei der Befragung der Eltern wurde ein selbst entwickelter Fragebogen verwendet, den die Teilnehmer je nach Wunsch eigenständig zu Hause oder innerhalb eines Interviews gemeinsam mit der Interviewerin ausfüllen konnten. Der Fragebogen wurde auf der Grundlage bisheriger, in der Literatur beschriebener Befragungen zu perinatalen Todesfällen und unter Hinzunahme eigener Fragestellungen entwickelt. Er umfasste 21 Seiten und enthielt 242 Fragen. Alle Items des Fragebogens wurden mittels Likert-Skala³⁴ oder als dichotome Antwortmöglichkeit erfasst, zudem wurden die Eltern um Freitextantworten gebeten.

Der Fragebogen gliederte sich in fünf Themenbereiche (siehe Abbildung 4.1). Die ersten beiden Bereiche „Persönliche Angaben“ und „Angaben zu Schwangerschaft und Geburt“ dienten der Erhebung persönlicher soziologischer und klinischer sowie perinatologischer Daten zu dem verstorbenen Kind, um eine Beschreibung der Studiengruppe zu ermöglichen sowie dem Zweck, mögliche Variablen, die einen Einfluss auf das Outcome haben könnten, zu erheben. Den Hauptteil des Fragebogens bildeten die Themenbereiche C und D, in denen die Eltern zu den ärztlichen Gesprächen sowie zu einem evtl. stattgefundenen Ent-

34 Bei der sog. Likert-Skala handelt es sich um die in der empirischen Sozialforschung am häufigsten verwendete Skalierungsmethode. Sie wurde von Rensis Likert 1932 entwickelt (Schnell et al. 2008). Die einzelnen Skalen-Items sind intervallskaliert und meistens fünfstufig, die mittlere Auswahlvariante stellt in diesem Fall eine neutrale Auswahlvariante dar (Brosius et al. 2008).

scheidungsprozess zur Beendigung der Intensivmaßnahmen befragt wurden. Des Weiteren wurden die Umstände der Betreuung und Unterstützung vor und nach dem Tod des Kindes sowie die entsprechenden Wünsche und Bedürfnisse der Eltern erhoben.

Themenbereiche des Fragebogens	A) Persönliche Angaben
	B) Schwangerschaft und Geburt
	C) Gespräche/Entscheidungsprozesse
	D) Betreuung vor/während/nach dem Tod des Kindes
	E) Trauerprozess

Abbildung 4.1: Themenbereiche des Fragebogens

Teil E des Fragebogens widmete sich dem Trauerprozess und enthielt als Kernelement die *Perinatal Grief Scale (PGS)*, ein validiertes Messinstrument zur quantitativen Erfassung der Trauerintensität nach perinatalem Verlust. Die Skala wurde 1988 von Toedter et al. (1988; Potvin et al. 1989) entwickelt. Sie basiert auf einer ausgiebigen Literaturdurchsicht, einigen Items des *Erweiterten Texas Grief Inventory* (Zisook et al. 1982) und den *Six Key Signs of Grief*, die Kennell et al. (1970) in ihrer Studie herausgearbeitet hatten.

Die *PGS* enthält 33 Aussagen, die jeweils mittels einer fünfstufigen Likert-Skala bewertet werden, woraus ein Gesamtscore von 33 bis 165 Punkten resultiert. Ein höherer Score spiegelt eine zunehmend intensivere Trauerreaktion wider. Zur weiteren Differenzierung zwischen normalen und pathologischen Trauerreaktionen werden die Fragen drei Subskalen zugeordnet (siehe Abbildung 4.2), wobei die erste Subskala *Active Grief* Items wie Traurigkeit, Sehnsucht nach dem Baby und Weinen um das Baby enthält und damit eine normale Trauerreaktion repräsentiert. Die Skala korrespondiert mit der Definition von „Unkomplizierter Trauer“ des damals gültigen DSM-III-R. Die zweite Subskala *Difficulty Coping* schließt Items ein, die verdeutlichen, dass die entsprechende Person Schwierigkeiten im Umgang mit dem täglichen Leben und anderen Menschen hat. Die dritte Subskala *Despair* schließlich repräsentiert Gefühle wie Hoffnungslosigkeit und geringe Selbstschätzung, sodass höhere Werte in der zweiten und dritten Subskala als Ausdruck einer zunehmend schwereren Trauerreaktion aufgefasst werden können. Die Subskala *Despair* korrespondiert mit der Beschreibung einer

schwereren Depression („morbid preoccupation with worthlessness, prolonged and marked functional impairment“) des DSM-III-R.

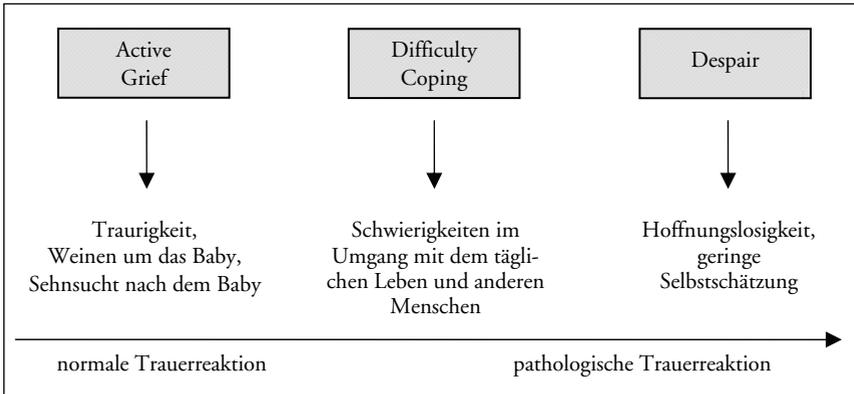


Abbildung 4.2: Subskalen der Perinatal Grief Scale und deren Bedeutung für eine Gesamtbewertung der Trauerreaktion

Die Trauerreaktion wurde neben der PGS auch durch die von den Eltern selbst einzuschätzende Zeit, die der aktive Trauerprozess gedauert hatte, erfasst. Wir definierten diese Dauer als denjenigen Zeitraum, in dem der aktive Trauerprozess den größten Teil der Gedanken oder des Tages bestimmte, also eher eine engere Definition, da ein Weiterbestehen von einzelnen Trauersymptomen nicht erfasst wird. Weiterhin dienten ergänzende Fragen wie zum Beispiel nach Auswirkungen der Trauerreaktion auf das soziale Umfeld der weiteren Einschätzung der Trauerreaktion.

4.3 Interview

Das semistrukturierte Interview³⁵ diente der Vertiefung einzelner Themen des Fragebogens, insbesondere der Bezugnahme auf den Entscheidungsprozess zur Beendigung von Intensivmaßnahmen und der Betreuung von Seiten der Klinik.

³⁵ Nach Atteslander (1995) zeichnet sich die teilstrukturierte Form der Befragung dadurch aus, dass vorbereitete und vorformulierte Fragen eingesetzt werden, wobei die Abfolge der Fragen aber offen ist. So besteht die Möglichkeit, aus dem Gespräch sich ergebende Themen aufzunehmen und sie von den Antworten ausgehend weiter zu verfolgen.

Zudem hatten die Eltern die Möglichkeit, eigene Anliegen zur Sprache zu bringen. Bei der Konzeption des Interview-Leitfadens wurden Regeln der Interviewtechnik beachtet und umgesetzt (Wittkowski 1994). Alle Gespräche wurden von einer Interviewerin (der Autorin dieser Dissertationsschrift) geführt, die nicht an der Behandlung der verstorbenen Kinder oder der Betreuung der Eltern beteiligt war. Hiermit sollte der Einfluss möglicherweise bestehender Vorbehalte oder Emotionen gegenüber dem damals behandelnden Team auf eine Ablehnung der Studienteilnahme bzw. die Beantwortung der Fragen weitgehend vermieden werden. Aus demselben Grund wurde den Eltern auch freigestellt, ob das Gespräch in den von der Seelsorge des Klinikums Großhadern bereitgestellten Räumen, zu Hause oder an einem dritten Ort stattfinden sollte. Auch zeitlich wurden den Eltern keinerlei Vorgaben gemacht, um eine möglichst große Beteiligung zu ermöglichen.

Alle Gespräche wurden nach Genehmigung der Eltern aufgezeichnet und unter Einhaltung von Transkriptionsrichtlinien (Wittkowski 1994) mithilfe des Programms *f4 audio* (Version 3.0.3) transkribiert. Es handelte sich hierbei um 72 Stunden Interviewmaterial. Die Transkripte wurden mithilfe des Codierungsprogramms *MAXQDA* inhaltlich unter qualitativen Gesichtspunkten codiert.

4.4 Datenanalyse

Alle aus den Krankenblättern gewonnenen Daten wurden in eine Datenbankdatei eingegeben. Die Eingabe und Auswertung der Fragebögen wurde mit dem Programmsystem SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Version 16.0 für Windows durchgeführt.

Aufgrund der Annahme, dass die erhobenen Daten nicht normalverteilt seien, wurde der Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest³⁶ angewendet. Dieser ergab für den überwiegenden Anteil der Daten, dass die zugrunde liegende Wahrscheinlichkeitsverteilungsfunktion nicht der Normalverteilungsfunktion entspricht. Die explorative statistische Datenanalyse erfolgte daher ausschließlich mit non-

³⁶ Der Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest überprüft, ob die Verteilung einer Stichprobenvariablen mit einer theoretischen Verteilung übereinstimmt. Er kann auch bei kleineren Stichprobenumfängen angewendet werden. Der Test basiert auf der kumulierten empirischen und der kumulierten erwarteten Häufigkeitsverteilung. Es wird die maximale Differenz der gegebenen Verteilung einer Variablen von der (in diesem Fall) theoretisch berechneten Normalverteilung berechnet und mit einem der Stichprobengröße und dem Signifikanzniveau entsprechenden kritischen Wert verglichen (Toutenburg et al. 2006).

parametrischen Verfahren. Für Rangreihenvergleiche wurde der Wilcoxon- oder Mann-Whitney-U-Test, für den Vergleich von Häufigkeiten zwischen zwei Gruppen der exakte Test von Fischer bzw. der χ^2 -Test mit Kontinuitätskorrektur angewendet. Zusammenhänge zwischen Rangdaten wurden mithilfe des Spearman'schen Korrelationskoeffizienten überprüft. $p < 0,05$ wurde als statistisch signifikante Differenz gewertet. Metrische Daten werden im Folgenden, insofern nichts anderes angegeben ist, als *Median; 25. und 75. Perzentile* aufgeführt. Nominale und ordinale Daten werden als Anteilswerte bzw. bei nicht realitätsgebundenen Aussagen als Wahrscheinlichkeiten in Form von Punktschätzungen (Prozentangaben) wiedergegeben. Zusätzlich wurden für die Wahrscheinlichkeiten bei dichotomer Antwortmöglichkeit unter Verwendung der Betaverteilung³⁷ 95 %-Konfidenzintervalle berechnet, insofern die Fallzahl ausreichend groß war ($n > 10$).

Da bisher nur wenig Wissen über die zugrunde liegenden Zusammenhänge der mit Hilfe der vorliegenden Studie erhobenen Daten besteht, handelt es sich bei den nachfolgenden statistischen Berechnungen um eine explorative Datenanalyse. Die im Text angegebenen Signifikanzaussagen bzw. p-Werte sind aus diesem Grund als deskriptiv zu betrachten und beinhalten keine konfirmatorische Testaussage.

³⁷ Die Betaverteilung ist eine kontinuierliche Wahrscheinlichkeitsverteilung über dem Intervall $[0,1]$

5 Ergebnisse

5.1 Interviewsituation und Beschreibung der Kohorte

5.1.1 Interviewsituation

Insgesamt fanden 26 Interviews statt. Bei 15 Gesprächen nahmen Mutter und Vater teil. 11 Gespräche wurden nur mit der Mutter geführt, bei einigen dieser Gespräche kam der Vater gegen Ende des Interviews noch hinzu, lehnte jedoch ein Ausfüllen des Fragebogens ab. Es fand kein Gespräch statt, bei dem nur der Vater anwesend war. Bei keinem der Gespräche waren weitere Familienmitglieder oder Freunde anwesend, Geschwisterkinder waren entweder nicht im Haus oder in einem anderen Raum beschäftigt und kamen erst gegen Ende des Gesprächs hinzu.

Die Interviews fanden im Median 37 Monate nach dem Tod des Kindes statt, der kürzeste Abstand betrug 5 Monate, der längste Abstand war 62 Monate (siehe Abbildung 5.1).

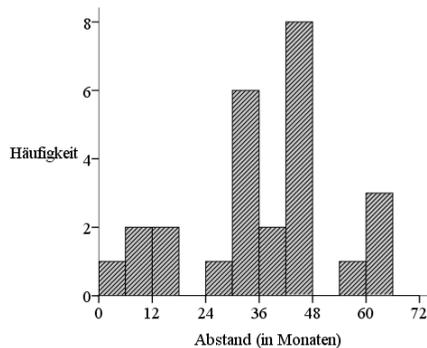


Abbildung 5.1: Zeitlicher Abstand zwischen dem Tod des Kindes und dem Interview (n = 26)

Die mediane Gesprächsdauer betrug 2,6 Stunden, das kürzeste Gespräch dauerte 1,5 Stunden, das längste Gespräch nahm 4,5 Stunden in Anspruch.

19 von 26 Interviews (73 %) fanden entsprechend dem Wunsch der Eltern beim Befragten bzw. bei den Befragten zu Hause statt. 6 Gespräche (23 %) wurden in den Räumen der Seelsorge im Klinikum Großhadern geführt, und eine Teilnehmerin wurde im Besprechungszimmer des Leiters der neonatologischen Abteilung interviewt. Die Möglichkeit, einen unabhängigen dritten Ort zu wählen, nahm kein Teilnehmer wahr.

Bei allen Gesprächen herrschte eine ausnahmslos freundliche und offene Atmosphäre, insbesondere die Gespräche bei den Betroffenen zu Hause waren von Gastfreundschaft und Offenheit geprägt. Diese Stimmung trug auch dazu bei, dass die Eltern während der Gespräche weniger Hemmungen hatten, auftretende Emotionen wie Weinen oder Lachen offen zu zeigen und zuzulassen. Andererseits muss aber auch festgehalten werden, dass alle Eltern trotz des belastenden Themas über viele Bereiche im Interview sachlich und reflektiert sprechen konnten. Unterschiede ergaben sich hier vornehmlich durch die seit dem Tod des Kindes vergangene Zeit sowie den persönlichen bzw. familiären Umgang mit dem Thema. Einige Eltern zeigten sich zunächst skeptisch, z. B. was den Zweck des Interviews betraf. Diese Haltung wich jedoch in allen Fällen einer zunehmenden Vertrautheit und Mitteilungsbedürftigkeit, sodass die Bearbeitung des Fragebogens zeitweise in den Hintergrund trat, um den Eltern Raum für ihre Perspektive und Bedürfnisse zu geben.

In allen Gesprächen, auch bei anfänglicher Ablehnung oder Zurückhaltung, wurde von den Eltern abschließend große Dankbarkeit im Hinblick auf die Möglichkeit geäußert, in dieser für sie so essentiellen Thematik über eigene Erfahrungen und Gefühle berichten zu dürfen.

Bei zwei Familien türkischer Herkunft war jeweils eine Übersetzerin (eine türkische Gastärztin) zugegen, was eine Bearbeitung des Fragebogens erst ermöglichte und zudem eine vertrauensvolle Basis schaffte.

5.1.2 Klinische Daten der Kinder

Die 48 verstorbenen Kinder wiesen ein medianes Gestationsalter von 28 Wochen (Minimum 22 Wochen, Maximum 40 Wochen) auf (siehe Abbildung 5.2).

Interviewsituation und Beschreibung der Kohorte

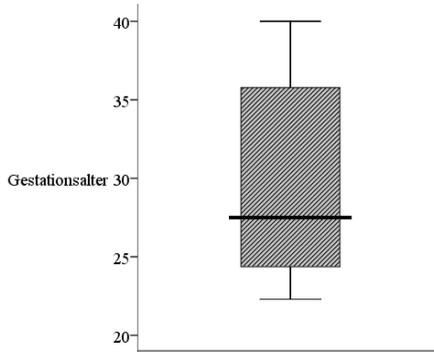


Abbildung 5.2: Gestationsalter der eingeschlossenen Kinder (n = 48)

Die Lebensdauer reichte von einem bis 206 Tagen und betrug im Median 4,5 Tage. 10 der 48 Neugeborenen verstarben nach dem 28. Lebenstag (siehe Abbildung 5.3).

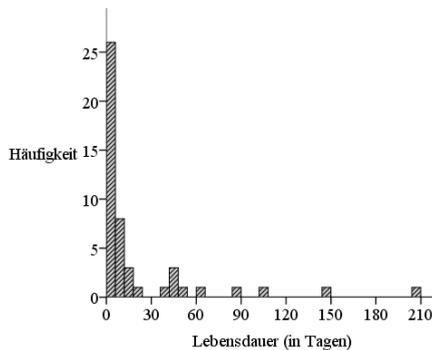


Abbildung 5.3: Lebensdauer der eingeschlossenen Kinder (n = 48)

Bei den verstorbenen Neugeborenen handelte es sich in 31 von 48 Kindern (65 %) um Frühgeborene mit durch die Frühgeburt bedingten Komplikationen. 7 der 48 Kinder (15 %) waren zu früh geboren, hatten aber zusätzliche chromosomale Aberrationen oder Organfehlbildungen. Bei 4 der 48 Kinder (8 %) war ein Vitium cordis ohne Vorliegen einer chromosomalen Aberration diagnostiziert worden und 6 der 48 Kinder (12 %) hatten chromosomale Aberrationen oder

Organfehlbildungen, gehörten aber nicht in die zuvor genannten Gruppen (siehe Abbildung 5.4).

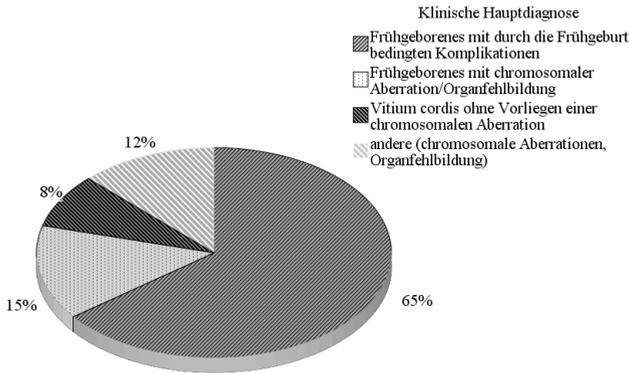


Abbildung 5.4: Klinische Hauptdiagnose der eingeschlossenen Kinder (n = 48)

5.1.3 Persönliche und soziologische Daten der teilnehmenden Eltern

Die befragten Eltern besaßen im Median ein Alter von 36 Jahren (Minimum 24 Jahre, Maximum 46 Jahre). Bei den Vätern betrug der Median 39 Jahre (Minimum 24 Jahre, Maximum 46 Jahre), bei den Müttern war das mediane Alter mit 34 Jahren etwas geringer (Minimum 24 Jahre, Maximum 44 Jahre) (siehe Abbildung 5.5).

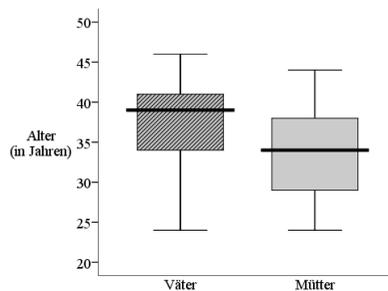


Abbildung 5.5: Alter der teilnehmenden Eltern (n = 50)

41 der 50 Teilnehmer (82 %) waren deutscher, 4 der 50 Teilnehmer (8 %) türkischer und 5 der 50 Teilnehmer (10 %) anderer Staatsangehörigkeit (siehe Abbil-

dung 5.6). Unter die Nennung „andere Staatsangehörigkeit“ fielen ein bosnisches Elternpaar, ein österreichischer Vater, eine russische Mutter sowie eine Mutter mit argentinischer Staatsangehörigkeit.

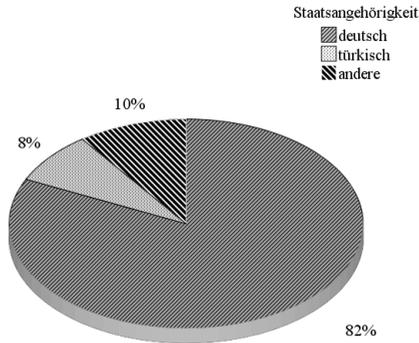


Abbildung 5.6: Staatsangehörigkeit der teilnehmenden Eltern (n = 50)

Bezüglich der konfessionellen Zugehörigkeit gaben 31 der 50 Eltern (62 %) katholisch, 6 der 50 Eltern (12 %) evangelisch und 5 der 50 Eltern (10 %) islamisch an. Ein Elternpaar gehörte der serbisch-orthodoxen Kirche an und 6 der 50 Eltern (12 %) waren konfessionslos (siehe Abbildung 5.7). Auf die Frage, ob sie sich im weiteren Sinne als religiös gläubige Menschen sehen würden, antworteten 12 der 50 Eltern (24 %), dass dies nicht auf sie zutraf, während 38 der 50 Eltern (76 %) sagten, dass sie sich als gläubige Menschen betrachten. Von denjenigen Personen, die eine konfessionelle Zugehörigkeit angegeben hatten, sagten wiederum 16 von 44 Eltern (36 %), dass sie ihre Religion nicht aktiv praktizierten, während 28 von 44 Eltern (64 %) angaben, dass für sie eine aktive Religionsausübung zutraf. Ebenso sagten 29 der 44 der Teilnehmer mit einer konfessionellen Zugehörigkeit (66 %), dass sie nicht am religiösen Gemeindeleben teilnehmen, während dies für 15 der 44 Eltern (34 %) zutraf.

Ergebnisse

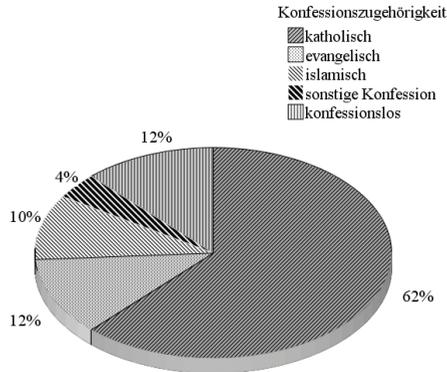


Abbildung 5.7: Konfessionelle Zugehörigkeit der teilnehmenden Eltern (n = 50)

21 von 48 Eltern (44 %) hatten einen Hauptschulabschluss absolviert, 11 von 48 Eltern (23 %) hatten die Realschule beendet und 15 von 48 Eltern (31 %) hatten die Schule mit Abitur abgeschlossen (siehe Abbildung 5.8).

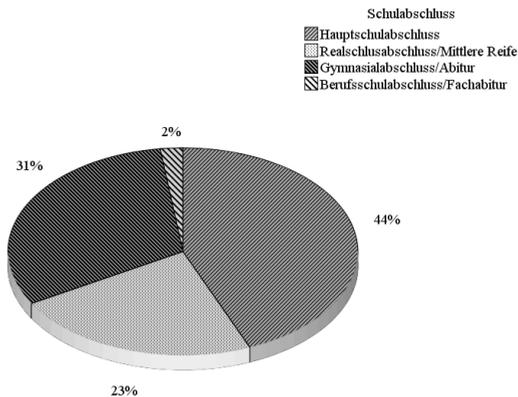


Abbildung 5.8: Schulabschluss der teilnehmenden Eltern (n = 48)

41 von 50 befragten Personen (82 %) lebten zusammen mit ihrem Ehepartner in einem gemeinsamen Haushalt. 5 Teilnehmer (10 %) waren ledig, lebten aber mit ihrem Partner zusammen und 2 Teilnehmer (4 %) waren ledig und lebten allein. Zwei weitere Teilnehmer (4 %) waren von ihrem Ehepartner geschieden und lebten allein.

5 der 50 Teilnehmer (10 %) hatten keine lebenden Kinder, in 39 der 50 Fälle (78 %) waren ein bis zwei lebende Kinder vorhanden und bei 6 Personen (12 %) lebten mehr als 2 Kinder in der Familie.

Zum Abschluss des zweiten Fragebogenabschnitts sollten die befragten Eltern angeben, durch wen sie hauptsächlich Unterstützung oder Austausch bei persönlichen Problemen erfahren (Mehrfachnennung war möglich). Hier waren Familie und Freunde ausschlaggebend, was 44 der 50 (88 %) bzw. 36 der 50 (72 %) Teilnehmer bejahten. Weiterhin gaben 7 der 50 Eltern (14 %) an, dass auch Bekannte unterstützend wirkten, und 11 der 50 Eltern (22 %) sagten, dass sie sich ebenso durch ihr berufliches Umfeld unterstützt fühlten. In der Rubrik „Sonstiges“ trugen 5 der 50 Eltern (10 %) z. B. Internetforen, Verein, die Seelsorgerin des Klinikums und eine Psychologin ein. Hierbei fiel auf, dass mehr Väter eine unterstützende Wirkung der Familie und des beruflichen Umfeldes angaben, während vor allem Mütter sich auch an anderen Möglichkeiten der Unterstützung wie der oben erwähnten Seelsorgerin, einer Psychologin oder einem Internetforum orientiert hatten.

5.1.4 Medizinische und geburtshilfliche Angaben zu den teilnehmenden Eltern

Zur besseren Einschätzung der persönlichen Lage der Betroffenen wurden diese zu Aspekten des eigenen Gesundheitszustands bzw. dessen Einschätzung befragt.

12 der 50 Teilnehmer (24 %) gaben an, dass sie zum Zeitpunkt der Befragung an einer chronischen oder schweren körperlichen Erkrankung litten, darunter 10 Mütter und 2 Väter. Bei 19 von 50 Personen (38 %) hatte in der Vergangenheit schon einmal eine schwere körperliche Erkrankung vorgelegen, darunter 12 Mütter und 7 Väter. 8 von 50 Befragten (16 %), davon 5 Mütter und 3 Väter, sagten, dass sie vor dem Tod des Kindes schon einmal an einer ärztlich diagnostizierten psychischen Erkrankung gelitten hätten.

Bei den teilnehmenden Müttern wurde zusätzlich eine geburtshilfliche Anamnese erhoben. Für 10 der 31 Mütter (32 %) war die Schwangerschaft mit dem verstorbenen Kind die erste gewesen, 6 der 31 Mütter (19 %) hatten eine und 9 der 31 Mütter (29 %) hatten zwei vorherige Schwangerschaften erlebt. Für 6 der 31 Mütter (19 %) war es bereits die vierte oder fünfte Schwangerschaft gewesen. Im Median hatten die Frauen eine vorherige Schwangerschaft erlebt. Die meisten dieser vorherigen Schwangerschaften waren komplikationslos verlaufen. 4 von 21

Frauen (19 %) berichteten von einer komplikationsreichen und jeweils eine Frau (5 %) von 2 bzw. 4 komplikationsreichen Schwangerschaften. Von den 21 Müttern hatten drei (14 %) eine frühere Schwangerschaft abgebrochen, 6 von 21 Müttern (29 %) hatten eine oder mehrere Fehlgeburten erlitten. 10 von 19 Frauen (53 %) berichteten von einer oder mehreren komplikationsreichen Geburten.

Nach der Geburt des verstorbenen Kindes erlebten 14 von 23 Frauen (61 %) wieder eine Schwangerschaft, während 9 von 23 Frauen (39 %) kein weiteres Mal schwanger wurden. Hier ist einschränkend zu sagen, dass 8 Frauen diese Frage nicht beantworten konnten, da sie in der ersten Fragebogenversion nicht enthalten war. Auch die nachfolgenden Schwangerschaften waren in den meisten Fällen komplikationslos verlaufen. 4 von 14 Müttern (29 %) berichteten von Komplikationen in der Schwangerschaft, eine Mutter (7 %) hatte einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen und 3 von 14 Müttern (21 %) hatten eine oder mehrere Fehlgeburten erlitten. Nur eine Mutter (7 %) berichtete von einer nachfolgenden Geburt mit Komplikationen.

5.2 Deskriptive statistische Ergebnisse und qualitative Daten

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Befragung den einzelnen Themenfeldern zugeordnet dargestellt. Dabei werden sowohl quantitative Auswertungen als auch direkte Aussagen der Eltern berücksichtigt. Letztere beschreiben nach Meinung der Verfasserin auch ohne nachgewiesene Repräsentativität oder Möglichkeit zur Verallgemeinerung oft sehr treffend bestimmte Sachverhalte. Mit der kombinierten Darstellung quantitativer und qualitativer Daten ist die Hoffnung verbunden, dass aufgrund der quantitativen Aussagen Tendenzen erkenntlich werden, aber auch der hohe Stellenwert individueller Anschauungen und Verläufe betont wird.

5.2.1 Schwangerschaft, Geburt und Bonding

30 von 49 Eltern (61 %) empfanden einen starken bis sehr starken Kinderwunsch vor der Schwangerschaft mit dem verstorbenen Kind. 5 Teilnehmer (10 %) gaben an, dass der Kinderwunsch nur schwach bis sehr schwach gewesen sei (siehe Abbildung 5.9).

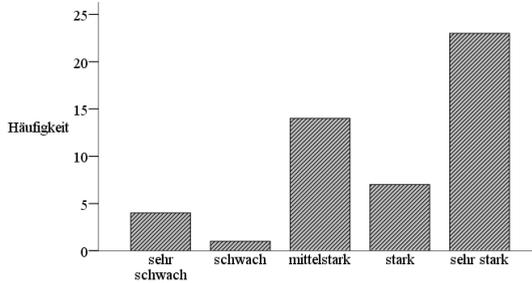


Abbildung 5.9: Kinderwunsch (n = 50)

Die Eltern von 5 der verstorbenen Kinder sagten, dass sie ärztliche Hilfe in Anspruch genommen hätten, um eine Schwangerschaft herbeizuführen.

In 19 der 31 Schwangerschaften (61 %) war es zu Komplikationen auf Seiten der Mutter gekommen. Hierbei wurden am häufigsten Blutungen, vorzeitiger Blasenprung, Poly- und Oligohydramnion, Vaginalinfektionen, Plazentainsuffizienz, vorzeitige Wehen, Präeklampsie und in einem Fall ein Mammakarzinom mit postoperativer Chemotherapie genannt. In 9 der 31 Schwangerschaften (29 %) kam es zu Komplikationen auf Seiten des Kindes, dabei handelte es sich hauptsächlich um einen sonographisch diagnostizierten Wachstumsangel oder eine CTG-Pathologie.

Die Wahrnehmung bzw. Einordnung der Komplikationen fiel sehr unterschiedlich aus. Einige Eltern waren durch auftretende Komplikationen oder auch die Einweisung ins Krankenhaus nicht oder nur wenig beunruhigt oder fühlten sich erst durch die bei ihrem behandelnden Arzt wahrgenommene Unruhe verängstigt.

Und dann wurde auch immer ein Doppler gemacht, und dann hat man mir schon gesagt, dass es irgendwann so sein wird, dass das Kind eben außerhalb des Mutterleibs besser aufgehoben ist als innen und, ja, ich hab das nicht ernst genommen, da bin ich ganz ehrlich, ich hab immer gesagt, ach Gott ihr Ärzte, was redet ihr alle, wir schaffen das schon noch [...] das ist wahrscheinlich nur, ich hatte auch hier an der Arbeit viel Stress und hab das alles auf den Stress geschoben [...] meine Eltern sind auch nicht groß, seine Eltern sind auch nicht groß, mei, das Kind ist halt nicht ganz so groß, es war mir damals einfach nicht bewusst, was die Größenverhältnisse, dass er wirklich so klein war, dass der unterhalb von dieser Normkurve lag, das war mir einfach wirklich nicht bewusst, dass das so gravierend ist, für mich war das einfach nur ein bisschen, ja, mein Gott, es gibt auch kleine Kinder, dachte ich halt, ja, und kleine Menschen ... Ich hab das damals glaube ich alles gar nicht so registriert, ich hab mir immer gedacht, mei, was erzählt ihr alles, das glaube ich einfach

nicht [...] dann leg ich mich halt ein paar Monate ins Krankenhaus, stört mich alles nicht, ja, mir war das alles einfach nicht bewusst.

Andere Eltern wiederum empfanden die auftretenden Komplikationen von Beginn an als sehr beunruhigend, „wie ein Schock“, und waren in großer Sorge um das Kind und sein Überleben. Insbesondere Blutungen oder das vorzeitige Platzen der Fruchtblase schienen die Eltern zu beunruhigen.

Das war ein Schock. Ein richtiger Schock, wie nach einem Autounfall oder was weiß ich, das war einfach ein Schock. Am Anfang nimmst du das noch gar nicht so war, aber das wird innerhalb von ein paar Stunden, klar, wenn du dann im Krankenhaus stehst und weißt, was da auf dem Spiel steht, und wenn die dir dann klar machen, was da auf dem Spiel steht, und wenn die dir dann klar machen, was da passieren kann. Im ersten Moment vielleicht noch nicht so, die erste Stunde, aber bis wir dann im Krankenhaus waren und alles, dann war mir das bewusst, was da auf dem Spiel steht. Das war ein Schock.

Die Eltern von 5 Kindern gaben an, dass ihnen die schon pränatal vorliegende Erkrankung des Kindes durch entsprechende Diagnostik bereits vor der Geburt bekannt war. Diese frühe Information schätzten die meisten Eltern als positiv ein (7 von 9), nur ein Vater gab an, dass er diese frühzeitige Information im Nachhinein als sehr negativ sehe und sie daher lieber nicht erhalten hätte.

Die pränatale Situation kann für die Eltern mit Hilflosigkeit und Unsicherheit verbunden sein. Diese Gefühle werden noch gesteigert, wenn sich die Eltern einer Vielzahl von verschiedenen, vielleicht sogar gegensätzlichen Meinungen gegenüber sehen und die Erwartung verspüren, selbst eine Entscheidung bezüglich des weiteren Procedere treffen zu sollen. Eine Mutter drückte dies so aus:

Also was mich da gestört hat bei dem Ultraschall, dass die Ärzte sich untereinander nicht so einig waren. Der eine Arzt hat gesagt, ja, dass oft, wenn das Kind einen Gendefekt hat, also das so verläuft wie bei mir, und dass man erst mal einen Gentest machen soll und dann abwarten soll, ob man mir überhaupt einen Kaiserschnitt zumuten muss oder ob man das Kind absterben lässt, und ein anderer Arzt hat wieder gesagt, nein, das Kind muss sofort raus, also das war für mich sehr belastend. [...] Und der [...] hat dann gesagt, da wird jetzt nicht runddiskutiert, das Kind muss man holen, dem geht es schlecht, und dann sieht man weiter. Und da war ich dann froh, wo er das so gesagt hat und wo das auch so gemacht worden ist.

42 % der Mütter wurden während ihrer Schwangerschaft ein- oder mehrmalig stationär behandelt. 19 Mütter waren unmittelbar vor der Geburt des Kindes in stationärer Betreuung, die mediane Aufenthaltsdauer betrug 7 Tage.

17 Mütter hatten vor der Geburt des Kindes eine Allgemeinnarkose erhalten, diese wurde überwiegend gut vertragen (10 von 17). 23 der 31 Kinder waren per Kaiserschnitt entbunden worden, 8 Kinder waren spontan zur Welt gekommen.

Diejenigen Frauen, die einen Kaiserschnitt bekommen hatten, berichteten von ambivalenten Gefühlen bezüglich der Schnittentbindung, die häufig aber erst nach dem Tod des Kindes deutlicher zu Tage traten.

Da war ich dann erst mal sehr geschafft. Psychisch und physisch. Also das war, ich hab mir beim, klar man kriegt das auch mit dem Kaiserschnitt alles erzählt, aber das ist sicher ein Punkt, den ich irgendwo unterschätzt habe, also das war mir dann auch wurscht, also mir war ziemlich wurscht, was mit mir passiert, weil ich gedacht habe, dass, ich halte da schon ziemlich viel aus, also mir ging es jetzt erst mal darum, dass mein Kind, dass ich alles dafür tue, dass es dem gut geht, [...], das kam erst alles viel später, dass ich dann auch wieder bei mir selber gemerkt habe, ja ich lauf da irgendwie so mit aufgeschnittenem und wieder zugenähten Bauch rum und kann fast nicht gehen und eigentlich ist das scheiße, aber das kam erst so um einiges später.

Eine Mutter formuliert die Sectio Caesaria als eine sehr unangenehme, einschneidende Erfahrung:

Weil, man ist sich so ausgeliefert vorgekommen, weil man da, wissen Sie, da liegt man auf so einem schmalen Brett und wird operiert und so, und man ist, also man ist ein Nichts eigentlich. Man ist gar nicht mehr selber so ein Individuum, das kommt erst wieder dann, die Selbstfindung.

Nur in 5 Fällen war der Vater in dem Raum, in dem die Geburt stattfand, direkt zugegen. Meist wurde angegeben, dass der Vater bei einer operativen Entbindung im Nachbarraum gewartet habe. In anderen Fällen musste sich der Vater um Geschwisterkinder kümmern oder war aufgrund einer längeren Anreise und der raschen Geburt nicht in der Lage gewesen, in dieser Situation bei seiner Frau zu sein.

Und dann war die Untersuchung, und dann hieß es, in einer halben Stunde machen wir den Kaiserschnitt, und dann bin ich da ziemlich hilflos, hab ich das dann alles mit mir machen lassen, und vorher habe ich dich [den Vater] nicht mehr gesehen, aber dann beim Aufwachen war mein Mann dann da.

23 der 50 Teilnehmer gaben an, dass sie das Kind nach der Geburt bewusst erlebt hätten, darunter befanden sich 10 Mütter und 13 Väter. Die geringe Anzahl der Mütter erklärt sich am ehesten aus der Tatsache, dass es sich in den meisten Fällen um einen Kaiserschnitt, oft in Allgemeinnarkose, handelte, und die Mütter daher erst nach der Ausleitung, manchmal auch erst auf Station, ersten Kontakt zu ihrem Kind hatten.

Ich hab diese, ja genau, diese Periduralanästhesie erhalten. Die habe ich machen lassen, weil ich wollte [...] es sehen eigentlich, [...], also mir war das wichtig, weil wir hatten beim ersten Kind schon Probleme, dass wir das Kind nicht sehen durften nach der Geburt so lang und, weil sie auch in der anderen Klinik war, und ich wollte das nicht noch mal haben, also ich konnte es nicht erwarten.

Die bewusst von dieser Mutter getroffene Entscheidung für eine Periduralanästhesie resultierte aus der negativen Vorerfahrung der letzten Geburt. Anderen Müttern konnte eine solche Entscheidung vielleicht aus medizinischen Gründen, z. B. bei einem Notkaiserschnitt, nicht ermöglicht werden, insbesondere Erstgebärenden war die Situation nach der Geburt aber vielleicht auch nicht vorstellbar.

Die erste Begegnung mit dem Kind wurde von den Eltern sehr unterschiedlich aufgenommen.

[...] dann haben sie mir den Inkubator gezeigt, für mich war das ein, also es war ein Schock, es war für mich ein Schock, also es war heftig, ich hätte heulen können, ich glaube, mir sind auch die Tränen gekommen, für mich im Nachhinein noch ist der Inkubator, ich meine, ich weiß jetzt, wie so ein Transportinkubator aussieht, der ist auch nicht unbedingt groß, dieser Kasten, für mich war das ein Riesenkasten, und da drinnen lag ein kleiner Wurm und sah nicht so aus, wie ich mir ein Kind vorgestellt habe, da bin ich ganz ehrlich, für mich waren die Proportionen nicht unbedingt so, wie es sein sollte, weil es ist einfach so, wie man Bilder sieht von so einem Embryo im Mutterleib, so in etwa auch, der große Kopf, diese dünnen Beine, und also für mich war es ein Schock.

Der Beziehungsaufbau zum Kind wurde insbesondere in den Fällen als sehr schwierig wahrgenommen und mit zwiespältigen Gefühlen besetzt, in denen der infauste Verlauf aufgrund einer extremen Frühgeburtlichkeit oder dem Vorhandensein von Fehlbildungen bzw. eines genetischen Syndroms bereits vor oder kurz nach der Geburt angenommen werden musste. Eine Mutter beschrieb ihre Ängste und Befürchtungen mit den folgenden Worten:

Also wenn es nach mir ganz am Anfang gegangen wäre, hätte ich sie wahrscheinlich auch gar nicht unbedingt erst mal sehen wollen, weil es für mich einfach so, also ich hab da lang mit mir gekämpft, ich hab mich am Anfang total dagegen verweigert, es war gut, dass ich es gemacht habe, also im Nachhinein Gott sei Dank, aber am Anfang habe ich schon gesagt, warum muss ich mir das auch noch geben, wenn ich ja eh schon weiß, dass es eigentlich keine Chance hat.

Eine andere Mutter berichtete ebenfalls über die anfänglichen Ängste und Befürchtungen, eine intensive Bindung zu ihrem sehr frühgeborenen Kind herzustellen, beschreibt aber im Weiteren auch die Entwicklung einer natürlichen und engen Beziehung, die sich bereits nach wenigen Tagen einstellte, und das Glück über diese Gefühle.

[...] ich bin schon auch hinterher noch mal Tage später gefragt worden, [...] „Können Sie ihr Kind anschauen, können Sie es sehen, also verkraften Sie das, können Sie überhaupt einen Bezug dazu aufbauen“, und das war nach dem anfänglichen, dass ich sage, ich muss mich jetzt überwinden, das war schwierig, aber ich hab, muss ich schon sagen, eigentlich ziemlich schnell eine Beziehung aufgebaut, und nach ein paar Tagen war es so, dass ich am liebsten jede Minute drin gewesen wäre, weil ich das einfach genossen habe, und weil ich ihn unheimlich gern ange-

schaut habe, und dann [...] war [es] auch nie der Gedanke „Er sieht jetzt leider nicht so aus wie ein normales Baby“, also das war eigentlich überhaupt nicht der Gedanke, also ich hab ihn einfach so wahrgenommen wie er ist. Ich habe das auch immer komisch gefunden, natürlich [...] sind die Augen zu, und natürlich schaut der aus wie ein kleiner Vogel, der aus dem Nest gefallen ist, aber ich hätte das jetzt nie so auf ihn bezogen.

Bemerkenswert ist hier auch die Tatsache, dass sich ein Arzt bei der Mutter persönlich nach deren Beziehung zu ihrem frühgeborenen Kind erkundigte, was von der Mutter im weiteren Verlauf des Interviews als sehr positiv hervorgehoben wurde. Im Gegensatz zum reinen Erkundigen nach dem Beziehungsaufbau scheint auch die aktive Unterstützung desselben durch das Behandlungsteam vorzukommen. So berichtete eine Mutter davon, wie der erstmalige Körperkontakt zu ihrer Tochter mit Trisomie 18 durch eine Kinderkrankenschwester angeregt wurde, aber auch, welche Ängste und Befürchtungen die Eltern im Vorhinein getrieben hatten:

[...] die Schwester [...], da sind wir mal hochgekommen, da hat sie gerade die Kleine draußen gehabt und hat sie dann ihm [meinem Mann] in den Arm reingedrückt, also wirklich ganz resolut und „Scheu dich jetzt nicht davor“, das war also, so im ersten Moment habe ich gedacht, aber hallo, das muss nicht wirklich sein, aber so im Nachhinein ist es wohl die beste Methode, die man machen kann, weil nur so freundet man sich wirklich mit dem Gedanken an, was da kommt. Also im ersten Moment hätte ich sie verfluchen können, aber im zweiten Moment fand ich es dann doch sehr gut. [...] schon als wir dann wieder runter gegangen sind, schon da war ich davon überzeugt, dass es absolut das Richtige war, weil man hat auch irgendwo eine Scheu und eine Grenze davor, weil man will das vielleicht auch nicht zu sehr an sich ran lassen und, mir ging es zumindest so, und ich denk mal, das hat halt dann schon irgendwo geholfen, weil die L. gehört ja trotzdem zu uns, und so hat man das vielleicht doch, ja, von sich wegschieben wollen, was da kommt und was passiert, und, nein, ich denke mal, das war schon ganz gut, da eine Hürde zu nehmen, einfach dann auch sagen zu können, sie gehört zu uns, und was da kommt, damit müssen wir umgehen können, und das hätten wir wahrscheinlich nie können, wenn wir sie nie auf dem Arm gehabt hätten. Und deswegen fand ich das eigentlich dann schon ganz gut, was sie [die Schwester] da gemacht hat.

Die im Abschnitt ‚Hintergrund‘ angesprochene Traumatisierung des Selbstwertgefühls der Mutter durch die Erkrankung oder den Tod ihres neugeborenen Kindes wurde von einer Mutter eines sehr unreifen Frühgeborenen als ein Grund dafür aufgeführt, warum ihr der Kontakt zu ihrem Kind am Anfang sehr schwer gefallen bzw. unmöglich gewesen sei:

Aber ich glaube auch, [...], wobei ich mir das immer versucht habe auszureden, [...], dass es speziell vielleicht für eine Frau, [...], dass wirklich so Schuldgefühle dann da sind, ich habe mir zwar immer auch eingeredet, ich kann nichts dafür, ich habe ja alles versucht, und trotzdem, aber ich glaube, im Inneren hat man doch irgendwie so ein Schuldgefühl, weil ich es einfach nicht geschafft habe, dem Kind ein normales Leben zu geben, ist einfach so. Und egal was da jetzt Schuld gewesen ist, ich hab es einfach nicht fertig gebracht [ihn zu besuchen], das war ja,

auch wenn das so klingt, aber das ist dann einfach das Produkt von einem [...], was einfach nicht so sein sollte oder es war einfach nicht so, wie es sein sollte, und ich musste mich jetzt so daneben stellen, und ich konnte es nicht die ersten Tage, aber dann, ich glaube, nach drei, vier Tagen, da war das dann ganz anders, da bin ich auch rüber [auf die Intensivstation], und hab [...] mich auch stundenlang daneben gestellt und hab mit ihm gesprochen durch den Inkubator durch und so weiter, da war das dann kein Problem, es waren nur die ersten Tage.

5.2.2 Der stationäre Aufenthalt

Unabhängig davon, dass die befragten Eltern mit Problemen im Krankheitsverlauf, einer schlechten oder infausten Prognose und schließlich mit dem Versterben des Kindes konfrontiert wurden, berichteten viele Eltern spontan von Schwierigkeiten im Umgang mit ihrem zu früh geborenen Kind oder dem Kind mit einer angeborenen Fehlbildung sowie der fremden Atmosphäre auf der Neugeborenenintensivstation.

Für viele Eltern war der Besuch ihres neugeborenen Kindes auf der Intensivstation vor allem in den ersten Tagen mit Ängsten und Unsicherheit verbunden, oft resultierte daraus ein Vermeiden der belastenden Situation:

Vater: Aber interessant, am Anfang bin ich schon, das erste Mal habe ich mich sehr, sehr überwinden müssen, dass ich da reingehe, obwohl es das eigene Kind ist. [...]

Mutter: Aber auch diese Pflege, ich weiß, beim allerersten Mal, da wäre ich fast umgefallen, weil mich das so gestrest hat, also da rein zu langen und vielleicht was falsch zu machen, das war ganz komisch.

Also für mich die ersten Tage, du hast mich ja jeden Tag besucht, das war dann schon komisch, ich hab mich kaum getraut, alleine rüber [auf die Intensivstation] zu gehen, weil ich wusste nicht, was ich tun sollte, [...] das habe ich damals dem Prof. S. auch gesagt, der kam ja immer oft vorbei und hat auch gefragt wie es geht und so, [...] und zwar habe ich gesagt „Das ist komisch, sie haben jetzt ein Kind und haben es doch nicht“, weil auf der einen Seite ist es nicht mehr im Bauch, es ist jetzt wirklich da, aber ich weiß ja gar nicht, was damit ist, ich weiß nicht, was ich mit ihm machen soll, er liegt im Inkubator, ich darf ihn nicht anfassen, am Anfang ist es ja schwierig, er ist sehr feucht, sehr warm, man darfie auch nichts machen, erst nach zwei Wochen, oder nach einer Woche vielleicht schon durften wir langsam füttern auch so ein bisschen, aber das war etwas ganz Komisches, [...], nur daneben sitzen, ich hab mich da so fremd gefühlt, also es war ganz komisch, ein beklemmendes Gefühl, ich hab dann immer auf ihm [meinen Mann] gewartet, und dann sind wir zusammen rüber gegangen.

Die eigenen Ängste und Hemmungen wurden von den Eltern im Nachhinein oft bedauert, insbesondere wenn es, wie in den beiden nachfolgenden Fällen, nicht mehr möglich war, das Versäumnis aufzuholen, da das Kind dann sehr plötzlich verstarb bzw. in eine andere Klinik verlegt werden musste, wo die Eltern es nicht mehr lebend sehen konnten.

Also ich war am Samstag noch nicht so weit, [...] wobei ich jetzt hinterher wieder sage, wäre doch besser gewesen, wenn ich am Samstag schon rein gegangen wäre. Also ich habe lange gebraucht, ich glaube, ich habe den ganzen Vormittag, also bis Mittag habe ich gebraucht, bis ich in die Intensivstation reingehen konnte. [Frage der Interviewerin, was sie abgehalten habe bzw. für sie schwierig war] Ja, einfach das Unbekannte, wo ich gesagt habe, ich weiß nicht, was mich erwartet, oder verkrafte ich das überhaupt, ich habe ja nicht gewusst, wie meine Kinder ausschauen, es war einfach, wo ich gesagt habe, ja, ein blödes Gefühl, also ich bin davor gestanden und das ist, wie wenn irgendwas zuschnürt, und das war, ich hab irgendwann dann ein Gefühl gekriegt, wo ich gesagt hab, ich muss jetzt da rein. Und das war eben kurz bevor dann die J. Schwierigkeiten gemacht hat.

Das Einzige, was man vielleicht hätte sagen sollen, dass wir ihn noch mal streicheln dürfen oder so, das wäre nicht schlecht gewesen, weil man eben so Ängste hat vor diesem ganzen Kabelzeug und Kastenzeug und dass man falsch reinlangt und so, und das wäre nicht schlecht gewesen, einfach um so besser das Abschiednehmen zu machen. [...] Wir haben uns da nicht so reinlangen trauen, so zu streicheln, und das war schon alles, und das geht einem ja fürchterlich ab, wenn man den Kontakt nicht hatte.

Die Konfrontation mit der unbekanntenen und hoch spezialisierten Atmosphäre der Intensivstation bedeutet wiederum ein sehr stressreiches Ereignis für die Eltern. Der folgenden Erzählung einer Mutter lag zudem noch zugrunde, dass das Kind sich fünf Minuten nach Eintreffen der Mutter klinisch sehr verschlechterte.

Und das war, also fünf Minuten vorher habe ich sie gesehen, also zwischen fünf und zehn Minuten vorher, und dann sind wir aus dem Zimmer geschickt worden, ich meine, wenn man das erste Mal reinkommt, man weiß überhaupt nichts, man kennt sich nicht aus, was das Piepsen zu bedeuten hat [...] im Nu sind ziemlich viele Leute gelaufen, und dann hat es geheißen, ob wir nicht zum zweiten Zwilling vorschauen wollen, und man hat schon gemerkt, es ist irgendwas, aber ich hab hinten und vorne nicht gewusst, was los ist, also ich bin da erst, ich meine, man schaut, und Kabel, und irgendwo sieht man dann ein kleines Kind, und, also es ist alles neu, wo man auch sagt, gut, man kennt sich null aus, und dann sind wir zur M. [dem zweiten Zwilling] vor.

Nicht zu vergessen ist auch das Abhängigkeitsgefühl, das bei Eltern entstehen kann, wenn sie ihr Kind nicht selbst versorgen können, sondern sich ohnmächtig der speziellen Betreuungssituation ihres Kindes gegenüber sehen. Ein Vater erzählte:

Wenn wir da oben sind [auf der Intensivstation], würde man ja immer im Guten verfahren und immer ruhig sein, immer, weil du musst immer dein Kind zurücklassen, du bist immer auf die Hilfe angewiesen, von den Ärzten, von den Schwestern, und das hat uns selber weh getan, also du [die Mutter] hast geweint beim Heimfahren, die hat die ganze Zeit geweint, wie das passiert ist [Streit mit einer Schwester auf Station]

Für die Mutter eines verstorbenen Zwillingkindes bedeutete die aus ihrer Sicht liebevolle Betreuung des kranken Zwillings eine große psychische Entlastung. Da

sie durch die Versorgung des anderen Zwillingkindes und eine lange Anreise nicht täglich zu Besuch kommen konnte, empfand sie es zudem als sehr positiv, dass ihr diesbezüglich von Seiten des Pflegepersonals keine Vorwürfe oder Schuldgefühle vermittelt wurden.

Für mich war dann eigentlich immer ziemlich positiv, dass ich ja dadurch, dass ich einfach mit mir irgendwo noch beschäftigt war und mit der J. [dem anderen Zwillingkind], nie das Gefühl gehabt habe, dass mir jemand einen Vorwurf macht oder uns einen Vorwurf macht, dass wir jetzt nur ein- oder zweimal pro Woche rauskommen, und nicht ständig da bei M. sind. Ich halt einfach, ich meine, heute würde ich sagen, warum habe ich mir die J. nicht einfach geschnappt, sie in ihren Autositz gesetzt und bin hingefahren, aber auf so eine Idee bin ich damals gar nicht gekommen, für mich war es nur belastend. Wenn es hieß, wir fahren jetzt wieder da hin, das hieß für mich, ich muss jemanden organisieren, der bei J. bleibt, weil ich sie gar nicht mitnehmen wollte, wir haben sie nur einmal mitgenommen, und ja, wie soll ich sagen, es hat nie irgendwie einen Vorwurf, auch nicht so einen stillen, irgendwie gegeben, also ich hab mich immer so verstanden gefühlt irgendwie, [...] oder dann haben sie ihn in so ein Wägelchen gesetzt und sind mit ihm spazieren gefahren, oder wenn sie gegessen haben, haben sie ihn mit an den Tisch genommen, also irgendwie, ja es war halt nicht einfach nur, dass das Kind da war und behandelt worden ist, sondern sie haben sich wirklich um ihn gekümmert.

Insbesondere, wenn das Kind mehrere Wochen oder Monate bis zu seinem Tod auf der Neugeborenenintensivstation verbringt, ist die immense Belastung der Eltern erwähnenswert. Dies trifft auch insbesondere zu, wenn ältere Geschwisterkinder vorhanden sind, die betreut werden müssen.

Vater: ... an manchen Tagen war ich dann, manchmal war ich sehr lang dort, aber dann, ich war bis auf, das waren über 40 Tage war ich zweimal nicht dort, und dann am Schluss war ich dann aber auch nur drei Stunden oder so dort, dann bin ich wieder hingefahren.

Mutter: Das zerrt ja so an einem, vor allem, man hat ja hier noch zwei Kinder gehabt, und die haben ja diese Betreuung auch wahnsinnig gebraucht in dieser Ausnahmesituation, also da fühlt man sich schon zerrissen.

Wenn eine zunehmende Bindung und Vertraulichkeit zwischen den Eltern und dem Betreuungsteam entstand, berichteten die Eltern auch von einem Zusammengehörigkeitsgefühl und positiven Erinnerungen an diese Zeit:

Ja, der Kontakt, das ist irgendwie doch so ein, für mich war das damals wie so eine Familie einfach, man ist ja doch jeden Tag da, einige Stunden und so und hat dann Kontakt, wie so eine Familie dann einfach in der Zeit.

Welche Wertschätzung eine empathische und mitfühlende Behandlung der gesamten Familie durch die Eltern erfährt, wird durch die folgende Aussage einer Mutter verdeutlicht:

Und ansonsten kann ich nur sagen, überwiegt also wirklich dieser positive Eindruck, das war nicht nur das Kind, was da gelegen hat, sondern die haben ja mit allen das alles durchlebt, also wir haben uns da nie alleine gefühlt.

5.2.3 Gesprächs- und Entscheidungssituation

Allgemeine Gesprächs- und Entscheidungssituationen vor dem Versterben des Kindes

49 der 50 Teilnehmer der Studie gaben an, ein Gespräch mit Ärzten der neonatologischen Station geführt zu haben, in dem es um die Prognose ihres Kindes sowie um Überlegungen zur Reduktion der intensivmedizinischen Therapie ging. Insgesamt fand zu jedem Kind mindestens ein Gespräch statt. Diese Gespräche bildeten oft die Fortsetzung bereits pränatal stattgefundener Beratungsgespräche. Eine Mutter betonte die subjektiv empfundene Wichtigkeit, bereits zu diesem frühen Zeitpunkt in etwaige Entscheidungen und Überlegungen miteinbezogen zu werden:

Und wir haben ja vorher auch dem Doktor L., das war schon wichtig, dass wir halt den Ärzten gesagt haben, also die haben uns auch gefragt „Ja, war es irgendwie das Wunschkind, auf dass Sie wahnsinnig lang hingearbeitet haben“, „Nein“, wir haben eben von Anfang an eigentlich gesagt, wir wollen in alles einbezogen werden, wir wollen nicht, dass da irgendwie auf Biegen und Brechen alles fürs Kind getan wird. Das war uns wichtig, das ganz, ganz eindringlich zu sagen.

Bereits die Teilnahme an einem solchen Gespräch im Sinne der Auseinandersetzung mit der bedrohlichen Situation stellte für die Eltern zum Teil bereits eine Hürde dar, die sie teilweise nur mit viel Anstrengung überwinden konnten.

Also ich glaube, dass ich nur zweimal mit einem Arzt gesprochen hab. Das eine Mal eben mittags, und das andere Mal, aber ich glaube auch nicht, dass ich dazu in der Lage gewesen wäre, oder gewollt hätte, ich hab das, glaube ich, alles einfach auf meinen Mann abgewälzt und hab gesagt, mach du das. [...] Ja, [...] ich denk, das war einfach so eine Fluchtreaktion auch, weil ich hab mir oft gedacht, wenn ich damals gekonnt hätte, ich wäre einfach weggelaufen, ich hätte meine Sachen gepackt, und ich wäre einfach weggelaufen, also ich glaube, ich wäre bestimmt weggelaufen, wenn ich es gekonnt hätte.

Von Seiten des Klinikums waren dabei vornehmlich der Leiter der Abteilung (24 von 31, 74 %), der Oberarzt (16 von 31, 52 %) und/oder ein Stationsarzt (11 von 31, 36 %) anwesend. Bei 9 Gesprächen (9 von 31, 29 %) wurde eine Pflegekraft, bei 2 Gesprächen (2 von 31, 7 %) auch eine Seelsorgerin hinzugezogen. Von Seiten der Eltern waren jeweils nur einmal (3 %) weitere Personen wie Großeltern des Kindes, Tanten oder Onkel des Kindes oder ältere Geschwisterkinder am Gespräch beteiligt. Es fiel auf, dass vor allem die Anwesenheit der Ärzte von fast allen Eltern, in 34 von 35 Fällen (97 %; 85–100 %) beim leitenden Arzt der Abteilung, in 25 von 29 Fällen (86 %; 68–96 %) beim Oberarzt und in 15 von 18 Fällen (83 %; 59–96 %) beim Stationsarzt, sowie diejenige des Ehepartners in allen 40

von 40 Fällen (100 %; 91–100 %) als hilfreich eingeschätzt wurde. Bei 10 Gesprächen (10 von 31, 32 %) war das betreffende Neugeborene mit im Raum. Dies wurde von 6 Eltern (6 von 12, 50 %) als nicht beeinflussend, von weiteren 6 Eltern (6 von 12, 50 %) als positiv empfunden. Ein Vater drückte sein Empfinden hierzu folgendermaßen aus:

Also ich glaube halt, dass so Gespräche, die man über ein Kind führt, dass man, also ich glaube, dass das an dem Bett positiv ist, weil man sieht dann doch das Kind, und sagt „Ja, man möchte ja für das Kind das Beste und nicht für die Eltern“.

Die Gespräche fanden jeweils in 9 von 30 Fällen (30 %) am Bett des Kindes oder im Zimmer der Mutter, gelegentlich aber auch im Arzt- oder Stationszimmer (7 von 30, 23 %) statt. 44 der 47 Eltern (94 %; 82–99 %) waren mit der Gesprächsumgebung zufrieden, und alle Eltern (48 von 48, 100 %; 93–100 %) befanden den Zeitpunkt, zu dem das Gespräch stattfand, als angemessen.

Wie wichtig eine angemessene und respektvolle Haltung gegenüber dem Kind generell, aber insbesondere im Rahmen solcher Gespräche ist, wird durch das folgende Zitat einer Mutter verdeutlicht, deren Sohn an den Folgen einer progressiven, infantilen axonalen Polyneuropathie ungeklärter Ursache verstarb:

Also es fällt mir noch eins ein, ganz am Anfang, [...] da fanden wir was nicht so gut, also sowohl mein Mann als auch ich, da war es so, da hatten wir das Gefühl, dass die Frau Dr. X [...] da waren wir da, und da stand, also der M. war nicht in so einem Brutkasten, er hatte ein Wärmebett, und da stand sie da, und sie stand halt irgendwie so ganz lässig an dem Bett, ja, und, ich weiß nicht, wer noch dabei war, irgendeine Expertin, und die guckten sich dann beide so den M. an und fachsimpelten so, und wir standen da, und für uns war das ein bisschen, ja, da liegt jetzt unser Kind, dem es offensichtlich total schlecht geht, und die stehen da so locker an diesem Brutkasten, das kam uns so ein bisschen, ja abstoßend, vor, aber das haben wir ihr nicht gesagt, sondern sie hat es gemerkt, und das fand ich so positiv, [...] sie brauchte sich ja nicht dafür entschuldigen, aber sie hat es irgendwie so rübergebracht, dass es eben irgendwo von meiner Seite aus dann auch verziehen war, [...] das war halt für uns einfach, die haben sich nichts dabei gedacht, und wir haben viel zu viel da rein interpretiert, das war also das einzige, wo ich sage, dass war ein kurzes negatives Empfinden unsererseits, dass wir so das Gefühl hatten, für die ist das nur so ein wissenschaftlicher Fall irgendwo, und nicht das Kind, das da liegt und das da dran hängt, aber das war gar nicht so.

Alle Teilnehmer stimmten zu, dass die Informationsvermittlung verständlich war (49 von 49, 100 %; 93–100 %) und die diagnostischen Einzelinformationen in koordinierter Weise weitergegeben wurden (47 von 47, 100 %; 92–100 %). Einige Eltern hatten das Gefühl gehabt, dass positive wie negative Aspekte des Gesundheitszustandes ihres Kindes (3 von 48, 6 %; 1–17 %) sowie Zukunftsfragen (4 von 48, 8 %; 2–20 %) zu wenig angesprochen worden waren. 8 der 46 Teilnehmer

(17 %; 8–31 %) gaben an, dass nicht oder zu wenig auf die Vermeidung medizinischer Fachsprache geachtet worden sei.

Wenn man nur die Gespräche während des Krankheitsverlaufs betrachtet, die noch weniger vom absehbaren Sterben oder einer Entscheidung zur Umorientierung des Therapieziels auf Palliation geprägt waren, fällt die sehr unterschiedliche Einschätzung der Eltern auf, welche und wie viele Informationen zu welchem Zeitpunkt gewünscht werden. Eine Familie war froh, die Informationen zur mittel- und langfristigen Prognose des Kindes peu à peu zu erhalten:

Für mich war das immer wichtig, dass die Informationen nach und nach erst tröpfeln, also ich glaube, das Schlimmste ist halt immer, wenn man so einen ganzen Schlag direkt von vorne weg bekommt, wo man wirklich alles Negative, was auf einmal auf einen einprasselt, verarbeiten muss, ich glaube, das hat uns beiden gut getan, dass einfach die Information immer so nach und nach gekommen sind. Und wir sind immer mehr rein gewachsen in die Materie. Nachbar, habe ich immer gesagt, waren wir schon auf dem Gebiet so halbe Ärzte, weil wir wirklich alles wussten, wir kannten die Fachausdrücke, wir kannten die einzelnen Medikamente, die er bekommen hat [...].

Eine andere Mutter meinte hingegen:

... dann hat sie [die Ärztin] aber, und das fand ich auch sehr gut, gleich zu uns gesagt, freuen Sie sich bitte nicht zu früh, Sie müssen immer noch im Hinterkopf haben, wir sind noch nicht über den Berg, und das fand ich eben immer gut, also dass die wirklich immer mit offenen Karten gespielt haben.

Ein anderer Vater erachtete es ebenfalls als besser, gleich alle Informationen zu bekommen, wenngleich damit eine enorme emotionale Belastung verbunden sei:

Du kannst nicht irgendwie in einer Traumwelt leben, sondern du hast ja immer die Realität, jeden Tag, und wenn er dir das so direkt sagt, dann hebst du gar nicht erst ab, [...], normalerweise ist jeder Vater, der ein Kind kriegt, glücklich, und jede Mutter, aber ich war nicht glücklich da, sondern das war immer irgendwie eingesperrt in mir und das habe ich nicht raus gelassen, weil ich einfach immer Angst gehabt hab, dass irgendwas passiert, und [...] auf der einen Seite ist das schon richtig, dass er das gesagt hat, auf der anderen Seite ist das brutal schwierig für einen zum Verarbeiten.

47 von 48 Eltern (98 %; 89–100 %) erachteten zur besseren Einschätzung der Situation ihres Kindes die mündliche Erläuterung des Krankheitszustandes als hilfreich. Zudem wurden aber auch die Demonstration und Erklärung von Röntgen- (10 von 13, 77 %; 46–95 %) oder Ultraschallbildern (22 von 25, 88 %; 69–97 %), schematischen Darstellungen (8 von 10, 80 %; 44–97 %) oder die Nennung konkreter Prozentzahlen (19 von 28, 68 %; 48–84 %) als hilfreich eingeschätzt.

An dieser Stelle möchte ich noch erwähnen, dass trotz der in den meisten Fällen als adäquat und hilfreich eingeschätzten Informationsvermittlung auch ein von der ärztlichen Einschätzung sehr divergentes Bild vom aktuellen Zustand bzw. der Prognose des Kindes entstehen konnte. Zum Teil mag dies auf die eingeschränkte Aufnahmefähigkeit der Eltern in dieser Stresssituation zurückzuführen sein. Es könnte aber auch die vielleicht der elterlichen Rolle immanente Hoffnung auf Heilung und Überleben des eigenen Kindes sein, die bei den Eltern zu einer Verschiebung bzw. Ausblendung von Informationen und Einschätzungen des Fachpersonals führt. Insbesondere bei Eltern, die ihr erstes Kind bekommen hatten, waren auch der fehlende Vergleich zu „normalen“ Größenverhältnissen oder dem physiologischen Zustand eines Neugeborenen dafür verantwortlich, dass die Situation anders eingeschätzt wurde. Der Vater eines extrem unreifen Frühgeborenen beschrieb seine Einschätzung der gesundheitlichen Situation bzw. der Prognose seines Sohnes mit dem folgenden Worten:

[...] für uns [war] der T. als Kind total normal, auch von den Proportionen, und als wir dann große Kinder gesehen haben [...], da haben wir gesagt, das ist kein Neugeborenes, das ist ein Kind, was schon ein paar Monate alt ist. Für uns war die Situation plötzlich ganz normal, es war ein Kind da, es war halt nur eine bestimmte Größenordnung [...] wir waren eigentlich auch danach noch recht lange so unbedarft über die Folgen, also wir haben uns, glaube ich, insgesamt in der ganzen Zeit, auch wo wir den T. mit betreut haben, wo wir immer da waren und so weiter, haben wir uns nie Gedanken gemacht, was danach kommen wird, also ich zumindest nicht, [...] für mich war das halt immer so, schauen was morgen kommt und wie es weitergeht, und über die Folgen von einem Frühchen haben wir uns nie so intensiv die Gedanken gemacht, dass wir jetzt sagen können, oh Gott, Behinderung, [...] das war uns eigentlich nie so bewusst geworden. [...] Das haben wir immer so ein bisschen verdrängt, vielleicht will man das auch teilweise gar nicht sehen, vielleicht haben wir bewusst auch daran vorbeigeschaut, oder, ich weiß nicht, wie man in der Situation dann handelt, da denkt man dann natürlich weniger drüber nach, man handelt mehr so aus Intuition heraus, als dass man irgendwas bedenkt oder großartig drüber nachdenkt, was man da macht.

Auch die Tatsache, dass das Kind auf die Intensivstation verlegt wurde, wurde von den Eltern sehr unterschiedlich beurteilt. Eltern eines Kindes mit Trisomie 18, wobei die Diagnose erst post mortem gestellt wurde, sagten dazu:

Vater: *[...] sie haben gesagt, sie bringen ihn dann auf Intensiv, da hab ich mir damals auch keine Sorgen gemacht, weil die anderen zwei Kinder waren auch beide auf Intensiv, von daher war das nichts [...]. Das war nichts Besonderes.*

Mutter: *„Und wir haben dann bis zum Schluss nicht geglaubt, also ich habe bis zum Schluss nicht geglaubt, dass der sterben könnte [...]. Ich war egoistisch, sag ich jetzt eiskalt, ich, für mich war das undenkbar, ich wäre nie auf den Gedanken gekommen, dass wir das Kind nicht mit heim nehmen können, also nie, ich weiß gar nicht warum, keine Ahnung, ich sag ja, das ist völlig außerhalb meiner sonstigen Art.“*

Insbesondere, wenn Eltern mit einer anderen Erwartungshaltung in ein Gespräch zur infausten Prognose oder Beendigung der Intensivmaßnahmen gegangen sind, können Informationen evtl. nur unzureichend aufgenommen werden oder das Gespräch als solches als Schockerlebnis empfunden werden. Bei der zitierten Mutter war die Situation so, dass das Kind bereits am Tag zuvor aus einer anderen Klinik zuverlegt wurde und in dieser Zeit eine Hirnblutung entstanden war, die Mutter aber erst kurze Zeit vor dem Gespräch auf Station angekommen war:

Ich muss sagen, von dem Gespräch her, ich hab eigentlich jetzt auch nicht damit gerechnet, dass das dann auf das hinauf läuft, dass eben der Todesfall eintreten könnte ... [...] vielleicht erklärt der Prof. S. das Ganze von den Geräten her, man weiß es ja nicht, und ich war eigentlich zu dem Zeitpunkt ja seit zehn Minuten oder seit fünfzehn Minuten in dem Zimmer oder auf der Station, man rechnet mit allem, dass man sagt „Gut, vielleicht gibt es doch irgendwo Komplikationen“, oder, also man muss auf alles gefasst sein. [...], wie gesagt, von dem Gespräch habe ich nur mitgekriegt, ich weiß bloß noch, dass der Professor in dem Sinn gesagt hat, dass die J. eine Gehirnblutung hat, oder dass sie eingetreten ist, und dann ist eigentlich von mir die Frage gekommen, ob sie Schmerzen hat, und da weiß ich bloß noch, dass der Professor gesagt hat „Vermutlich ja“. Und dann habe ich gesagt „Abschalten“, das war, und was dann gekommen ist, weiß ich eigentlich in dem Sinn nicht mehr, das war dann irgendwo ziemlich weit weg.

Eltern, die Informationen zu Ressourcen wie z. B. zu einer Seelsorgerin, einem Psychologen, einer Selbsthilfegruppe, entsprechende Literatur etc. erhalten hatten (24 von 48, 50 %), waren überwiegend der Meinung, dass diese Informationen hilfreich waren (16 von 21, 76 %; 53–92 %). Indessen sagten 12 von 22 (55 %; 32–76 %) derjenigen Eltern, die keine Informationen erhalten hatten (24 von 48, 50 %), dass solche Informationen auch nicht erforderlich waren. Zu dieser Gruppe gehörte zum Beispiel die Mutter eines Jungen mit einem seltenen Aneurysma der Hirnarterien:

Ja, gut, insgesamt ist es so, dass du das Gefühl hast, du bist eigentlich verlassen von allen, und auch selbst die besten Freunde konnten natürlich mit der Situation nicht umgehen. [...] Also insofern ist es schon so, dass natürlich ein Gesprächspartner nicht schlecht wäre, aber in dem Fall, genau wie mit der Seelsorgerin, ich meine, wenn mein Kind stirbt, hilft mir eine Seelsorgerin nicht, also mir nicht. Gut, andere lassen es nottaufen, bevor es stirbt. Aber im Grunde, was hättest du mit dem besprochen? Also ich denke mir, man muss es erst mit sich selber verarbeiten, und wenn man es dann merkt, dann muss man, wie ich es ja dann gemacht habe, [...] zum Psychologen, aber eigentlich dort vor Ort hätte es nichts gebracht, weil die Schwestern, sag ich mal, waren ja da für einen, mit denen konnte man ja wirklich reden.

Als Antwort auf eine spezifizierende Frage nach der Art der gewünschten Ressource gaben 6 von 13 Eltern (46 %; 19–75 %) die Vermittlung zu einem Psychologen und 5 von 16 Eltern (31 %; 11–59 %) den Kontakt zu ähnlich betroffenen Eltern an.

Bei allen verschiedenen Möglichkeiten und Angeboten der Information und Kommunikation mit den Eltern muss berücksichtigt werden, dass Inhalte anders oder gar nicht aufgenommen werden oder im Nachhinein verdrängt werden. Hier ist ein Vorteil von schriftlichem Informationsmaterial die Möglichkeit, sich dieses wiederholt durchlesen zu können bzw. zu einem Zeitpunkt, an dem die Aufnahmebereitschaft vorhanden ist. Das folgende Beispiel einer Mutter zeigt, dass dennoch die Möglichkeit für die Eltern erhalten bleibt, unerwünschte Informationen auszublenden oder abzublocken:

Gut, wir sind dann halt mit der Zeit rein gewachsen, aber am Anfang, da haben wir noch gar nicht über die Entwicklung nachgedacht, dass irgendwas später sein könnte, oder der Tod, dass war auch noch nicht bewusst, das war einfach nur, jetzt liegt er da und jetzt wächst er halt, und dann irgendwann in ein paar Monaten, da hieß es, [...], es wird sehr lange dauern, sicherlich ein halbes Jahr, und dann habe ich gesagt „Ja ok, dann ist es halt ein halbes Jahr, aber dann ist er halt da“, das war es. Und diese Gedanken über irgendwelche Dinge, die kamen erst so nach und nach [...] die hat mir dann so ein Buch geschenkt, Frühchen irgendwie, [...], so ein schmales Buch, ich weiß gar nicht mehr, wie das hieß, [...] und dann habe ich da rein gelesen, gut, das konnte man schon verstehen, alles habe ich dann auch nicht so verstanden, [...] und dann habe ich schon irgendwas gelesen von Sauerstoffzufuhr, Augen, Ohrschäden eventuell und Magen-Darm und dann habe ich gedacht, o Gott, nein, unserer nicht, unserer nicht, also ich habe das abgeblockt, warum sollen wir, nein, nein, das macht er nicht [...], und habe es dann auch wieder auf die Seite gelegt ...

Die Eltern befinden sich bei Mitteilung einer schlechten Prognose in einem Dilemma zwischen Hoffnung auf das Überleben und Angst vor dem Verlust des Kindes, die Integration dieser zwei gegensätzlichen Pole scheint eine nicht zu bewältigende Anforderung zu sein:

Ja, das war ja für mich die Schizophrenie, auf der einen Seite Hoffnung, auf der anderen Seite wird einem gesagt „Ja gehen sie mal davon aus, dass das nichts wird“, ich wusste eigentlich überhaupt nicht mehr, was ich glauben, hoffen und wissen soll. Also man weiß was, man hofft was anderes, und glaubt irgendwo gar nichts mehr oder im Kreis herum ...

... also es war eben einfach dieses Zwiespältige, dass man so beim Anruf in der Früh natürlich immer gehofft hat, dass die Nacht gut war [...] obwohl man gewusst hat, dass es eigentlich zu nichts führt, [...] und gleichzeitig, [...], das war für uns wichtig, so dieses Hangeln von einem Tag zum anderen, gleichzeitig aber nicht illusionslos zu sein, sondern schon eigentlich den größeren Zusammenhang auch zu sehen und zu wissen, gleichzeitig irgendwo, im Hinterkopf zu haben, dass der Weg eigentlich so gehen wird wie er auch war. Und da sind wir halt eben, fand ich schon auch, sozusagen mütetragen worden, sowohl von den Ärzten, [...] das war ihm [dem leitenden Arz] schon so ein Anliegen, das auch immer aufzuzeigen [den schlechten Ausgang], aber gleichzeitig, dass man so von einem Tag zum anderen, aber gleichzeitig unterstützt wird in seinem Hoffen, dass es vielleicht am nächsten Tag besser werden könnte, gut, es ist ja auch nie ausgeschlossen, gibt es ja, auch wenn vielleicht die Chancen gering sind ...

Ja, ich bin auch, morgens, wenn ich aufgewacht bin „Ah, das Telefon hat nicht geklingelt“, und dann habe ich natürlich gewusst, wenn ich anrufe, ist klar, dann ist bis dahin nichts vorgefallen, [...] also das war dann in dem Sinn immer schon eine Erleichterung, weil sozusagen, man weiß zwar, dass es vielleicht an einem Tag zu Ende ist, aber es soll ja vielleicht nicht gerade der Tag sein.

Gespräche zur infausten Prognose und/oder der Umorientierung des Therapieziels

44 von 48 Eltern (92 %; 80–98 %) meinten, dass mit ihnen ausreichend über Details des Sterbeprozesses gesprochen worden sei. 3 Personen (6 %; 1–17 %) sagten, dass es eher zu wenig gewesen sei, und eine Person (2 %; 0–11 %) hatte das Gefühl, dass das Gespräch über den Sterbeprozess zu ausführlich bzw. belastend gewesen sei.

Bei der Frage, ob die Eltern Furcht vor plötzlichen unerwarteten Ereignissen oder dem Leiden ihres Kindes im Sterbeprozess empfunden hätten, ergab sich ein sehr gemischtes Bild. 28 bzw. 29 der 49 Eltern (57 %; 42–71 % bzw. 60 %; 44–73 %) gaben an, keine Furcht vor plötzlichen unerwarteten Ereignissen bzw. dem Leiden ihres Kindes gehabt zu haben. Hingegen bejahten 43 von 49 Teilnehmern (88 %; 75–95 %) die Frage, ob sie Angst davor gehabt hätten, dass ihr Kind hätte leiden müssen, wenn es weiter am Leben geblieben wäre. Diese Angst habe vor allem auch ihre Einstellung gegenüber der Beendigung der künstlichen lebensverlängernden Maßnahmen beeinflusst.

Von den Eltern der 24 Kinder, bei denen künstliche lebensverlängernde Maßnahmen beendet oder nicht eingesetzt wurden in der Annahme, dass diese dem Kind bei der Schwere der Grunderkrankung nicht helfen konnten, gaben 34 von 39 Eltern (92 %) an, dass es sich um die Beendigung der künstlichen maschinellen Beatmung gehandelt habe. 7 der 39 Personen meinten, dass auch andere Therapieformen wie z. B. eine antibiotische Behandlung oder andere Medikamente abgesetzt worden seien. Die Eltern waren fast in allen Fällen der Meinung, dass sie angemessen in die Entscheidung miteinbezogen worden waren (37 von 39, 95 %; 83–99 %).

Eine Familie hatte das Thema ausdrücklich und auf eigene Initiative schon vor der Geburt und mehrmals während des klinischen Verlaufs des sehr unreifen Kindes angesprochen, getrieben durch die Angst bzw. Befürchtung, dass Kind könnte in eine „Medizin-Maschinerie“ geraten, aus der es sich dann nicht mehr befreien könnte. Der Vater sagte hierzu:

Wir sind ja dann auch noch mal auf Station hochgegangen. Und da haben wir auch den Prof. X und den Herrn Y, denen beiden haben wir gesagt, wir wollen nicht, dass das Kind mit erdenkbaren medizinischen Mitteln am Leben gehalten wird, und wir möchten da auch, wenn es Entscheidungen gibt, möchten wir da miteinbezogen sein. [...] Das war ja unser Wunsch, wir wollten, zuerst haben wir Bedenken gehabt, nicht dass das Kind sozusagen dann in die Maschinerie rein gerät, und dann sind wir außen, und dann wird an dem rum gedoktert und rumgebastelt und alles mögliche, was die Medizin und die Maschinen hergeben, da ausprobiert, also nicht ausprobiert, aber gemacht, ohne realistische Chance, dass er da einigermaßen gesund wird. Also das wollten wir nicht.

35 von 39 Eltern (92 %; 76–97 %) gaben an, die Miteinbeziehung in die Entscheidung nicht zu bedauern. Sinngemäß sagten viele Eltern, dass diese Entscheidung durch sie selbst hätte getroffen werden müssen und dass eine aktive Beteiligung bei der Bewältigung des Ereignisses helfe. Die Mutter eines frühgeborenen Kindes, das nach einer Plazentalösung durch den Hufschlag eines Pferdes per Notsectio auf die Welt kam, antwortete auf die Frage, ob sie die Miteinbeziehung in die Entscheidung im Nachhinein bedauere:

Nein, also wenn jetzt jemand einfach gesagt hätte, ich stelle jetzt die Maschinen ab, dann hätte ich mich wahrscheinlich komplett dagegen gewehrt, also es war schon wichtig, weil man selber ja dann auch damit besser umgehen kann. Bevor man dann hergeht und sagt „Ach, hätten Sie doch weitergemacht“ oder so, das war schon richtig so.

Eine andere Mutter meinte, dass sie zwar immer wieder Zweifel und Gedanken diesbezüglich in sich trage, aber die Entscheidung hätte ihr keiner abnehmen können:

Es ist gemischt, also es ist, wenn jetzt auch wieder die Zeit kommt, wie der Todestag oder wo sie beerdigt worden ist, da denkt man von Haus aus nach, und da kommen dann schon irgendwo wieder Fragen, wie es wäre, wenn sie jetzt weiter am Leben wäre, also das ist schon irgendwo eine Frage, wo man sich selber beantworten muss, aber man kriegt keine Antwort. Also da hätte einem keiner irgendwas abnehmen können, dass man sagt, mach es oder mach es nicht, das muss man selber mit sich vereinbaren. Das ist immer schwierig.

33 der 39 diesbezüglich befragten Personen (85 %) sagten, dass sie keine Schuldgefühle wegen der getroffenen Entscheidung gehabt hätten, wobei es keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern gab. Demgegenüber meinten 17 von 38 Eltern (45 %), sich in der Entscheidungssituation überfordert gefühlt zu haben. Eine Mutter, die sich nicht überfordert fühlte, antwortete auf die Frage der Interviewerin, ob sie sich in der Situation der Entscheidung überfordert gefühlt hätte, sehr eindrücklich:

Nein, eigentlich überhaupt nicht. Ich war eigentlich froh [...] dass ich auch mal entscheiden konnte, vorher war man immer so machtlos, man hat das Kind immer nur gesehen, und ich hab immer nur gewusst, dem geht es, also irgendwie das Gefühl gehabt, ihm geht es nicht gut, und mir geht es damit auch nicht gut, und ich hatte ja von Anfang an dieses Gefühl, leider, dass er

stirbt, dass er nicht lebensfähig ist, ja, für mich waren eben diese sechs Wochen Qual, immer dieses Warten auf den nächsten Befund und immer, irgendwie hatte ich auch das Gefühl, da findet keiner was, ja, so war es ja dann auch, Experten haben nur immer gesagt, das könnte was sein, dann wurde das untersucht, dann war es das wieder nicht, das war einfach eine Belastung für mich.

Eine andere Mutter war zwar der Meinung, dass es richtig war, diese Entscheidung so getroffen zu haben, berichtete aber auch über Zweifel und die generelle Belastung in dieser Situation, und wie sie damit im Nachhinein umging:

Also das heißt jetzt nicht, dass ich das noch mal alles so machen würde, mit dem ganzen Wissen, was ich jetzt habe, das ist damit nicht gesagt. Auf den Fall bezogen, speziell, wie es jetzt ablief, war es das Richtige. Es hat schon bei mir noch eine Zeit gearbeitet, weil, also es hat mich schon belastet, dass ich die Entscheidung, nicht alleine, aber dass wir die Entscheidung, also praktisch Richter über Leben und Tod waren. [...] Also dass er jetzt nicht sagen konnte „Mir tut jetzt wirklich was weh“ oder „Mir tut eigentlich gar nichts weh“ oder „Ich werde schon wieder“ oder so, das konnte er ja nicht sagen, das hat mich schon belastet, wobei dann auch ein Gespräch hinterher mit der Frau S. [Seelsorgerin], das noch mal viel dazu geholfen hat, das war nicht mit einem Schlag komplett ausgelöscht bei mir, dieser kleine Zweifel, aber ich merke jetzt, mit dem Abstand der Zeit, dass sich das jetzt alles viel, viel besser, also ich bin überzeugt davon, dass es sich viel besser einpendelt bei mir, als wenn ich das ignoriert hätte meine Zweifel und gar nicht ausgesprochen hätte und auch keinen gehabt hätte, der da seine Kommentare dazu abgibt und das hat sicher irgendwo noch weitergearbeitet in mir.

Ein Vater meinte, dass die Entscheidung für ihn deshalb keine Überforderung dargestellt habe, weil er sich gemeinsam mit seiner Frau schon während des kurzen Lebens seines extrem unreif geborenen Sohnes Gedanken über ein mögliches Versterben des Kindes bzw. eine etwaige Entscheidung gemacht hätte:

Also ich glaube halt, dass wenn wir das jetzt ad hoc entscheiden müssen, hätte ich es nicht können. Wir [...] haben uns ja relativ lange schon damit beschäftigt, also über zwei Wochen oder drei Wochen, insofern war das jetzt nicht komplett überraschend, wir haben ja vorher schon überlegt, was machen wir und so, das heißt, es hat sich zwei Wochen nur um dieses Thema gedreht, also insofern wäre es jetzt etwas anderes, wenn jetzt da jemand einfach fragen würde „Wird jetzt der Kasten ausgestellt oder nicht“, dann wäre ich überfordert, aber dadurch, dass wir permanent mit der Situation konfrontiert worden sind, war es zwar hart, aber keine Überforderung.

5 von 25 Frauen (17 %; 7–41 %) und 1 von 18 Männern (6 %; 0–27 %) gaben an, sich generell schuldig für den Tod ihres Kindes zu fühlen. Insgesamt waren dies 4 von 43 Eltern (14 %; 5–28 %).

7 der 39 Teilnehmer (18 %) hatten bei der Entscheidung Verwandte oder enge Freunde zu Rate gezogen, was dann auch von diesen Eltern als hilfreich empfunden wurde. Keine der Personen hatte sich mit Eltern besprochen, die in der Vergangenheit in einer ähnlichen Situation gewesen waren, wobei 4 der 39 Eltern

(10 %; 3–24 %) angaben, dass sie dies als hilfreich empfunden hätten, wenn es ermöglicht worden wäre. Die Frage, ob die Entscheidung mit einem Seelsorger besprochen wurde, bejahten 3 der 39 Eltern (8 %), und von den anderen 36 Personen gaben 4 (11 %; 3–26 %) an, dass sie ihre Entscheidung gerne mit einem Seelsorger besprochen hätten. Alle Eltern (39 von 39, 100 %; 91–100 %) hatten bei der Entscheidung das Gefühl gehabt, dass sie im Einvernehmen mit Ärzten und dem Pflegepersonal getroffen worden war.

Die meisten Eltern signalisierten, dass sie eine solche Entscheidung und das umrahmende Gespräch als eine grenzwertige Belastung empfanden. Für einzelne Personen wie für die Paarbeziehung kann diese Situation sogar zur inneren Zerreißprobe werden, wie die folgende Schilderung einer Mutter zeigt:

Also mein Mann hat dann nur, das war dann eigentlich sehr schrecklich, wie wir dann nach Hause gekommen sind von diesem Gespräch, hat er zu mir gesagt, er muss jetzt spazieren gehen, und da hab ich noch gesagt, bleib doch lieber hier, warum lässt du mich jetzt gleich wieder alleine und so, und dann ist er weggegangen und ist ewig nicht wieder gekommen und dann habe ich auf einmal Panik bekommen, ich kenne ja meinen Mann, und dann habe ich gedacht, also der ist wahrscheinlich wirklich in der Lage, sich irgendwas anzutun, und hab dann Bekannte von uns angerufen, der hat sich dann sofort ins Auto gesetzt, ist also durch den Ort gefahren, ob er das Auto irgendwo sieht und hat mich dann angerufen und hat gesagt, nein, ist nicht, und da habe ich also wirklich mit dem Schlimmsten gerechnet, und hab dann nur so im Stillen gedacht, wieso sagt er sich eigentlich nicht, er hat doch jetzt die J. [das überlebende Zwillingkind] und mich, also er kann doch nicht nur sich in seiner Trauer sehen, und dann ist er irgendwann nach Hause gekommen, und dann habe ich gesagt „Mensch, wo warst denn du, und ich hab jetzt wirklich schon Angst gehabt, du machst irgendeine Dummheit“, und da hat er gesagt, ja, er war eigentlich wirklich so weit, dass er gesagt hat, er tut sich irgendwas an, weil er hat es halt so empfunden, also er hat jetzt das Todesurteil über M. gefällt, und dann hat er aber Gott sei Dank irgendwann noch die Einsicht bekommen, dass er ja uns auch noch hat und auch eine Verantwortung uns gegenüber hat. Also der hat das immer alles, wie soll ich sagen, alles immer noch so einen Tick problematischer gesehen als ich. Ich hab dann einfach nur so rational gedacht, gut, wir können es nicht ändern, wir haben uns jetzt dafür entschieden, und hab dann eben auch gehofft, dass er nicht noch so monatelang dahin vegetieren muss, sondern dass es, also im Nachhinein war ich dann dankbar, dass es dann schnell gegangen ist.

In dem Zitat werden Unterschiede im Umgang bzw. der Verarbeitung der Ereignisse zwischen Mutter und Vater deutlich. Die introvertierte Verhaltensweise des Vaters war von der Mutter anscheinend nicht erwartet worden bzw. konnte von ihr in dieser Situation nicht nachempfunden werden und führte so zu Missverständnissen und stillen Vorwürfen.

Ein Elternpaar sprach auch über die Veränderung von Einschätzungen und Einstellungen von der vorgeburtlichen Zeit über die stationäre Betreuung bis zur eigentlichen Entscheidung:

Vater: *Da hatten wir irgendwie schon so eine Situation [pränatal], da haben wir gesagt, wir wollen keine medizinischen Wunder, wir wollen gucken, was geht, aber bitte nicht irgendwelche Sachen versuchen, die es irgendwie verlängern oder wo T. drunter leiden muss und so weiter, das wollten wir eigentlich vermeiden.*

Mutter: *Wobei, man muss auch ganz ehrlich sagen, uns war das auch noch nicht bewusst, ich denke mal, zu dem Zeitpunkt haben wir gar nicht so weit denken können, und ich denke mal, wenn wir damals schon gewusst hätten, oder wie kann ich das ausdrücken, dass wir eigentlich viel weiter schon, dass es viel weiter gemacht worden ist, als wir damals am Anfang überhaupt gewagt haben zu denken, also das, was wir damals gesagt haben, mit, wir wollen keine Wunder und so weiter, da hätte man vielleicht schon viel früher dann aufhören müssen, aber wenn man in diese Situation reinkommt, dann sagt man „Nein, nein, das geht schon noch“, und man hat ja doch immer noch die Hoffnung und da sagt man dann, das sind keine Wunder, die geben halt so irgendwie, und das funktioniert schon alles.*

5.2.4 Betreuung der Eltern während und nach dem Versterben des Kindes

Während des Versterbens

Zum Zeitpunkt des Todes des Neugeborenen lagen 19 Frauen noch stationär auf der Wochenbettstation. Die Unterbringung fand in 12 der 19 Fälle (63 %) in Einzelzimmern statt, was von 10 Müttern (83 %; 52–98 %) als positiv empfunden wurde. Nur 2 Frauen (17 %; 2–48 %) fühlten sich insbesondere in Anbetracht ihrer Situation „isoliert“. 3 der 6 Mütter (50 %; 12–88 %), die in Mehrbettzimmern untergebracht waren, empfanden diese Umgebung nur teilweise als angemessen, da die Konfrontation mit anderen Müttern und deren gesunden Babys Schwierigkeiten bereitete. Eine Mutter, deren Neugeborenes an einer fulminanten B-Streptokokken-Sepsis verstarb, berichtete über die Zeit, in der die klinische Symptomatik bei dem reifgeborenen Kind einsetzte:

[...] ich war irgendwie psychisch völlig fertig. Und ich weiß nicht warum, aber ich kann mich erinnern, neben mir war eine Frau, die auch einen Sohn gekriegt hatte, und die hatte einen Riesen-Blumenstrauß, und die waren alle ‚halli galli‘ und total happy, und ich weiß nicht, ich hab plötzlich angefangen zu weinen, und da kam eine Schwester rein und sagte zu mir „Ja aber sie brauchen doch nicht zu weinen, nur weil ihr Kind jetzt auf der Intensivstation liegt“. Und dann hab ich gesagt „Wie bitte, mein Kind liegt auf der Intensivstation, davon weiß ich ja überhaupt nichts“, und dann hab ich gesagt, dann würde ich ja doch mal gerne informiert werden, wenigstens mit einem Arzt sprechen oder was, und dann ist eine ewige Zeit vergangen, bevor dann überhaupt irgendjemand wieder gekommen ist und mich informiert hat, und durch diesen Kaiserschnitt konnte ich mich, also überhaupt nach der Geburt, konnte ich mich ja nicht bewegen, das hat mich damals geärgert. [...] Und irgendwann haben sie mich verlegt, [...] und das war auch noch so, wo ich schon gedacht hab, oh, das sind keine guten Zeichen, ich meine, ich war froh, dass ich da raus kam, da hab ich mich auch ewig erinnert, weil die so wahnsinnig fröhlich waren, und das hat mich damals also schon [...] eigentlich zu einem Stadium, wo ich

es noch nicht hab abnen können [...] hat mir das nicht besonders gefallen, dass die himmelhoch-jauchzend waren, und eben so einen Riesen Blumenstrauß dann hatten ...

Die letzten Stunden verbrachten 41 von 45 Eltern (91 %) am Bett ihres Kindes auf Intensivstation, nur 4 Mütter (9 %) ließen sich das Kind auf ihr Zimmer bringen. In 3 von 26 Antworten (12 %, 2–30 %) wurde die Umgebung, in der das Kind verstarb, als nicht angemessen beurteilt, wobei alle diese Teilnehmer die letzte Zeit auf Intensivstation verbracht hatten. Als Grund wurde die Anwesenheit anderer Eltern genannt, die als fremd und störend erlebt wurden. 11 der 35 Personen (31 %; 17–49 %), die nach der von ihnen bevorzugten Umgebung befragt wurden, gaben an, dass sie sich einen separaten Raum, „einen Ort zum Abschiednehmen“, gewünscht hätten. Eine Mutter hätte die letzten Stunden mit ihrem Kind gerne zu Hause verbracht (1 von 35, 3 %; 0–15 %).

46 von 48 Eltern (96 %; 86–99 %) fanden, dass sie in dieser schwierigen Situation ausreichend Gesprächsmöglichkeiten vonseiten der Ärzte oder des Pflegepersonals angeboten bekommen hatten. 23 der 31 Kinder (74 %) wurden vor ihrem Tod noch getauft. Der Rahmen der Taufe wurde von fast allen anwesenden Eltern (33 von 34, 97 %; 85–100 %) als angemessen und hilfreich empfunden.

Und es ist schön, weil das Kind dann einen richtigen Namen hat, sozusagen, und „Ich spreche dich an mit deinem Namen und halte dich in meiner Hand“.

[...] wenn mir das vorher jemand gesagt hätte, hätte ich das gar nicht so wichtig für mich empfunden, aber [...] im Nachhinein empfinde ich das als ganz wichtig und als so, ja, die ganze Hilfestellung, und vor allen Dingen, weil der das eben auch anders gemacht hat, wie ich das von unserer katholischen Kirche kenne, sondern das war doch sehr menschlich und sehr der Situation angepasst.

Aber es war gut, dass wir es [die Nottaufe] gemacht haben. Das waren alles so Dinge, die habe ich einfach passiv, passives Wissen oder die Hoffnung, das tut mir gut, ja, wo ich mir gedacht habe, klar wäre es schöner, wenn ich mir einfach die Decke über den Kopf ziehe und warte, was passiert, aber ich wusste genau, dass ich nicht davonlaufen kann, also das ist der richtige Weg, da muss ich jetzt durch.

... und dann fand ich es auch sehr positiv nachher bei der Taufe, wie das alles organisiert worden ist, wir haben eigentlich gar nicht selber organisieren müssen, es hat dann einmal jemand angerufen, ob wir noch irgendwas einbringen möchten zur Taufe, aber ich hatte da auch gar keinen Kopf frei, ich wollte eben nur, dass es jemand für mich organisiert, dass wir da hinfahren und die Taufe findet statt, und das war alles, ja, man hat dann eben organisiert, dass alle anderen Eltern rausgehen, dass wir da alleine sind, und dann haben eben auch die Schwestern gefragt, ob sie dabei sein dürfen, die haben, also irgendwie habe ich immer das Gefühl gehabt, sie leiden alle mit ...

30 der 50 befragten Eltern (60 %, hiervon 12 der 19 Väter (63 %) und 18 der 31 Mütter (58 %)) waren anwesend, als ihr Kind verstarb. Dies wurde von allen

Personen als positiv empfunden (100 %; 88–100 %), wobei diese Einschätzung zum Teil erst im Nachhinein so getroffen werden konnte:

Was ich gut gefunden hab, dass sie mich im Prinzip ja fast gezwungen haben, mit auf die Intensivstation zu kommen, weil ich wäre, also freiwillig, wie gesagt, ich wäre nur weggelaufen [...] Ich hab immer noch gehofft, dass sie es irgendwie nicht schaffen, einen Rollstuhl aufzutreiben für mich, aber ich meine, im Nachhinein, war ich unheimlich froh drüber, aber in der Situation, das war halt für mich was völlig Neues, ich war der Situation halt absolut nicht gewachsen, ich wusste halt überhaupt nicht, wie ich damit umgehen soll, und ich hab mich so auch, ja körperlich, wirklich nicht gut gefühlt, und hab mich da wahrscheinlich auch ein bisschen dahinter versteckt.

Von denjenigen Eltern, die nicht anwesend waren, hätten sich 15 von 20 (75 %; 51–91 %) im Nachhinein gewünscht, in diesem Moment doch bei ihrem Kind gewesen zu sein.

Die Begründungen für die Abwesenheit sind auszugsweise in Abbildung 5.10 wiedergegeben. Dabei wurde graphisch versucht, die Begründungen auf der Grundlage unbeeinflussbarer Rahmenbedingungen (obere Ellipse) von denjenigen auf der Grundlage eigener Motivation (untere Ellipse) zu differenzieren. Der große überlappende Bereich zwischen diesen beiden Kategorien verdeutlicht, dass eine eindeutige Zuordnung häufig nicht möglich ist.

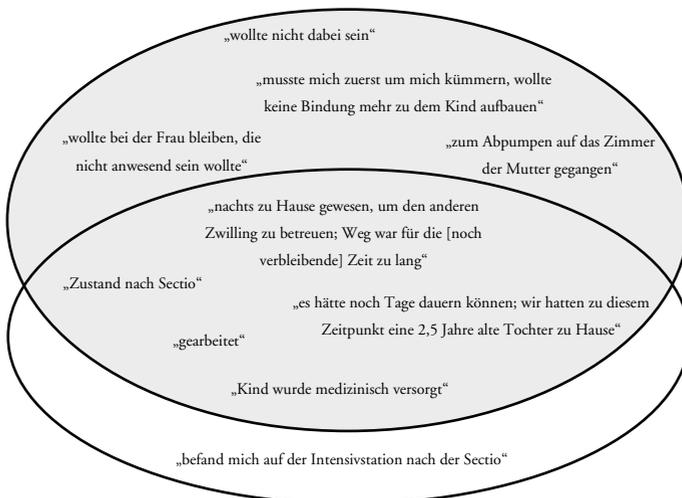


Abbildung 5.10: Begründungen für das Nicht-Zugewesen beim Versterben des Kindes

So antwortete zum Beispiel eine Mutter, die zuvor angegeben hatte, dass sie wegen des Kaiserschnitts nicht hätte anwesend sein können:

Also ich denke, wenn man mich mehr drauf hingewiesen hätte, wäre es sicherlich anders verlaufen, andererseits mit einem Kaiserschnitt bist du halt auch ziemlich eingeschränkt, und [...] du musst ja mit dir selber kämpfen, es tut ja alles weh, ja, und es kommen so viele Leute und jeder redet auf dich ein, und irgendwo ist es auch ein gewisse Überforderung, und dann auch noch komplett fürs Kind da zu sein. Also da hätte man sicherlich, wenn sie es einem klarer gemacht hätten, [...], wäre es sicherlich irgendwo noch mal ein bisschen anders gelaufen, aber andererseits denke ich mir, also ich würde jetzt auch niemandem irgendwie einen Vorwurf machen, wie es gelaufen ist, also das würde ich überhaupt nicht. Das ist, das war eigentlich schon in Ordnung, man hat auch nie irgendwie das Gefühl gehabt, man ist allein, [...] aber es ist halt, wenn man in so eine Situation so rein geschmissen wird, und das ist es ja eigentlich gewesen, [...] das hat sich ja alles innerhalb von Stunden abgespielt, man ist halt einfach auch komplett überfordert, also man kämpft mit sich selber, man kämpft mit dem, was man machen und entscheiden muss, man kämpft mit dem, wer dann noch kommt und dir dann noch irgendwelche Tabletten reindrücken will, und es ist einfach so eine Situation, die wahnsinnig viel auf einmal ist ...

Ein anderes Elternpaar hätte sich ebenfalls gewünscht, in diesem Moment bei ihrem Kind gewesen zu sein, konnte aber auch die damaligen Umstände und ihre eigenen Motivationen nachvollziehen:

Vater: Die Nacht davor [waren wir bei ihm]. Also wir sind da auch um sieben Uhr rein gefahren [ins Krankenhaus] oder so und waren dann bis weit nach Mitternacht dort, bis um drei, waren dann wieder ...

Mutter: ... waren dann am nächsten Tag nicht da ...

Vater: ... weil wir so lang dort waren, sind wir dann untertags nicht rein gefahren ...

Mutter: ... und dann abends haben sie uns angerufen und dann, aber im Nachhinein haben wir auch gesagt, also das haben wir auch von verschiedenen Leuten gehört, auch deren Kinder an Krebs gestorben sind, dass die Kinder einfach oft sterben, wenn die Eltern nicht da sind, und das war richtiggehend so, dass er also diesen Tag die Zeit hatte, irgendwie einfach zu gehen, ohne dass wir dabei sind, also so was habe ich jetzt öfter gehört, weil man sich natürlich dann Vorwürfe gemacht, wieso sind wir jetzt an dem Tag nicht, wir waren immer dort, ...

Vater: Und dadurch, dass wir schon an dem Tag vorher dann so lange dort waren, hatten wir auch das Gefühl, dass das sozusagen dann im Nachhinein ...

Mutter: ... schon der Abschied war sozusagen. Aber ich meine, das war von Anfang an, das war immer, also wenn ich gegangen bin, habe ich mich von ihm verabschiedet, jedes Mal, weil eigentlich wusste man es ja nicht.

Eine Mutter wollte den Blick- bzw. Körperkontakt mit ihrem Kind zum Teil bewusst vermeiden, da sie die Vorstellung hatte, aufgrund der dann weniger stark ausgeprägten bzw. fehlenden Bindung zum Kind leichter über den Verlust hinwegzukommen.

Es war zwar die Frage, man ist schon an mich herangetreten oder ich bin gefragt worden, ob ich nicht irgendwie mit Rollstuhl mal hochfahren wollte, aber ich wollte es dann auch nicht. [...] Ja, weil ich einfach um mich gekämpft habe, und da dachte ich, was tue ich ihr denn damit

Gutes, wenn ich kaum auf meinem Stuhl sitzen kann. Und dann, als sie gestorben war, da hab ich dann bewusst auch gesagt „Nein, es ist besser, wenn ich sie nicht sehe“, also da gibt es solche Bonding-Geschichten, dass man es leichter loslassen kann, wenn man keinen Blickkontakt gehabt hat.

29 der 31 Kinder (94 %) verstarben auf der neonatologischen Intensivstation, was von 43 der 49 Eltern (88 %; 75–95 %) als angemessen beurteilt wurde. Ähnlich wie bei der Frage nach einer angemessenen Umgebung während der letzten Stunden mit dem Kind empfanden 6 von 40 Eltern (15 %; 6–30 %) die Anwesenheit anderer Eltern und Babys als störend. Eine Mutter sagte dazu:

Das wäre sicherlich noch eine Sache gewesen, wo ich gesagt hätte, das wäre vielleicht nicht schlecht gewesen, wenn man die anderen Kinder dann nicht so mitbekommen hätte, vor allem, weil dann eben auch Eltern kamen und ihre Kinder dann aus den Kästen rausgeholt haben und so, also das ist schon nicht ganz einfach, wenn man das dann so mitbekommt, weil die ja doch eine reellere Chance haben als das, was wir wussten, weil es bei uns eben nicht so war.

Diejenigen zwei Elternpaare, deren Kind im Zimmer der Mutter verstarb, waren mit ihrer Situation zufrieden.

In 29 von 50 Antworten (58 %) gaben die Eltern an, ihr Kind im Arm gehalten oder gestreichelt zu haben, als es verstarb. Insgesamt wurde dies durchweg als positiv beurteilt (29 von 29, 100 %; 88–100 %), wengleich die Situation für die Eltern mit sehr ambivalenten Gefühlen verbunden war, wie z. B. eine Mutter schilderte:

Also es war, ich hab selber gefragt, ob ich das, ob das möglich ist, aber [...] es war schon schwer, also es ist nicht so, dass ich sage, das war jetzt mein Wunsch und das war toll und das war super, es war schon schwer, aber es war wichtig, und ich habe es auch währenddessen als sehr gut empfunden, erstens mal ihn überhaupt mal zu berühren, ohne jetzt, so komisch wie das klingt, ohne jetzt Angst zu haben, dass gleich irgendwas passiert, sondern auch mal unbedarft da ihn zu berühren ...

Diejenigen Eltern, die sich in der damaligen Situation dazu entschieden, keinen Körperkontakt zu ihrem Kind zu halten (21 von 50, 42 %), hätten sich diesen in 15 von 19 Fällen (79 %; 54–94 %) im Nachhinein gewünscht. Eine derart betroffene Mutter sagte dazu im Interview:

Streicheln ja, aber auf den Arm, da war ich zu feige, also das war, irgendwas hat mich gehindert, heute würde ich sagen, ich nehme sie raus, aber das war einfach die Angst auch ...

Einige der Eltern, die ihr Kind nicht in den Arm genommen hatten, führten dies auf eine wenig ausgeprägte bzw. fehlende Bindung zu ihrem Kind zurück. Ein Vater berichtete:

Das ist auch wieder so, dass man zu dem Kind irgendwie noch nicht so eine starke Beziehung entwickelt [hat], also mir ging das so, klar, das war mein Sohn, aber er war die ganze Zeit im

Inkubator, ich hatte ihn, glaube ich, bis dahin auch nicht angefasst und es war eher etwas fremd und also auch von der ganzen Situation her ungewohnt und, ich würde nicht sagen unangenehm, aber wir haben ihn dann auch gar nicht in die Hand genommen danach [...]

Betreut wurden die Eltern in 20 Fällen von anwesenden Ärzten und Pflegekräften der neonatologischen Intensivstation. Bei 4 Kindern war auch eine Seelsorgerin anwesend. Die Anwesenheit des Ehepartners wurde in 23 der 24 Antworten (96 %; 79–100 %) als hilfreich empfunden, diejenige eines Arztes oder einer Pflegekraft in 15 von 23 (65 %; 43–84 %) bzw. 9 von 17 Fällen (53 %; 28–77 %). Eltern, die in dieser Situation mit ihrem Kind allein gewesen waren, hatten diese Entscheidung anscheinend bewusst so getroffen, da nur einzelne Personen den Wunsch nach einer anderen, nicht anwesenden Person äußerten. Auf die Frage, ob ihr die Klinikseelsorgerin oder ein Psychologe in der Situation des Versterbens hilfreich gewesen wären, antwortete eine Mutter:

Also ich muss sagen, eigenartigerweise war ich zu dem Zeitpunkt dann schon total ruhig. Also ich war auch hinterher dann extrem gefasst und ruhig, alles an Problemen war entweder vorher oder kam dann erst später.

13 von 49 Teilnehmern (27 %) gaben an, ihr Kind nach dessen Tod selbst versorgt zu haben. Von den übrigen Teilnehmern gaben 7 von 33 an (21 %), sich dies im Nachhinein gewünscht zu haben. 28 von 29 Personen (97 %; 82–100 %) sagten, dass sie ausreichend Zeit bekommen hatten, um von ihrem Kind Abschied zu nehmen.

Hinsichtlich dieser Momente des Abschiednehmens erzählten die Eltern sehr oft von positiven Erinnerungen an die ruhige und friedliche Atmosphäre und das entspannt wirkende „kabellose“ Kind. Für einige Eltern war es auch ein Moment, in dem sie zum ersten Mal eine innige Beziehung zu ihrem Kind aufbauen konnten, ohne Barrieren wie den Inkubator oder „Angst machende“ Kabel und Schläuche überwinden zu müssen.

Also ich fand es dann so, wie es dann nachher war, gut, dass ich ihn sehen konnte, und, ja, irgendwie, ich hab dann nur im ersten Moment gedacht, ist das der M., weil der war vorher immer so mit diesen Schläuchen und da ein Pflaster und so, und das war wie ein anderes Kind, unheimlich friedlich,

Eine Mutter hatte eine Fotografie mitgebracht, die sie selbst mit ihrem gerade verstorbenen Sohn abbildete, und erklärte dazu:

Ja, ich muss mich immer, ja, ich strahl hier eigentlich über das ganze Gesicht, obwohl er tot ist hier, das ist komisch, also mein Mann, der schaut schon ein bisschen kaputt und fertig aus, das stimmt, aber bei mir, ich glaube, ich war, wahrscheinlich, ich habe es auch noch gar nicht so registriert, aber ich habe, für mich war das der schönste Augenblick, ich habe ihn gesehen ohne Schläuche, ohne Tubus, ohne alles, das erste Mal [...] da war ich total glücklich irgendwie, ihn

so als ganz normales Kind zu haben, deswegen strahl ich hier, glaube ich, auch so. Und er war auch viel größer, als wir gedacht haben, das hat auch die Schwester gesagt, die hat zuerst einen anderen Strampler gehabt und hat dann gesagt, der war viel zu klein, die musste einen anderen holen, [...] sie hat ihn auch viel kleiner eingeschätzt gehabt, das hat mir irgendwie, da war ich irgendwie deswegen trotzdem glücklich, ihn dann mal so zu sehen.

Eine Mutter, die den Körperkontakt zu ihrem Sohn, als dieser verstarb, zwar als insgesamt positiv beurteilte, erzählte im Interview von Gedanken und Ängsten zum Sterben allgemein, die durch die Begleitung ihres Sohnes ausgelöst worden waren und sie in der folgenden Zeit sehr beschäftigten:

Im Nachhinein hat es mich eher beschäftigt, das Thema das Sterben an sich, dass ich das so ganz, ganz unmittelbar miterlebt habe, also dass ich wirklich die letzten Momente und auch den Tod auf den Armen gehabt habe, das hat mich dann hinterher schon beschäftigt, ich hab da sicher auch einige Angstreaktionen gehabt, also dieses unmittelbare Erleben vom Tod, das hat mich beschäftigt, also das hat mir zu schaffen gemacht.

Eine Mutter, die wegen einer längeren Anfahrt nicht beim Versterben des Kindes anwesend war, empfand die Möglichkeit, am nächsten Morgen noch von ihrem Kind Abschied nehmen zu können, als sehr positiv. Die Unterbrechung durch die Frage der Autopsie nahm sie hingegen als eher unpassend wahr:

Ich fand das auch nachher gut, wie es gemacht worden ist, dass sie ihn, also er ist ja ganz früh morgens gestorben, also mitten in der Nacht eigentlich, und dann sind wir am nächsten Tag gekommen, und da hatte man ihn dann auch in so ein kleines Zimmer gebracht, ich glaube, das ist das Zimmer, wo sonst auch schon mal ein Arzt schläft, und haben uns dann Zeit gegeben, uns da von ihm zu verabschieden, und da war es nämlich so, das fällt mir noch ein, da kam nachher mal der Prof. X, um noch mal mit uns zu sprechen, ich glaube, da ging es darum, ob wir das Einverständnis zu der Autopsie geben, und da habe ich es als ein bisschen störend empfunden, dass der M. dann noch da war, wo er nicht mehr gelebt hat, also mir war dann schon lieber bei den Gesprächen, dass man das trennt.

Die Autopsierate lag nach Auswertung der Krankenakten der Kinder bei 19 von 43 Fällen (44 %).

Nach dem Tod des Kindes

25 von 29 Befragten (86 %; 68–96 %) befanden, dass sie bei Verwaltungsformalitäten nach dem Tod des Kindes ausreichend unterstützt worden waren. Ein Vater berichtete allerdings von einer sehr negativen Erfahrung diesbezüglich:

Sagen wir mal so, die, es heißt ja schon so schön, Verwaltungsformalitäten: die Kollegin [des Sterbebüros im Krankenhaus] hat gesagt „Uih, war es behindert“, sag ich „Nein, es war nicht behindert, das Kind“, [...] was absolut Verwaltungsformalitäten eine Spur weiter geht für mich, absolut pietätlos, oder [...] das Beerdigungsinstitut, also die Frau, die hat gesagt, sie hat jetzt andere Probleme, sie hat ein Kreuzweh, sie muss erst einmal einen Arzt rufen, [...] für mich

war das eh schon Überwindung, dass ich da reingehe, [...] und was nicht pietätlos war, das muss man wirklich sagen, war das Aussuchen des Grabes, die waren echt nett, die haben uns dann also rumgefahren. Aber das Verhalten von dem Beerdigungsinstitut war, [...], da waren [wir] jetzt zu dem Zeitpunkt Gott sei dank noch nicht so zart besaitet [...] von daher [...] die verwaltungsmäßige Behandlung eines Todesfalles war nicht schön.

Auffällig war, dass das Bedürfnis nach einem Gesprächspartner nach dem Verstreichen der ersten sechs Monate nach dem Tod des Kindes zunahm. Für die ersten sechs Monate nach dem Tod des Kindes gaben 8 der 19 Väter (42 %; 20–67 %) und 21 von 31 Müttern (68 %; 49–83 %) an, ein Bedürfnis nach einem Gesprächspartner gehabt zu haben (insgesamt waren dies 29 der 50 Eltern (58 %; 43–72 %); siehe Abbildung 5.11).

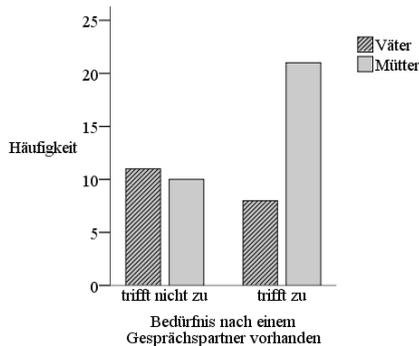


Abbildung 5.11: Bedürfnis nach einem Gesprächspartner bei Müttern (n = 31) versus Vätern (n = 19) in den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes

In dem sich anschließenden Zeitraum hatten 10 der 18 Väter (56 %; 31–78 %) und 22 der 30 Mütter (73 %; 54–88 %) den Wunsch nach einem Gesprächspartner (insgesamt waren dies 32 von 48 Eltern (67 %; 52–80 %); siehe Abbildung 5.12).

In fast allen Fällen wurde das Bedürfnis nach einem Gesprächspartner auch erfüllt (34 von 47, 72 %), jedoch weniger bei den Vätern (61 %) als bei den Müttern (79 %).

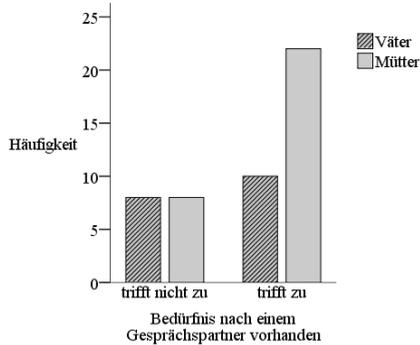


Abbildung 5.12: Bedürfnis nach einem Gesprächspartner bei Müttern (n = 30) versus Vätern (n = 18) im Zeitraum nach den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes

In den meisten Fällen gaben die betroffenen Eltern ihren Ehepartner bzw. die Mutter oder den Vater des Kindes als Gesprächspartner an. Weiterhin wurden die eigene Familie, Freunde, Seelsorger, Psychotherapeuten, Ärzte sowie andere betroffene Eltern bzw. Selbsthilfegruppen genannt. Eine Mutter erklärte, dass die weitere Familie zwar durchaus zu Gesprächen bereit gestanden habe, sie dieser aber von sich aus wenig erzählt habe, da die gemeinsame Erfahrung gefehlt habe:

Die haben uns schon in dem Sinne aufgebaut, aber ich denke, wir haben auch gar nicht so viel erzählt, weil die das glaube ich gar nicht so verstanden haben, ich meine, ich habe das jeden Tag gesehen, [...] das war mal auch an einem Freitag, da hatte er eine Infektion, und die Sättigung war sehr schlecht, obwohl er 100 Prozent Sauerstoff hatte, da war ich fast, da sind mir ständig die Tränen gekommen, ich bin den ganzen Tag nur bei ihm gestanden, ich bin heimgefahren, ich bin oft nach Hause gefahren auf der Autobahn, wo ich geheult habe einfach, weil ich einfach gedacht habe, die Nacht überlebt er nicht mehr. Und das jemandem zu beschreiben, wie so eine Intensivstation aussieht, das ist schwierig, glaube ich, die kriegen das, die verstehen das vielleicht gar nicht so, und wir haben auch gar nicht so viel erzählt, glaube ich.

In denjenigen Fällen, in denen der Wunsch nach einem Gesprächspartner nicht erfüllt wurde, nannten die betroffenen Personen unterschiedliche Gründe hierfür. Eine Mutter beschrieb eine aufgrund schlechter Erfahrungen mögliche eigene Abwehrhaltung als Ursache für die mangelnde Anteilnahme anderer Personen:

[...] das war bei mir auch so, dass ich vielleicht auch ein bisschen abgeblockt habe, weil bei der ersten [...] Entbindung, da wo es halt passiert ist [Anm.: die vorherige Schwangerschaft endete mit einer Totgeburt], da war es halt bei mir ganz schlimm, dass ich so sehr große Ängste hatte und keiner mich verstanden hat. Also jeder hat gesagt „Du übertreibst“ und, und, und, und da habe ich vielleicht auch irgendwie [...] ein bisschen Angst gehabt, dass die wieder so sagen, aber halt diesmal war es nicht so, aber das erste Mal war es halt ganz schlimm.

Eine andere Mutter, deren Sohn an einer Polyneuropathie ungeklärter Ursache verstarb, gab an, in den ersten Monaten nicht das Bedürfnis nach einem Gesprächspartner gehabt zu haben. Sie empfand aber auch eine mangelnde Offenheit der Umgebung:

Also die ersten drei, vier Monate, glaube ich, habe ich es in irgendeiner Form verdrängt. Ich hab mich dann eben voll auf die J. [das überlebende Zwillingkind] konzentriert. Es war dann auch so, dass die Leute nicht unbedingt das Gespräch gesucht haben in dieser Richtung, natürlich kamen von vielen Seiten die Beileidsbekundungen und, aber ich glaube, die Leute sind dann auch befangen, dementsprechend wollen sie das gar nicht ansprechen, das ist halt so, wie man befangen ist, wenn jemand eine Behinderung hat, dann geht man ja vielleicht auch so ein bisschen verkrampfter mit demjenigen um.

Die Mutter eines verstorbenen Zwillingkindes sagte, dass es aufgrund der Betreuung des überlebenden Zwillinges erst viel später zu einem wirklichen Gesprächsbedarf gekommen sei:

Also mich hat hinterher, weil ich hab ja erst, wie ich daheim war, hab ich erst das Ganze aufgearbeitet, ich hab ja eigentlich die ganze Zeit das Ganze irgendwo weg geschoben, oder, das heißt nicht weg geschoben, ich habe es nicht zugelassen, [...] oder dass ich sage, ja ich habe das ganze irgendwo nicht aufgearbeitet. Und das ist auch zu dem Zeitpunkt nicht möglich, also wenn man einen zweiten Zwilling hat, man funktioniert nur, man hat da auch nicht den Gedanken, dass man sagt, ich kümmerge mich jetzt um psychologische Probleme, das lässt man nicht zu. Also jeder, der sagt, wenn er in der Klinik ist und hat noch ein zweites Kind zum Versorgen, dass er einen Psychologen zulässt, das glaube ich nicht. Weil das ist vielleicht, man redet, ja, aber man verarbeitet das Ganze nicht wirklich. Also ich finde, es ist jeder unterschiedlich, also manche sagen, sie brauchen wirklich einen Psychologen oder jemanden zum Reden, eine Seelsorge, aber ich für meine Person hätte zu dem Zeitpunkt eigentlich nichts damit anfangen können. Also das war, das hat auch mein Psychologe gesagt, ich hätte es wahrscheinlich auch nicht verarbeitet, und das war hinterher eben besser möglich.

Eine Mutter beschrieb ein sehr wechselhaftes Bedürfnis nach einem Gesprächspartner:

Das hat sehr geschwankt, also zum Teil wollte ich eigentlich schon, dass die Leute sich erkundigen, aber gleichzeitig wollte ich auch mit niemandem reden. Also da war ich sehr zwiespältig.

11 von 20 Müttern (55 %; 32–77 %) und 2 von 9 Vätern (22 %; 3–60 %) gaben an, dass es bestimmte Zeitpunkte gebe, an denen das Bedürfnis nach einem Gespräch besonders groß sei (insgesamt 13 von 29, 45 %; 26–64 %). Hier wurden der errechnete Geburtstermin, die Jahrestage von Geburt oder Tod des Kindes sowie Feste und Feiertage genannt.

Die von dem Verlust betroffenen Eltern nahmen in 26 % (13 von 50) die Möglichkeit wahr, sich mit ähnlich betroffenen Personen auszutauschen, wobei dies 19 der 50 Teilnehmer (38 %) gewünscht hatten, hiervon 15 Mütter. Ähnlich ver-

hielt es sich mit dem Austausch in einem Netzwerk oder einer Selbsthilfegruppe, was von 14 % der Teilnehmer (ausnahmslos Mütter) wahrgenommen, aber von 22 % der Eltern (11 von 49) gewünscht wurde. Die Informationen zu solchen Angeboten waren nur in wenigen Fällen von der Klinik vermittelt worden. Zwei Mütter, die durch eigene Initiative eine solche Selbsthilfegruppe bzw. Informationsmaterial ausfindig gemacht hatten, meinten:

Also was mir dazu noch einfällt, ich hab mir zwar bei einer solchen Stelle, bei diesem, heißt das Regenbogen, ich hab mir da halt selber was bestellt, ich hab kein Problem damit, mir so was selber zu bestellen und mich selber drum zu kümmern, aber vielleicht wäre es auch ganz gut, wenn auf der Station so was, so Broschüren oder so was, gewesen wären.

Weil ich denke, das ist schon ganz hilfreich und sinnvoll, vor allem, aber ich kann mir vorstellen, dass manche da irgendwie so in der Situation verfahren sind, oder so paralysiert sind, und da einfach nicht die Energie aufbringen, sich da erst mal durchs Telefonbuch zu wälzen, um eine geeignete Stelle zu finden ...

Also ich hab mal, im Internet gibt es ja auch so, und da kann man halt sich auch austauschen, und da habe ich mehrere halt auch gelesen, und halt entweder geantwortet oder man hat halt auch so irgendwie ja Tipps jetzt ungefähr gesagt, wie sich jemand gefühlt hat, also da habe ich schon ein bisschen [...]

Interviewerin: Also wenn man Ihnen jetzt einfach mal so einen, sag ich mal, so einen Zettel oder ein Heft mitgegeben hätte, wo z. B. auch Bücher oder Literatur oder ähnliches erwähnt oder z. B. solche Internetadressen drin gestanden hätten, wäre das für Sie hilfreich gewesen?
Mutter: Also so was schon. Weil man hat gleich, also wenn man was braucht, dann weiß man gleich, wohin man sich da irgendwie richten kann.

Eltern, die angegeben hatten, entgegen ihrem Wunsch kein Informationsangebot oder den Besuch einer Selbsthilfegruppe o. ä. wahrgenommen zu haben, gaben weiterhin an, dass nicht der Mangel an Informationen zu diesen Gruppen oder Institutionen ausschlaggebend war. Bei der fehlenden Initiative hätten andere Gründe wie z. B. eine gegensätzliche Einstellung des Partners zu diesem Thema eine Rolle gespielt:

Das einzige nur, wo wir da ein bisschen unterschiedlicher sind, dass, ich glaube, ich über die Sache mehr reden wollte als er, glaube ich, das auf alle Fälle, und ich hätte auch kein Problem damit gehabt, so dieses Frühchen e. V. oder auch so ein Verein Verwaiste Eltern und solche Dinge, da hätte ich kein Problem gehabt, dorthin zu gehen, und du [der Partner] warst da überhaupt nicht derjenige, das hätte er nicht mitgemacht, und deswegen habe ich es dann auch nicht gemacht, so allein, das wollte ich auch nicht [...] ich wollte mich dann auch nicht so da rein steigern, aber da sind wir eigentlich unterschiedlich gewesen.

Eine Mutter erwähnte, dass sie ein Buch für Betroffene von perinatalem Verlust gelesen habe, das sie insgesamt als hilfreich bei Verarbeitung empfunden habe:

Das Buch ist nicht schlecht. Also das Buch ist schon in Ordnung. Man darf es zwar nicht gleich am Anfang lesen, also ich hab das auch erst nach einem Monat oder so, das ist natürlich schon

krass, also es zeigt halt alles noch mal so auf, und es wühlt schon noch mal sehr auf. Aber auch nicht negativ. Man muss das ja irgendwie weiter bringen.

Insgesamt fühlten sich 33 von 36 Eltern (92 %) in den ersten sechs Monaten nach dem Tod ihres Babys sowie 43 von 48 Eltern (90 %) im nachfolgenden Zeitraum ausreichend unterstützt. Von den 43 Personen, die die Frage bezüglich der im Klinikum Großhadern jährlich stattfindenden Trauerfeier beantworteten, gaben 14 (33 %) an, dass sie an der Trauerfeier für die verstorbenen Kinder im Klinikum Großhadern teilgenommen hatten. Bei den Eltern, die nicht zu der Trauerfeier gekommen waren, hatten vornehmlich terminliche Gründe oder eine lange Anreise eine Rolle gespielt. In einigen Fällen wurde aber auch die Konfrontation mit der Institution Klinikum als belastend empfunden. Mütter nahmen häufiger (10 von 27, 37 % versus 4 von 16 Vätern, 25 %) an der Trauerfeier teil und empfanden diese auch eher als hilfreich (89 % im Gegensatz zu 75 % der Väter). Insgesamt werteten 11 von 13 Personen (85 %; 55–98 %) die Trauerfeier als hilfreich.

4 der 31 Kinder wurden anonym beerdigt, was von den Eltern auch mit einem gewissen zeitlichen Abstand noch als richtige Entscheidung beurteilt wurde. Alle anderen Eltern hatten ihr Kind mittels Erd- oder Urnenbestattung beigesetzt. Die Organisation bereitete den Eltern aber in manchen Fällen durchaus Mühen, die durch eine Vorbereitung oder Begleitung der Familien hätte vermieden werden können.

Weil wir ja nicht gewusst haben, wir haben ja keine Ahnung gehabt, wie läuft das jetzt ab mit der Beerdigung, wo, wie, was gibt es überhaupt, da waren wir eigentlich im ersten Moment überfordert. Also von dem formalen Krimskrams haben wir keine Ahnung gehabt, da habe ich gesagt, jetzt schauen wir mal ins Internet, wie das andere gemacht haben.

Für einige Familien hatte die Beerdigung aus verschiedenen Beweggründen eine große Relevanz, so z. B. als Abschluss einer antizipierten Trauerreaktion oder um ab diesem Zeitpunkt einen Ort zum Trauern zu haben:

Vater: *Als sie noch gelebt hat, da war auch schon die Trauer, weil man wusste ja, ...*

Mutter: *... da war die Trauer stärker ...*

Vater: *... also gerade die Woche, wo sie gelebt hat, aber danach, wo es dann vorbei war, auch mit der Beerdigung danach war eigentlich das irgendwie so wie abgeschlossen, sag ich mal.*

[...] es waren auch einige Schwestern da, und eine Ärztin ist gekommen [...], und da haben wir uns auch sehr gefreut, dass die auch da waren, also es war schon hilfreich, also wir haben uns auf die Beerdigung eigentlich gefreut irgendwie, weil wir dann wussten, jetzt ist er da [im Heimatort], und jetzt haben wir irgendwie so einen Anlaufpunkt.

[...] und wir haben auch noch eine [...] Verabschiedungsfeier gehabt, und das war eigentlich ganz schön, weil da waren dann wirklich so die Freunde da, und dann hat man Blumen gelegt aufs Kreuz und dann hat man das Taufkleid hingelegt. [...] Für die Großeltern war es schön,

weil mein Vater hat ihn überhaupt nicht gesehen gehabt, und der andere Großvater auch nicht, und die Großmutter hier in München nur tot, und meine nur aus der Entfernung, und für die war das auch ganz schön.

18 der 50 Befragten (36 %) gaben an, nach dem Tod des Kindes noch einmal oder regelmäßig Kontakt zur neonatologischen Station gehabt zu haben. Dagegen sagten 27 von 48 Eltern (56 %; 41–71 %), dass sie sich einen weiteren Kontakt, insbesondere zu den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal gewünscht hätten. Eine Familie vermisste zum Beispiel bis zum Zeitpunkt des Interviews ein Gespräch über die Ergebnisse der Obduktion:

Das einzige war, wir haben eine Obduktion veranlasst, und dann hat es geheißen, dass der Arzt in X, dass der in Urlaub ist, und dass es später werden sollte, und dann hast du [die Mutter] eben nachgehakt, zweimal, und dieser Termin ist dann irgendwie nicht zustande gekommen. Wir haben halt gesagt, eine Obduktion lassen wir machen, damit wir eben genauer wissen, was eigentlich los war.

Die Mutter eines verstorbenen Zwillingsskindes meinte, dass der Gesprächsbedarf bzw. die Überlegungen und das Suchen nach Ursachen und Informationen bei ihr erst viel später zugenommen habe, sodass sie erst ein halbes Jahr später Interesse an einem Gespräch mit den damals behandelnden Ärzten gehabt hätte:

Ich denk mir mal, dass das erst nach und nach kommt. Also bei mir ist der ganze Wissensdrang erst so nach und nach, wo ich gewusst habe, dass es der M. [dem überlebenden Zwillingsskind] wieder besser geht, da ist das ganze erst gekommen, wo man auch drüber nachdenkt oder wo man auch sagt, warum ist sie jetzt gestorben, oder was war noch, das kommt so mit der Zeit, wo man auch sagt, man nimmt das Ganze dann auch erst ein bisschen anderes an.

5.2.5 Trauerprozess

Zeitlicher Ablauf

Als Dauer des aktiven Trauerprozesses wurde der Zeitraum definiert, in dem die Trauer den Hauptteil des Tages und der Gedanken einer Person einnimmt und sie daran hindert, ihren täglichen Aktivitäten wie gewohnt nachzugehen. Nach Auswertung von 32 Antworten ergab sich ein Median von 6 Monaten (Minimum 0 Monate, Maximum 36 Monate).

37 von 47 Eltern (79 %; 64–89 %) gaben an, keine Schuldgefühle zu empfinden, während 6 Personen (13 %; 5–26 %) das Vorhandensein von Schuldgefühlen bestätigten. 4 weitere Personen gaben eine neutrale Antwort.

Einige Eltern berichteten von Zuständen und Gefühlen in durchlebten Trauerphasen sowie deren zeitlicher Abfolge, wie sie in Trauermodellen beschrieben

werden. Andere Eltern erzählten aber auch, dass die Gedanken und Gefühle in unregelmäßigen Abständen und oft auch ohne Anlass aufträten. Insbesondere wenn ältere Geschwisterkinder oder überlebende Zwillingskinder existierten, wurde Trauer weniger in den bekannten Trauerphasen durchlebt, sondern in individuellen Formen und Phasen. Die Mutter eines verstorbenen Zwillingskindes erzählte:

Ja, habe ich heute wieder gemerkt. Irgendwie, so der Alltag, der lässt mir da nicht so viel Zeit, [...] und ich denke, dass es einfach jetzt schlimmer wäre, wenn ich die L. [das überlebende Geschwisterkind] nicht hätte. [...] Ich bin dann immer ganz froh, wenn es hochkommt, weil es mir manchmal, ja nicht Angst, aber [...] wo ich mir denke, war das jetzt schon alles, oder brodelte das noch irgendwo so unterschwellig und ich merke es gar nicht oder verdränge es oder wie auch immer. Ich bin dann immer ganz froh, wenn ich was rauslassen kann. Das ist jetzt nicht so, dass mir das ein Bedürfnis ist, aber ich empfinde das [Erzählen, die Gefühle und das Weinen während des Interviews] jetzt auch nicht als Belastung.

Ebenfalls eine Zwillingsmutter erzählte, dass sie in den ersten Monaten die Trauer nicht zugelassen habe, und erst später gemerkt habe, wie sie sich als Person und wie sich die Beziehung zu ihrem sozialen Umfeld verändert habe:

Also, ich hab [erst als ich daheim war] auch irgendwo den Wunsch [nach einem Gesprächspartner] gehabt, weil ich nicht mehr die Person war, die ich war. Also man verändert sich, also ich bin verschlossen geworden, und, ja, bin fast nicht mehr unter die Leute gegangen, also man zieht sich irgendwo zurück vom Umfeld, und irgendwann merkt man es selber, dass man sagt, man braucht Hilfe, und man muss aber wirklich von sich aus selber sagen, man braucht Hilfe, weil es ist Blödsinn, wenn jemand auf die Betroffene zugeht und sagt, sie brauchen Hilfe, weil man nimmt es nicht an.

Andere Zwillingse Eltern wiederum hatten den umgekehrten Fall erlebt:

Also in der Hinsicht, dass wir da, oder dass ich da jetzt wirklich meine Gedanken zum überwiegenden Teil an das Kind hatte, ganz wenig. Da stand wirklich sofort L. [der überlebende Zwilling] im Mittelpunkt, und also deswegen sage ich auch, bis wir ihn beerdigt haben, eigentlich nur, weil das die Zeit war, in der er auch präsenter war, ich weiß auch noch, wo ich auch geweint habe, als wir ihn dann ins Grab hineingestellt haben, aber dann war das Weilchen vorbei, das waren vielleicht zwei Wochen oder drei Wochen.

Eine Mutter sagte, dass der schwierigste Moment für sie darin bestanden habe, ohne das Kind aus dem Krankenhaus nach Hause zu kommen:

... Für uns war der schwerste Zeitpunkt, wie wir nach Hause gekommen sind und nichts dabei hatten, das war der schwerste Zeitpunkt. Aber wie das dann mal überstanden war, war es ok. [Interviewer: Also dass man aus dem Krankenhaus nach Hause geht ...] und nach so einer Zeit und so, und die so belastend war, dass alles so umsonst war [...]. Das war für mich persönlich, das war schlimmer als die Beerdigung [...]. Wissen Sie, und sonst hat man immer diesen Maxicosi dabei und so, und da ist man einfach ins Haus reinspaziert. Nichts.

Schwierige Situationen waren für die Eltern weiterhin oft bestimmte Tage wie der Geburtstag, der errechnete Geburtstermin oder der Todestag, weiterhin die Konfrontation mit Neugeborenen oder kleinen Kindern, aber auch eine eigene Schwangerschaft oder Geburt eines nachfolgenden Kindes:

Wo ich wirklich ein Problem hatte, wo ich ein bisschen traurig war, das war, als der L. (das nachgeborene Kind) da war. Das war ganz komisch, das war, da war ich schon zu Hause, [...], wir sind erst nach drei Wochen mit ihm raus gegangen, aber ich bin dann auch mal, weil ich war ja dann zwei Wochen lang dann nicht bei ihm am Grab, weil ich im Krankenhaus war, und dann bin ich aber mal alleine hingegangen, eben zwischen zweimal Stillen, und das waren ein paar Tage, wo ich sehr, wo ich dann schon total traurig war, weil ich, dann kamen glaube ich wieder so Schuldgefühle ein bisschen hoch, weil ich ja gesehen habe, wie einfach es hätte sein können, eigentlich, und dass er es eben nicht geschafft hat [...]. Als ich dann dort war, dann war es so ungefähr, als wenn ich mich bei ihm entschuldigen muss irgendwie, es tut mir einfach leid, und ich kann nichts dafür, aber das war da, als der L. da war.

Die Mutter eines am Tag der Geburt verstorbenen Jungen, die zu diesem Zeitpunkt bereits eine Tochter hatte und daher häufig mit Familien mit kleinen Kindern konfrontiert war, erzählte:

Das Schlimmste waren für mich immer [...] die vielen kleinen Kinder, die vielen Neugeborenen überall, mit denen ich da konfrontiert worden bin, [...] dadurch war ich einfach auch gezwungen, mich die vier Monate damit [auseinanderzusetzen], ich hab aber auch den Kontakt gesucht, ich hab gewusst, ich muss mich damit konfrontieren, ich muss mich damit auseinandersetzen, und das nutzt nichts, wenn ich mich in meine Wohnung zurück ziehe und auf bessere Zeiten hoffe, und von dem her habe ich sehr gelitten die vier Monate, habe es aber, denke ich auch, relativ gut letztendlich verdaut.

Diese Mutter hatte sehr bewusst den aktiven Trauerprozess direkt in den folgenden vier Monaten nach der Geburt durchlebt, bis eine gewollte erneute Schwangerschaft eintrat. Bei ihrem Mann hingegen setzte der Trauerprozess mit einiger Verzögerung ein:

... weil ich hab dann, ich sag mal, ich hab das ein bisschen zeitversetzt erfahren, weil das Ganze, weil ich mich in die Arbeit gestürzt habe ...

Das Beispiel dieses Paares steht für mehrere Fälle, in denen die Trauerphasen in zeitlicher Versetzung durchlebt wurden. Durch die gegenseitige Achtung und das Verständnis für die Gefühle des anderen gelang es diesem Paar, sich nicht voneinander zu entfernen, worauf weiter unten noch einmal eingegangen wird.

Besondere Tage wie Geburtstag oder Todestag waren in Einzelfällen aber auch mit einem positiven Gedenken verknüpft, da das Kind an diesen Tagen wieder „gegenwärtiger“ war:

Also den Geburtstag haben wir schon noch gefeiert, wir haben ihm was mitgebracht, das Grab machen wir dann natürlich immer besonders schön an diesen Tagen, also wenn irgendein be-

sonderer Tag ist, so ein Herz aus Rosen, irgendwas besonderes schon, und das ist für uns dann auch immer irgendwie, ihn wieder mit in die Mitte zu nehmen.

Eindrücke und Erinnerungsgegenstände

30 von 48 Eltern (63 %; 47–76 %, dies waren 59 %; 33–82 % der Männer und 65 %; 45–81 % der Frauen) gaben an, dass sie negativ besetzte bildliche Eindrücke vom Aufenthalt ihres Babys auf der neonatologischen Intensivstation in ihrer Erinnerung hätten, wobei sehr oft das eigene Kind in schlechtem Gesundheitszustand oder das Kind im Inkubator „mit den vielen Schläuchen“ geschildert wurde.

Also was ich damals belastend gefunden hab und was als Bild schon sehr stark da war, ist, wenn er geweint hat, also ich habe das ja nicht gehört, aber man hat es halt gesehen, wenn ihm was nicht gepasst hat, wenn etwas lästig war, dann hat er halt geschrien ohne einen Laut von sich zu geben, und das war für mich damals so, dass ich, das war so der Ausdruck, er ist hilflos, ihm tut was weh, er schreit nach mir, und ich kann nichts tun. Das hat mich am meisten belastet, und das ist als Bild immer noch da.

Ja, also ich muss sagen, dass Bild mit den ganzen Schläuchen, wo ich sie das erste mal gesehen habe, das war für mich schon arg schlimm, und das, da muss ich sagen, wenn ich das heute noch mal sehe, doch, das geht mir schon arg an die Nieren, aber, ja, die vielen Schläuche halt, das war für mich das Schlimmste.

Eine Mutter vermutete, dass sie aufgrund nicht vorhandener negativer Eindrücke, leichter von ihrem Kind, so wie sie es als gesund und schön empfunden hatte, Abschied nehmen konnte:

Ich denke, mir hat viel zur besseren Verarbeitung des Ganzen geholfen, dass ich das ganze medizinische nicht so mitbekommen habe, dass ich da einfach noch in meiner abgeschotteten Traumwelt war, dass ich überhaupt nichts davon wahrgenommen habe. Da gab es vor einiger Zeit irgendwann mal so eine Serie oder was mit Baby, mit Neugeborenen oder was, und da hab ich mal reingeguckt, und mein Mann hat da so gleich aufgeschrien und gemeint, um Gottes willen, das erinnert ihn so, und mir ist das völlig, also ich hab da keinerlei Verknüpfungspunkte.

25 von 39 Eltern (64 %; 47–79 %; dies waren 67 %; 38–88 % der Väter und 63 %; 41–81 % der Mütter) berichteten von positiven bildlichen Eindrücken ihres Kindes in der Erinnerung, die vor allem durch den Anblick des zufriedenen Babys und den Körperkontakt mit ihm geprägt waren.

Ich kann mich zum Beispiel erinnern, dass die P. [die damals fünfjährige Schwester des verstorbenen Neugeborenen] den Finger so in die Hand [gelegt hat] und dass er zugegriffen hat [...]. Oder auch dieses verzweifelte Atmen, das war schon positiv auch, also, wie wenn man versucht hat, die Luft einzuziehen. [...] weil er es so versucht hat.

Doch, wie ruhig, wenn sie gestorben sind, der Gesichtsausdruck, so entspannt, wenn es dann, wie sie einfach so ruhig da gelegen sind, also so richtig entspannt. (Anm.: die Eltern hatten zweimal den Verlust eines neugeborenen Kindes erlebt)

38 von 48 derjenigen Eltern (79 %; 65–90 %), die Erinnerungsstücke ihres Kindes besaßen, bestätigten, dass ihnen diese in der Trauerphase geholfen hätten, wobei den Müttern diese Gegenstände und Bilder wichtiger erschienen (26 von 31 Müttern (84 %; 66–95 %) bzw. 12 von 17 Vätern (71 %; 44–90 %) bejahten diese Frage). Insbesondere Fotos des Kindes waren den Eltern hilfreich, wobei hier oft das Dilemma bestand, dass die Eltern zum Fotografieren selbst gemischte Gefühle empfanden bzw. während des kurzen Lebens oder beim Versterben des Kindes schlicht nicht daran dachten, vorhandene Fotos zum Zeitpunkt des Interviews aber fast ausnahmslos sehr wertschätzten. Zur besseren Einordnung sollen die folgenden Zitate dienen:

Ich fand auch sehr nett, dass die uns noch die Gelegenheit gegeben haben, den R. zu fotografieren. Weil wir, also komischerweise ist mir aufgefallen, dass wir die ganze Zeit kein einziges Foto gemacht haben, irgendwie so als Erinnerung an seine Gesichtszüge, an seine Augen, wir hatten eigentlich gar nichts, und dann hat es mich schon richtig geärgert, dass man da, wo er noch gelebt hat, auch mit den ganzen Schläuchen, ich mein, das gehört ja dazu, dass wir da nichts hatten, und das ist mir da erst zum Schluss so richtig gedämmert, und als ich dann da angesprochen worden bin, ob ich das verkraften würde, ein Foto zu haben, da habe ich gesagt, ja sicher, das ist ja für mich dann, das habe ich ja heute noch, das ist ja ganz egal, weil es geht ja eigentlich bloß um den Körper, um das Leben, das Wesen an und für sich, man sieht die Gesichtszüge, man sieht die Augen, so hätte es sein können, so war es aber nicht, deswegen quält man sich ja nicht ein Leben lang, dass man das da, sondern man sieht, dass dieses Kind eine Persönlichkeit war, wenn man das dann irgendwann mal vergessen hat, wenn man nicht mehr weiß, wie das Kind ausgeschaut hat, dann sagt man „Was, hatten wir mal ein Kind“ oder so, und ich finde, das ist sehr schade, also man muss das schon so nüchtern betrachten, das ist zwar schmerzvoll, in dem Moment ein Foto zu machen, oder auch wenn es lebt, aber es ist auch doch eine schöne Erinnerung.

Es war irgendwie dann, man hat auch gemerkt, sie [das verstorbene Mädchen] ist dann ziemlich schnell weggebracht worden, also das war, was ich vor allem schade finde, dass man nicht mehr Fotos macht. Also das als Erinnerung, das wäre ein Anhaltspunkt, wo ich sage, gut, ich weiß zwar nicht, ob das für andere Mütter ok ist, aber ich hätte mir schon mehr Fotos gewünscht, dass man auch sagt, man hat eine Erinnerung daran.

Erstaunlicherweise sagte die Mehrzahl der Eltern, dass ihnen die Bilder, auf denen das Kind bereits verstorben war, auch oder sogar besonders gut gefallen würden, da das Kind dort so „friedlich“ und „entspannt“ wirken würde.

... und das war wie ein anderes Kind, unheimlich friedlich und die haben dann auch zwei Fotos wieder für uns gemacht, wo er schon tot war, und das sind eigentlich meine Lieblingsfotos.

In Einzelfällen sagten Eltern aber auch, dass diese post mortem aufgenommenen Bilder sie belasten würden. Insbesondere Polaroid-Aufnahmen scheinen den Ausdruck des Verstorbenen, Mumienhaften noch zu verstärken:

Also [...] ich hab zuerst ein Bild gemacht [...] am ersten Tag eigentlich, also kurz nachdem er auf die Welt kam, halt mit Schläuchen und was man so alles gerade noch erkennen kann, da habe ich eigentlich ein relativ neutrales Gefühl dazu. Ich habe, wir haben die Bilder hier, die mit der Polaroid-Kamera gemacht wurden, als er tot war, und das ist halt belastend, das sind keine schönen Bilder, also das ist eben so wie eine Mumie, also grau, unscharf, tot, also das ist, man sieht wirklich, dass das Kind, der Mensch ist tot. Also das ist kein schöner Eindruck.

Weiterhin hätten sich viele Eltern auch Fuß- oder Handabdruck oder eine Haarlocke des Kindes gewünscht, die meist nicht vorhanden waren.

Einfluss auf die Paarbeziehung, Geschwisterkinder und das soziale Umfeld

37 der 47 Eltern (78 %; 64–89 %) meinten, dass sich die Beziehung zu ihrem Partner seit dem Tod des Kindes verändert habe, wobei dies relativ mehr Mütter (25 von 30, 83 %; 65–94 %) als Väter (12 von 17, 71 %; 44–90 %) empfanden.

Von 36 Eltern gaben wiederum 30 (83 %; 67–94 %) an, dass sie das Ereignis einander näher gebracht habe (dies waren 19 von 24 Müttern (79 %; 58–93 %) versus 11 von 12 Vätern (92 %; 62–100 %)).

Man hält einfach besser zusammen, das schon, [...] es ist eine furchtbar schwere Zeit, aber man muss da halt einfach durch, und das geht eigentlich zu zweit am besten, also es ist, die Beziehung ist einfach ein bisschen anders geworden, [...] man versteht sich auch ohne dass man, wir verstehen uns oft gut, auch wenn wir nichts sagen oder nicht viel sagen, also, das heißt nicht, dass man abstumpft oder so, sondern die Erfahrung hat halt gebracht, dass einfach, der eine weiß halt, was der andere möchte, so ungefähr täte ich es schon ausdrücken.

Vater: Also ich sag nicht, nicht verändert, mit dem Tod ist man sicherlich noch mal, nachdem wir uns auch schon länger kennen, insbesondere noch ein Stück zusammengerückt, und hat eigentlich auch gemerkt, da braucht man sich beide. Ich habe positiv empfunden, dass ich das verdrängen hab dürfen, [...] das Enger-zusammen-Finden war natürlich auch durch die für uns überraschende Schwangerschaft dann auch, wie gesagt, ...

Mutter: Wir haben auch, jeder hat akzeptiert, dass der andere irgendwie anders trauert, wir konnten aber trotzdem miteinander drüber reden, das war nicht so, dass man, dass ich nicht drüber sprechen durfte, und dass er mit mir nicht drüber reden wollte ...

6 Personen (17 %; 6–33 %) gaben an, dass sie sich durch das Ereignis vom Partner entfernt hätten. Dies meinten prozentual mehr Mütter (5 von 24, 21 %; 7–42 %) als Väter (1 von 12, 8 %, 0–38 %), siehe hierzu Abbildung 5.13.

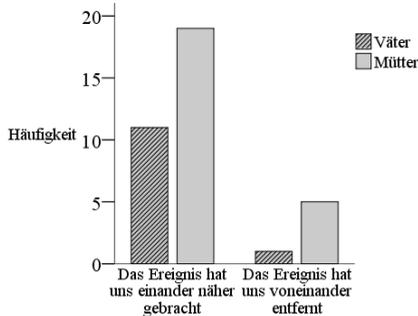


Abbildung 5.13: Veränderung der Partnerbeziehung nach dem Tod des Kindes bei Müttern (n = 24) versus Vätern (n = 12)

In 22 von 39 Antworten (56 %; 40–72 %) bejahten Eltern die Frage, ob sich ihre Trauer um das verstorbene Baby auf die Geschwisterkinder ausgewirkt hätte (dies waren 16 von 25 Müttern (64 %; 30–82 %) und 6 von 14 Vätern (43 %; 18–71 %). Hier schilderten die Eltern eher positive Veränderungen wie z. B. das bewusstere Glück über die gesunden lebenden Kinder.

Man nimmt nicht mehr alles so als selbstverständlich. Unsere Kinder sind nicht dumm, sie sind körperlich normal, sie sind geistig normal, sie sind lebhaft, das ist alles nicht selbstverständlich. Das ist alles ein Riesenglück.

20 von 48 Eltern (42 %; 28–57 %) meinten, dass sich ihre Trauer auch auf das soziale Umfeld ausgewirkt habe, wobei dies von 17 der 31 weiblichen Teilnehmer (55 %; 36–73 %) und in 3 der 17 Antworten (18 %; 4–43 %) von männlichen Teilnehmern angegeben wurde (siehe hierzu auch Abschnitt 5.3).

Die Eltern sagten, dass sich nach dem Tod des Kindes der Freundes- oder Bekanntenkreis geändert habe, einige Eltern gaben an, dass auch ihr berufliches Umfeld betroffen gewesen sei. Ein Vater hatte das Gefühl, dass es in Bezug auf die Reaktionen des sozialen Umfelds nur Extreme gebe:

... bei einigen merkt man natürlich auch schnell, dass es ihnen unangenehm ist, und man merkt ja im Gespräch dann auch „Hoffentlich sagt er nichts, hoffentlich fängt er nicht damit an“, also man sieht es ja den Leuten an, und die anderen sind dann ein bisschen offener, extrovertiertere Menschen, die sagen dann natürlich „Ja und jetzt hast du es bald“ und so weiter, wie gesagt, da gibt es nur so die Extreme[...]

Insbesondere die Länge des Trauerprozesses oder zumindest die gedankliche Beschäftigung mit dem Verlust schien von Außenstehenden eher unterschätzt zu werden:

Auch jetzt, sozusagen nach dreieinhalb Jahren, ist es auch so, dass wenn man dann das erwähnt, dass dann die erstaunte Frage kommt, ob einen das jetzt noch sehr beschäftigt, dass für viele dann doch, drei Jahre ist ja doch eine lange Zeit und dann, da sie ja das Kind nie gesehen haben, ...

Ein Paar schilderte die veränderte Beziehung zum Freundeskreis folgendermaßen:

Mutter: *Ja, es ist einfach anders, wenn man sagt, man hat jetzt [...] normal geborene Kinder, also das ist eine ganz andere Anschauung ...*

Vater: *Der Umgang auch vom Freundeskreis zu uns, der ist auch schwieriger geworden, also man spricht jetzt da, „Herzlichen Glückwunsch“, „Es sind Zwillinge, eins ist gestorben“, „Beileid“, also die stehen da meistens so im Regen ...*

Mutter: *Der Umgang eigentlich, wie man umgeht jetzt damit, der ist schwieriger...*

Vater: *Das praktisch jetzt auch mit den Krankheitsgeschichten von der Kleinen so, wir haben da ziemlich viele Freunde, wo die Zeit auch ziemlich begrenzt ist.*

Mutter: *Und man sagt auch dann irgendwo „Ja, ein Kind gestorben, und eine Frühgeburt, ach nein, lieber nicht“, und also das ist schon so, dass man sagt, man hört viel negative Sachen auch vom Freundeskreis, man soll nicht so empfindlich sein, mei, ist ja doch bloß eine Frühgeburt ...*

Die Rückmeldungen aus dem sozialen Umfeld seien generell sehr unterschiedlich, teilweise habe man sich wohl gut gemeinte Trostworte anhören müssen, die von den Eltern aber als Unverständnis oder sogar Unverschämtheit empfunden wurden:

Das kam immer darauf an. Also, ich meine, wie gesagt, teilweise war man, ist man auf viel Unverständnis gestoßen, so nach dem Motto, ja, es hat ja nicht mal richtig, also es hat zwar gelebt, aber nur einen Tag, so nach dem Motto, was willst du denn, das ist viel schlimmer, wenn ein großes Kind stirbt. Ist es auch, aber das tröstet einen wenig in der Situation. Und andere waren sehr verständnisvoll.

[...] weil man hier so die volle Bandbreite erwischt, ja, „Sei froh, dass du eine gesunde Tochter hast“, diese Aussagen, „Seid froh, das hätte behindert sein können“, das sind sicherlich Sachen, die jetzt nüchtern betrachtet ein Trost oder irgendwas sind, [...] und da hat es mir schon gut getan, dass wir uns gut auf uns besinnen können, haben über das alles reden können ...

Also das war zum Teil schon heftig, was man sich da so anhören musste. Also gerade halt, weil, durch seine Behinderung, dass es geheißen hat „Ja, also Sie sind doch froh, dass er gestorben ist“ und so, zum Teil schon.

Es gab aber auch positive Erzählungen über die Reaktionen von Freunden und Bekannten, indem diese z. B. Trauerrituale der Eltern übernehmen und dadurch die Existenz und die Bedeutung des Kindes für die Familie anerkennen:

Und dass wir jetzt jeden Tag noch so zum T. gehen oder so oft wie möglich, das ist ja auch immer noch das Verarbeiten, also meines Erachtens, aber das ist ja auch irgendwie schön, weil er einfach zur Familie gehört und das bleibt auch so, und auch jeder Bekannte, Verwandte, der dann da ist zu Besuch, der geht auch dann den T. besuchen, das ist für uns immer schön, dass er immer in unserer Mitte sozusagen ist, trotzdem noch.

Religiöser Glaube

Die Wechselwirkungen zwischen dem Verlustereignis und der Religiosität der Eltern waren uneinheitlich und somit schwer zu gruppieren. Zum einen gab es Familien bzw. Personen, deren Religiosität ihnen bei der Annahme des Verlusts hilfreich war:

Wenn wir auf dem Friedhof sind oder waren, wo die Sonne so schön hergesehen hat, denke ich, jetzt schaut er uns zu, also das ist, also von dem her glaube ich, sicherlich im Unterbewusstsein geht man davon aus, dass es ein Leben nach dem Tod gibt. Aber aus der Situation heraus [in der das Kind verstorben ist] hat es mich nicht interessiert, da hab ich nicht gesagt, na gut, dann sehen wir uns irgendwo anders, da können wir uns halt jetzt nicht begegnen, [...] generell ist es sicherlich eine Sache, wo man sich auch ertappt [...] man denkt da, ach das hätte ihm gefallen, jetzt schaut er da von oben runter [...], aber es ist nicht so, dass ich da Trost gefunden hätte.

Aber ich sag mir, ich sag mir halt, also für mich ist das ein Trost oder das hilft mir, ich sag mir, gut, also das kommt wieder irgendwo aus dem Glauben, wie soll man sagen, das irdische Leben, was wir jetzt leben, das ist ja für uns eine Prüfung, und die ist dem G. erspart worden, und der hat im Prinzip den direkten Weg in den Himmel genommen, und ich glaube, irgendwo, auch wenn ich das jetzt nicht beweisen kann, ich glaube einfach, dass es ihm jetzt gut geht, und dass es in seinem Fall, wenn es für uns jetzt auch schwer ist, also das ist schon ein Verlust für mich, aber ich sag mir, gut, das hat jetzt einfach so sein müssen, dem ist das irdische Leben erspart worden, und jetzt geht es ihm gut, so passt es für mich. [...] ich tröste mich im Prinzip, ja, dass ich mir sage, das ist jetzt einfach so gelaufen, oder das hat einfach so sein müssen, und mir hilft da der Glaube viel.

Für andere Eltern wurde ihr religiöser Glaube durch den Verlust des Kindes hart geprüft und mit Zweifeln belastet:

Also man glaubt schon noch, an Gott glaubt man schon noch, aber nicht mehr so, also man hat schon Zweifel, warum das eben bei uns zweimal passiert ist zum Beispiel, warum halt gerade bei uns zweimal, es hätte einmal auch gereicht, also man hat schon ein bisschen einen Abstand zur Religion.

Einen großen Einfluss auf die Bewältigung des Verlusts schien die Fähigkeit zu haben, dem Ereignis einen Sinn zuweisen zu können. Ein Vater erzählte:

Für uns war auch, vielleicht auch nicht die Trauer so groß, sondern auf der anderen Seite so die Erlösung, weil der T. [das verstorbene Kind] ja einiges mitgemacht hat, deswegen haben wir es ja immer in beide Richtungen gesehen, das war für ihn auch eine Erlösung, sozusagen der Tod, weil er hat ja schon einiges mitgemacht, wo andere Eltern wahrscheinlich niemals im Traum daran denken würden und könnten. Wir haben uns auch immer so ein bisschen, oder ich habe mich immer so ein bisschen wohl gefühlt in der ganzen Situation, weil ich gesagt habe, das hat alles irgendwo eine Bestimmung, dass es ausgerechnet vielleicht auch uns passiert ist, weil wir vielleicht so stark sind, das zu verarbeiten, und andere vielleicht sogar daran zerbrochen wäre an dem Ganzen, ich habe uns immer so als starke Partnerschaft so gesehen, das war immer so, an so vielen Sachen hält man sich daran fest, und ich glaube, das ist dann auch ganz wichtig,

dass man das für sich dann auch so beibehält, und sich da nicht von außen irgendwo beeinflussen lässt.

Nachfolgende Schwangerschaft

Eine erneute Schwangerschaft nach dem Verlust des Kindes wurde von den Eltern unter vielerlei Gesichtspunkten betrachtet. Eine Familie sagte zum Beispiel, dass das Bedürfnis nach einem zweiten Kind durch den Eindruck einer schwangeren Nachbarin zwar dann doch sehr schnell und stark gewesen sei, das nachgeborene Kind jedoch immer als eine eigenständige Person angesehen werde. Es seien eher Außenstehende, die den Bezug zum verstorbenen Kind herstellen würden:

Es gibt viele, die in ihm immer noch den gleichen eigentlich sehen, oder die sagen auch, er sieht auch ähnlich, gut, das kommt halt die Reaktion sehr oft, er sieht ähnlich, gut, das mag vielleicht auch sein, weil es natürlich die gleichen Eltern sind irgendwo, aber viele sehen halt in ihm den T. [das verstorbene Kind] wieder, und das sehen wir eigentlich beide nicht so, wir sehen beide so als Individuen, das wird auch so bleiben, er hat sicherlich durch den T. allein die Chance bekommen, weil wir sonst niemals erfahren hätten, woran es gelegen ist, dass der T. so unterernährt war, und wir hätten wahrscheinlich niemals ein gesundes Kind so auf die Welt gebracht, wenn wir nicht gewusst hätten, dass es mit dieser Blutverdickung, jetzt durch diese Blutverdickung überhaupt entstanden ist. Deswegen hat er schon die Chance durch den T. eigentlich bekommen.

Für eine Mutter stellte das Eintreten einer neuen Schwangerschaft einen Wendepunkt dar:

Es ist ziemlich, ja, hat sich halt viel verändert, während der vier Monate danach war es halt immer so, dass man im Prinzip halt immer zurück geschaut hat, während ab dem Zeitpunkt, wo ich wusste, dass ich schwanger bin, da war klar, ok, jetzt ist die Zeit des Trauerns vorbei, du musst jetzt auf dich schauen und auf das Leben, das in dir wächst.

Und eine andere Mutter erklärte:

[...] ich war dann in so einer Gruppe, also für verwaiste Eltern, und, ja da waren halt schon welche, die haben, also das ist glaube ich schon eine Erleichterung [wieder schwanger zu sein, Ergänzung durch die Autorin], wenn man ein verstorbene Kind hat. Freilich ersetzt es das nicht, aber es lenkt doch wieder ab oder man, es geht doch wieder irgendwo weiter.

Eine zum Zeitpunkt des Interviews zum zweiten Mal nach dem Verlust schwangere Mutter berichtete von Ängsten und Alpträumen, die sie sehr belasten würden:

Also eine Therapie wäre sicherlich nicht schlecht gewesen. Also das denke ich mir auch im Nachhinein, wenn ich mir überlege, jetzt sind es bei mir noch zwei Monate, aber die Alpträume sind immer noch da, also das kommt bei jeder, das war bei der S. [der ersten nachgeborenen

Tochter nach dem verstorbenen Kind] schon so, und das ist jetzt bei der Geburt wieder, dass ich wirklich seit zwei Monaten eigentlich, das geht so weit, dass ich auf dem OP-Tisch liege, ich das Kind bekomme, und dann nehmen sie mir das Kind, und ich dann vom OP-Tisch runter hüpfе und dem Kind hinterherlaufe, also das ist ziemlich heftig ...

5.3 Explorative statistische Vergleiche zur Trauerreaktion

Bei der Darstellung der explorativen statistischen Vergleiche zur Trauerreaktion werden im Folgenden jeweils der Median sowie der minimale und maximale Wert aufgeführt. Tabelle 5.1 gibt eine Übersicht über Faktoren, die einen signifikanten Einfluss auf die Trauerintensität hatten.

Die Trauerintensität (PGS-Score)³⁸ der Eltern bei Abbruch der intensivmedizinischen Behandlung (58; 50, 74) wich nicht signifikant von derjenigen der Eltern ohne eine solche Entscheidung (66; 55, 71) ab. Dies galt ebenso für alle drei Subskalen der PGS. Auch die selbst eingeschätzte Dauer der Trauerphase war diesbezüglich nicht signifikant unterschiedlich. Auch zeigten diese Eltern keine vermehrten Schuldgefühle gegenüber Eltern, die nicht an einer Entscheidung zur Umorientierung des Therapieziels beteiligt waren.

Tabelle 5.1: Faktoren mit Assoziation zur Trauerintensität (PGS-Score, Median (25.;75.Perz.))

Faktor		PGS-Score	p-Wert
Geschlecht	W	63 (50;86)	0,01
	M	59 (51;69)	
Vorher geborene Kinder vorhanden	Ja	65 (55;80)	0,01
	Nein	51 (44;66)	
Nachher geborene Kinder vorhanden	Ja	59 (44;66)	0,04
	Nein	66 (55;81)	
Zwilling	Ja	60 (46;68)	0,14
	Nein	58 (50;69)	
Abstand zum Tod des Kindes		Spearman-rho -0,4	0,04

Der PGS-Score der Mütter (62; 50, 86) war signifikant höher als derjenige der Väter (59; 51, 69; $p = 0,01$). Dieser Unterschied galt auch für die Subskala „Difficulty Coping“ ($p = 0,045$). Ebenso gaben Mütter (6; 3, 14 Monate) eine signifikant längere Trauerphase an als Väter (4; 1, 12 Monate; $p = 0,03$).

³⁸ Das Zustandekommen des PGS-Gesamtscores wird in Abschnitt 4.2 erläutert.

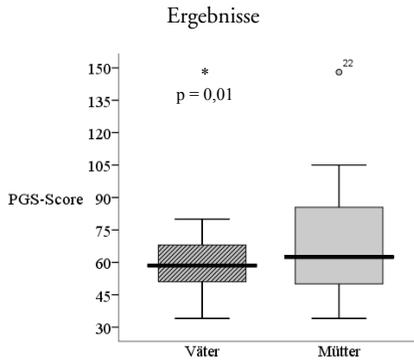


Abbildung 5.14: Score der Perinatal Grief Scale bei Müttern (n = 28) versus Vätern (n = 18)

Mütter gaben signifikant häufiger als Väter an, dass die Trauer Auswirkungen auf das soziale Umfeld gehabt habe ($p = 0,03$). Das Empfinden von Schuldgefühlen allgemein war bei Müttern (5 von 29, 17 %; 6–36 %) nicht signifikant häufiger als bei Vätern (1 von 18, 6 %; 0–27 %). Dies galt ebenso für das Auftreten von Schuldgefühlen nach Miteinbeziehung in die Entscheidung. Die Häufigkeit des Wunsches nach einem Gesprächspartner (professionell oder aus Bekannten- oder Verwandtenkreis) war ebenfalls nicht signifikant unterschiedlich.

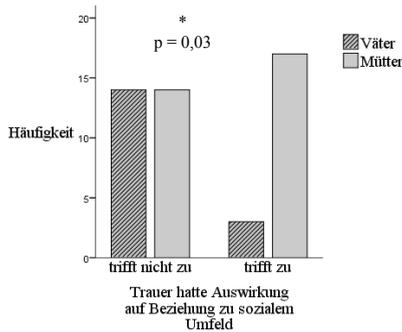


Abbildung 5.15: Auswirkung auf das soziale Umfeld bei Müttern (n = 31) versus Vätern (n = 17)

Eltern, die zum Zeitpunkt des Todes bereits ältere Kinder besaßen, hatten einen höheren PGS-Score (65; 55, 80) als Eltern ohne Kinder (51; 44, 66; $p = 0,01$). Eltern, die nach dem Verlust noch ein weiteres Kind bekommen hatten, hatten eine niedrigere Trauerintensität (59; 44, 66) als jene, die in dieser Zeit kein weiteres Kind mehr bekommen hatten (66; 55, 81; $p = 0,04$).

Der zeitliche Abstand zwischen dem Tod des Kindes und der Befragung korrelierte negativ mit dem PGS-Score (Mütter: Spearman-rho = -0,42, $p = 0,04$; Väter: Spearman-rho = -0,37, $p = 0,2$).

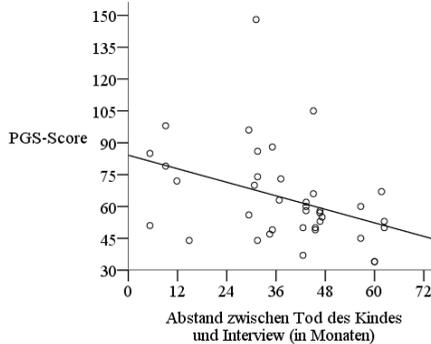


Abbildung 5.16: Score der Perinatal Grief Scale in Abhängigkeit vom Abstand zwischen Tod des Kindes und Befragungszeitpunkt ($n = 38$)

Eltern, deren verstorbenes Kind ein Zwillingsneugeborenes war, zeigten keinen verminderten oder erhöhten PGS-Score gegenüber Eltern, deren verstorbenes Kind ein Einling war (siehe Abbildung 5.17). Ein deutlicher Unterschied ergab sich jedoch im Hinblick auf die subjektiv eingeschätzte aktive Trauerdauer. Diese wurde von Zwillingseletern im Median mit 18 Monaten angegeben (6; 30 Monaten), von Einlingseletern hingegen im Median mit 6 Monaten (2; 12 Monaten).

Ergebnisse

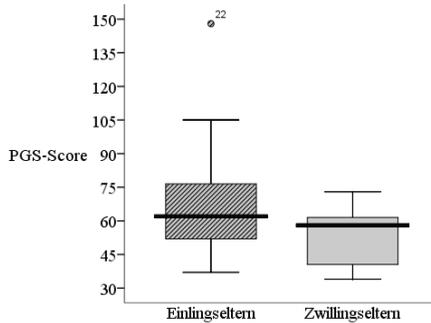


Abbildung 5.17: PGS-Score von Zwillingsseltern versus Einlingseltern (n = 32)

Eltern, deren Kind eine organische Fehlbildung inkl. eines Vitium cordis oder eine chromosomale Aberration aufwies, zeigten tendenziell einen leicht erhöhten Trauerscore (66; 3–148) als Eltern, deren Kind keine Fehlbildung hatte (58; 34–86). Dieser Unterschied war jedoch in der nicht-parametrischen Teststatistik nicht signifikant ($p = 0,10$). Auch in Bezug auf das Vorhandensein von Schuldgefühlen zeigten Eltern, deren Kind eine Fehlbildung hatte, kein unterschiedliches Outcome.

Weiterhin wurde getestet, ob das Ausmaß der von den Eltern subjektiv empfundenen Unterstützung nach dem Tod des Kindes mit der Trauerintensität (PGS-Score) und Trauerdauer korreliert. Eltern, die die Unterstützung in den ersten sechs Monaten bzw. im darauf folgenden Zeitraum als nicht ausreichend empfanden, wiesen höhere PGS-Scores und im Median eine längere aktive Trauerphase auf. Diese Unterschiede zur Gruppe von Eltern, die die Unterstützung jeweils als ausreichend empfanden, waren jedoch in den nicht-parametrischen Tests nicht signifikant (siehe Tabelle 5.2). Eltern, die nach dem Tod des Kindes das Gefühl hatten, nicht ausreichend Unterstützung bekommen zu haben, gaben häufiger an, dass sich die Trauer auf das soziale Umfeld ausgewirkt habe.

Tabelle 5.2: Trauerintensität und Trauerdauer nach subjektiv empfundener Unterstützung (Median (25.; 75. Perzentil))

		PGS-Score	p	Trauerdauer	p
Unterstützung im Zeitraum 0–6 Monate nach dem Tod	Ausreichend	58 (48;71)	0,29 (n = 35)	4 (1;10)	0,09 (n = 27)
	Nicht ausreichend	66 (56;86)		9 (6;21)	
Unterstützung im Zeitraum > 6 Monate nach dem Tod	Ausreichend	58 (50;71)	0,15 (n = 42)	6 (2;12)	0,46 (n = 29)
	Nicht ausreichend	73 (60;111)		12 (6;18)	

In Abbildung 5.18 und Abbildung 5.19 werden die signifikanten Unterschiede jeweils für den Zeitraum der ersten sechs Monate nach dem Tod des Kindes bzw. den darauf folgenden Zeitraum dargestellt.

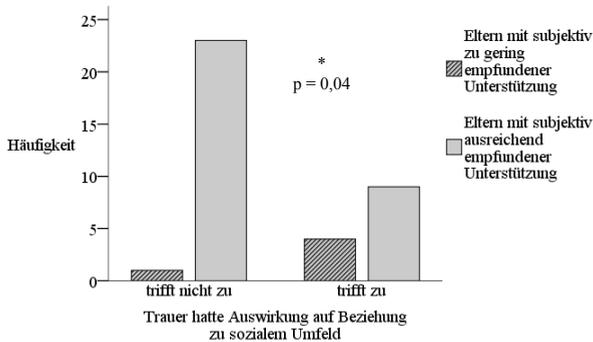


Abbildung 5.18: Auswirkung auf das soziale Umfeld in Abhängigkeit von der subjektiv empfundenen Unterstützung in den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes (n = 37)

Ergebnisse

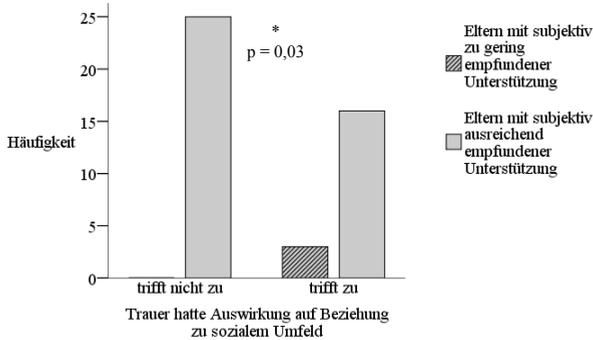


Abbildung 5.19: Auswirkung auf das soziale Umfeld in Abhängigkeit von der subjektiv empfundenen Unterstützung im Zeitraum nach den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes (n = 43)

In Bezug auf die Paarbeziehung sagten 60 % derjenigen Eltern, die subjektiv zu wenig Unterstützung bekommen hatten, dass das Ereignis die (Ehe-)Partner einander näher gebracht habe, während in der ausreichend unterstützten Gruppe 95,5 % der Eltern sagten, dass sich die Partner durch das Ereignis näher gekommen seien.

Folgende Variablen zeigten keine Assoziation mit der Trauerintensität oder der Dauer der Trauerphase:

- vorherige Fehlgeburten,
- Jahre unerfüllten Kinderwunsches,
- Stärke des Kinderwunsches vor der Schwangerschaft,
- Art der Reproduktion (assistiert/nicht-assistiert),
- Gestationsalter des Kindes,
- Lebensdauer des Kindes,
- Kind vor dem Tod gesehen,
- Körperkontakt zum Kind vor dem Tod,
- Alter der Eltern,
- Schulabschluss,
- Familienstand,
- Selbsteinschätzung der eigenen Religiosität.

6 Diskussion

6.1 Methodische Aspekte der Untersuchung von Familien bei perinatalem Todesfall

6.1.1 Studiendesign

Studien zur Situation nach perinatalem kindlichem Todesfall arbeiten fast ausschließlich mit Kohorten, die meist von einer Institution ausgehend zusammengestellt werden. Bei der Evaluation der Wahrnehmungen und Bedürfnisse der Eltern erscheint dieses Vorgehen gerechtfertigt. Bei der Messung von Trauerscores hingegen hätte die Erstellung einer Zufallsstichprobe aus mehreren Behandlungszentren hinsichtlich der Repräsentativität Vorteile gehabt.

Die hier untersuchte Kohorte von Familien stellt nach soziodemographischen Kriterien der Eltern und klinischen Kriterien der Kinder eine für die neonatologische Intensivstation des Klinikums Großhadern weitgehend repräsentative Stichprobe dar. Die Rekrutierungsrate von 52 % (bzw. 63 % auf die erreichbaren Eltern bezogen) entspricht denjenigen anderer Studien zur Trauer nach perinatalem Verlust oder dem Verlust eines Neugeborenen (Dyregrov und Matthiesen 1987). Der „loss to follow-up“ war in Anbetracht des emotional belastenden Themas der Studie über den untersuchten Fünf-Jahreszeitraum überraschend gering, insbesondere da nur 31 % der Eltern eine Studienteilnahme tatsächlich ablehnten. Höher als erwartet lag dagegen der Anteil derjenigen Eltern, die aufgrund mangelnder Erreichbarkeit nicht zur Teilnahme an der Studie gebeten werden konnten. In Bezug auf die Rücklaufquote ist ein hoher Fragebogenrücklauf bzw. Teilnehmerate besonders wichtig, wenn man befürchten muss, dass sich antwortende und nichtantwortende Personen systematisch hinsichtlich der untersuchten Merkmale unterscheiden. Es gibt Hinweise darauf, dass Non-Responder emotional betroffener sind als Trauernde, die an einer Studie teilnehmen (Clarke und Williams 1979).

Längsschnittstudien können im Gegensatz zu der hier dokumentierten Studie durch mehrere Messzeitpunkte einen Verlauf abbilden und Veränderungen erfassen. Sie sind aber mit einem großen Zeit-, Kosten- und Personalaufwand verbunden. Zudem müssen die Teilnehmer bereit sein, sich für mehrere Befragungszeitpunkte zur Verfügung zu stellen, was bei einem emotional belastenden Befragungsinhalt wie dem hier vorliegenden zu einer hohen Ausfallquote führen kann. Es wurde daher hier wie in den meisten bisher vorliegenden Untersuchungen auf ein Querschnittsdesign zurückgegriffen.

Die Daten wurde teils prospektiv (PGS-Score) und teils retrospektiv erhoben (Wahrnehmung und Bedürfnisse). Bei retrospektiv erhobenen Daten muss berücksichtigt werden, dass mit fortschreitendem zeitlichem Abstand schmerzvolle Ereignisse tendenziell vergessen und schöne Ereignisse besser erinnert werden (Ericsson und Simon 1980). Man muss daher davon ausgehen, dass die erhobenen Ergebnisse (ausschließlich der PGS) quantitativ eher unter dem wahren Wert liegen bzw. qualitative Erzählungen in Richtung positiver Erinnerungen verschoben sind. Unter zusätzlicher Einbeziehung der möglicherweise höheren emotionalen Betroffenheit der Non-Responder gilt diese Verschiebung auch für den PGS-Score.

Aufgrund der in den Subgruppen teilweise sehr kleinen Fallzahlen (abhängig von der untersuchten Variablen) konnten in der explorativen statistischen Datenanalyse oft nur Tendenzen sichtbar gemacht bzw. gegenteilige Trends ausgeschlossen werden. In Zusammenschau mit Ergebnissen bisheriger Untersuchungen, die meist ebenfalls das Problem der kleinen Fallzahlen aufwiesen, und den qualitativ gewonnenen Daten können diese quantitativen Tendenzen jedoch Ausgangshypothesen für weitere Studien generieren.

6.1.2 Messinstrumente

Bei der Erhebung von Sachverhalten, die weder direkt noch indirekt am Menschen und seinem Verhalten im weitesten Sinne beobachtet werden können, ist die Verwendung des Forschungsinstruments *Interview* unverzichtbar (Gutjahr 1985). Dies gilt auch für Inhalte, die vom Befragten als unangenehm oder bedrohlich erlebt werden. Zudem sind Interviews auch in besonderem Maße geeignet, neuartige Informationen zu gewinnen, die über den bisherigen Kenntnisstand hinausgehen, was u. a. durch die flexible Anpassung an den Gedankengang des Gesprächspartners ermöglicht wird. Nicht zuletzt können dabei psychische Inhalte vergleichsweise ganzheitlich wiedergegeben werden (Wittkowski 1994).

Der Hauptnachteil des Messinstruments *Interview* ist die eingeschränkte Standardisierung. Sowohl beim Befragten als auch beim Interviewer müssen zahlreiche Bedingungen erfüllt sein, um eine wirklichkeitsgetreue, unverfälschte Feststellung von Sachverhalten erreichen zu können. In der Artefaktforschung konnten Einflüsse des Interviewers, wie z. B. Erwartungseffekte oder Übertragungsmechanismen, und auch des Befragten, wie z. B. prä-experimentelle Erfahrungen oder Wahrnehmung und Motivation des Befragten, ermittelt werden, die sich auf Gültigkeit und Zuverlässigkeit der erhobenen Daten auswirken. Speziell für Leitfaden-Befragungen gilt umso mehr, dass die Interviewer-Einflüsse noch ausgeprägter sein können bzw. die Datenqualität noch mehr von der Qualität des Interviewers abhängt. Nicht zuletzt spielen auch sprachliche und soziale Kompetenz des Befragten eine Rolle. Weitergehende Überlegungen zur Verzerrung im Interview im Sinne von Ansätzen zu einer Fehlertheorie des Interviews finden sich bei Atteslander und Kneubühler (Atteslander und Kneubühler 1975). Das Interview stellt somit auch unter großen methodischen Anstrengungen hinsichtlich der Standardisierung ein „approximatives Verfahren der Datenerhebung“ dar (Gutjahr 1985).

Nach Abwägung der dargestellten Vor- und Nachteile waren die folgenden Vorteile der Datenerhebung mittels Interview hinsichtlich der dieser Studie zugrundeliegenden Zielsetzungen ausschlaggebend:

- Fragestellungen wie z. B. die Suche nach Einflussfaktoren auf die Trauerreaktion nach perinatalem Verlust konnten auf diese Weise beantwortet werden,
- Wahrnehmungen, Erfahrungswerte und Bedürfnisse der Eltern konnten auf diese Weise systematisch in Erfahrung gebracht werden,
- die Gespräche wurden dem Mitteilungsbedürfnis der Betroffenen gerecht.

Wie im Ergebnisteil beschrieben war die Atmosphäre bei den Gesprächen ausnahmslos offen und freundlich. Insbesondere durch die persönliche Situation beim Befragten zu Hause konnte leichter eine Vertrauensbasis geschaffen werden, sodass sich dieses Vorgehen im Nachhinein als vorteilhaft erwies, wenn auch der Nachteil einer geringeren Standardisierung hingenommen werden musste. Während der Interviews wurde der Schwerpunkt auf die subjektive Einschätzung und individuelle Beschreibung der betroffenen Personen gelegt, sodass eine durchweg einheitliche standardisierte Bearbeitung des Fragebogens demgegenüber etwas in den Hintergrund trat. Dieses Vorgehen entspricht demjenigen vergleichbarer Studien, womit die erhobenen Daten als aussagekräftig angesehen werden können. Die von den Eltern spätestens nach Ende des Gesprächs entgegengebrachte Dankbarkeit und Wertschätzung lassen vermuten, dass auf Seiten der betroffenen

Eltern ein großes Mitteilungsbedürfnis besteht, dem man mittels der Untersuchung sehr entgegengekommen konnte. Bereits hier deutet sich die Notwendigkeit einer in Zukunft zu intensivierenden Betreuung nach dem stationären Aufenthalt an.

Um trotz der genannten Einschränkungen eine bestmögliche Standardisierung der Datenerhebung bei den Interviews zu erreichen, wurden in der hier dokumentierten Studie folgende Methoden genutzt: Semi-Strukturierung des Interviews, Tonaufzeichnung des Gesprächs, Transkription der Audioaufnahmen unter Einhaltung von Transkriptionsrichtlinien, Codierung der Interviewinhalte anhand eines Textanalyse-Programms zur systematischen Auswertung und Interpretation.

Wie vorherige Untersuchungen zeigen konnten (Beutel et al. 1992), ähnelt die Situation nach dem Verlust eines Neugeborenen eher derjenigen nach Fehl- oder Totgeburt als derjenigen nach dem Tod eines älteren Kindes. Auf dieser Grundlage wurden von anderen Autoren Messinstrumente entwickelt, die alle Arten von perinatalem Verlust einschließen. Bei der Verwendung solcher Messinstrumente ist daher nicht auszuschließen, dass z. B. kleinere Unterschiede zwischen den unterschiedlichen Arten des Verlusts zu einer unvollständigen Erfassung der Trauerreaktion, z. B. bei neonatalem Verlust, führen.

Die Perinatal Grief Scale (Potvin et al. 1989; Toedter et al. 1988) eignete sich aus mehreren Gründen in besonderem Maße, die Trauerintensität der Eltern zu erfassen. Sie ist speziell auf die Situation nach perinatalem Todesfall zugeschnitten, umfassend an US-amerikanischen sowie europäischen Stichproben validiert (Hunfeld et al. 1993; Toedter et al. 2001) und wurde bereits in zahlreichen Studien angewendet (Toedter et al. 2001; Lasker und Toedter 2000; Barr 2006). Alternativ hätte die *Bereavement Scale* von Theut et al. (1989) sowie die von Beutel et al. (1995b; 1995a) entwickelte *Münchener Trauerskala* zur Verfügung gestanden. Der Vorteil letztgenannter kann in einer besseren Abgrenzung zwischen Trauer und Depression sowie im Vorliegen in deutscher Sprache gesehen werden. Die Verwendung der beiden genannten alternativen Messinstrumente oder weiterer, bisher nicht genannter Skalen zur Erfassung perinataler Trauer (Hutti 2005) wurde aufgrund der seltenen Anwendung in internationalen Studien und somit mangelnder Vergleichbarkeit der Ergebnisse verworfen.

Der Befragungszeitpunkt wurde aus Gründen der Durchführbarkeit nicht einheitlich festgelegt, weshalb der Abstand zwischen dem Tod des Kindes und dem Interview innerhalb einer Spanne von 5 bis 62 Monaten variiert. Ein wesentlicher

Einflussfaktor auf die Trauerintensität ist die seit dem Tod des Kindes vergangene Zeit. Bei der Bewertung der Trauerscores anhand der Perinatal Grief Scale ist diese Tatsache zu berücksichtigen. Weiterhin könnten dadurch Ungenauigkeiten bei der Identifizierung anderer Faktoren, die einen Einfluss auf die Trauer der Eltern haben könnten, hervorgerufen worden sein.

Im Hinblick auf die mittels der Perinatal Grief Scale gemessenen Unterschiede zwischen der Trauerintensität von Müttern und Vätern kann nicht ausgeschlossen werden, dass weibliche Formen von Trauer wie z. B. Weinen in den Items überrepräsentiert sind und auf diesem Weg eine Tendenz zu höheren mütterlichen Trauerscores bewirken. Die mittels der Perinatal Grief Scale erhobenen Trauerscores sind mit den Daten anderer europäischer Studien, die ebenfalls die PGS benützten, vergleichbar. In Relation zu den Daten US-amerikanischer Kohorten liegen die in dieser Studie ermittelten Scores im Mittel ca. 20 Punkte niedriger (Toedter et al. 2001).

6.2 Situation, Bedürfnisse und Betreuung von Eltern bei perinatalem Verlust auf einer Neugeborenenintensivstation

Die nachfolgende Diskussion der vorliegenden Studienergebnisse mit dem Ziel der bestmöglichen Betreuung von betroffenen Eltern begründet sich auf dem aktuellem Forschungsstand, nach dem es einen erheblichen Einfluss auf die Erfahrungen und Erinnerungen der Eltern sowie ihre Bewältigung des Verlusts hat, welche Betreuung sie erfahren haben (Gold 2007).

In Kapitel 6.2 und 6.3 werden die Ergebnisse der vorliegenden Studie in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet. Auch zu untergeordneten Aspekten der eigentlichen Fragestellung, die im Rahmen der qualitativ erhobenen Daten Erwähnung finden, werden im Sinne einer Literaturdurchsicht entsprechende Daten und Empfehlungen anderer Untersuchungen aufgeführt.

6.2.1 Vor der Geburt

Die während der Schwangerschaft auftretenden Komplikationen werden je nach Ereignis und Einstellung der Eltern als unterschiedlich schwerwiegend beurteilt. Insbesondere mittel- und langfristige Folgen werden von den Eltern zu diesem früheren Zeitpunkt oft noch nicht wahrgenommen oder richtig eingeschätzt. Selbst die stationäre Einweisung bedeutet für einige Eltern noch nicht, dass eine

reale Gefahr für das Kind z. B. durch Frühgeburtlichkeit oder Unterversorgung bestehen könnte.

In der pränatalen Beratung wie auch der Beratung allgemein ist es für die Eltern hilfreich, wenn trotz verschiedener fachlicher Meinungen versucht wird, einen Konsens zu erarbeiten, um den Eltern einen möglichen bzw. den aus fachlicher Sicht für sie besten Weg aufzuzeigen.

Es ist zu überlegen, ob die derzeit etablierte pränatale Beratung in ein umfassendes Konzept eines prä- und postnatalen elterlichen Informations- und Beratungsangebots integriert werden kann. Eine solche konzeptionell basierte Beratung der Eltern durch entsprechend geschulte Mitglieder des neonatologischen Behandlungsteams besteht derzeit nur an wenigen Zentren in Deutschland, findet bei den Eltern aber großen Anklang (Christ-Steckhan 2005). Ein Vorteil wäre unter anderem das bereits frühzeitig aufgebaute Vertrauen zwischen Eltern und Beraterinnen, auf das dann in der vulnerablen Phase nach der Geburt des Kindes aufgebaut werden kann.

6.2.2 Gespräche mit den Eltern

Eltern schätzen insbesondere Empathie und detaillierte Informationen vonseiten des medizinischen Personals (Henley und Schott 2008). Die in dieser Studie befragten Eltern gaben mehrheitlich an, detailliert und verständlich informiert worden zu sein, was den prospektiv erhobenen Daten von Hentschel et al. (2006) entspricht. In älteren Untersuchungen hingegen war der Anteil zufriedener Eltern beträchtlich geringer (z. B. 7 von 26 befragten Müttern in einer Studie von Rowe et al. (1978)). Innerhalb der von Lovell (1983) interviewten Gruppe von Frauen waren es besonders Frauen mit niedrigem sozio-ökonomischen Status, die mit der erhaltenen Information unzufrieden gewesen waren.

Mittels der Daten von Rowe et al. (1978) wurde ebenfalls dargestellt, dass die mütterliche Zufriedenheit positiv mit dem Verständnisgrad der Todesursachen und -umstände ihres Kindes korrelierte. Aus diesem Grund wie auch dem dem direkt geäußerten Wunsch oder Anspruch der Eltern, wie er in der vorliegenden Studie herausgearbeitet wurde, sollte angestrebt werden, den Eltern ausreichend viele Informationen in einer verständlichen Sprache zu vermitteln, damit sie die Ereignisse verstehen und einordnen können.

Wie aus Zitaten der von uns befragten Eltern hervorgeht, können in einer Zeit großer Anspannung und Angst der Eltern selbst eindeutig formulierte Aussagen

von Eltern anders aufgenommen bzw. gar nicht wahrgenommen werden. Diese Diskrepanz kann sich auch in Erinnerungsinhalten widerspiegeln und mit weiteren Konsequenzen verbunden sein (Zupancic et al. 2002): Mit der fehlenden Kongruenz ärztlicher und elterlicher Erinnerungen war ein erhöhtes postpartales Angstlevel der Mütter assoziiert. Es kann daher notwendig sein, Gesprächsinhalte wiederholt anzusprechen, um zu evaluieren, welche bzw. wie Informationen bei den Eltern angekommen sind und ggf. erneut darüber zu sprechen. Auch bietet ein Zurückkommen auf besprochene Inhalte die Möglichkeit, auf Gedanken und Gefühle der Eltern, die sich erst im Nachhinein entwickelten oder im ersten Gespräch noch nicht geäußert werden konnten, eingehen zu können.

Nur wenige der von uns befragten Eltern waren der Meinung, dass positive Aspekte des kindlichen Gesundheitszustands zu wenig angesprochen worden seien. Wie wichtig es ist, auch in klinisch kritischen Phasen oder der Zeit der palliativen Behandlung die vielen „normalen“ und bewundernswert schönen Eigenschaften ihres Kindes den Eltern zu vermitteln, wird deutlich, wenn man das erwähnte Selbstwerttrauma der Mutter (siehe S. 44) bedenkt. Bemerkungen wie „Ihr Kind ist so schwer krank, dass es ohnehin nie glücklich leben könnte“ können dieses Selbstwerttrauma der Mutter umgekehrt noch verstärken (Leifer 1977).

Ein neben der reinen Informationsvermittlung interessanter Gesichtspunkt, der von uns nicht explizit erfragt wurde, aber in den Aussagen der Eltern Erwähnung fand, ist die emotionale Begleitung der Eltern im Rahmen solcher Gespräche. Nach Christ-Steckhan (2005) sei es für eine nachhaltige Unterstützung und Stabilisierung der Eltern wichtig, dass „jede Reaktionsform [...] in der aktuellen Situation als notwendig und hilfreich angesehen werden [sollte], um den nächsten Schritt auf dem Auseinandersetzung- und Verarbeitungsweg vorzubereiten“. Es gehe weniger darum, vermeintlich ‚richtige‘ Verhaltensweisen im Umgang mit der Krise *Frühgeburt* oder einem bevorstehenden oder zu bewältigenden Tod des Kindes den Eltern nahezu legen, sondern Verständnis für *jede* gezeigte Reaktion aufzubringen. Nur so könne auch das notwendige Vertrauen geschaffen werden, damit Eltern entsprechende Hilfsangebote annehmen können. Ziel sei die Entwicklung einer von Vertrauen getragenen, partnerschaftlichen Beziehung zu den Eltern.

In einer aktuellen Zusammenfassung US-amerikanischer Studien zur Betreuung von Eltern nach dem Tod eines Babys zeigte sich, dass das Pflegepersonal von den Eltern oft als hilfreicher eingeschätzt wurde als Ärzte (Gold 2007). Gold führte dies darauf zurück, dass es häufig gerade das Pflegepersonal sei, das die

Eltern zum Kontakt mit dem versterbenden oder verstorbenen Kind ermutige, Fotografien anfertige und für emotionale Unterstützung zur Verfügung stehe. Dieses Bild ist aufgrund unterschiedlicher Organisationsstrukturen und Arbeitsabläufe sicher nur bedingt auf die hiesige Situation übertragbar. Obwohl die von uns befragten Eltern oftmals die empathische Beziehung zum behandelnden Pflegepersonal hervorhoben, schätzten sie z. B. im Rahmen der Gespräche vor allem die Anwesenheit des verantwortlichen Arztes.

Die Schilderung einer von uns befragten Mutter, die quasi beiläufig durch eine Pflegemitarbeiterin von der Verlegung ihres Kindes auf die Intensivstation erfuhr, weist auf den Aspekt der Koordinierung und des Austauschs von Information innerhalb des medizinischen Behandlungsteams hin. Informationen, die Eltern weitergegeben wurden, wie auch der Informationsstatus der Eltern selbst müssen innerhalb des Teams ausgetauscht werden, um Konfliktsituationen durch Missverständnisse zu vermeiden (Gold 2007). Eine besondere Bedeutung erfährt dieses Thema um und nach dem Tod des Kindes, da es hier zu einer besonderen Belastung für die Eltern kommt, wenn Gesprächspartner nicht genau oder überhaupt nicht über die fatale Situation unterrichtet sind.

Bezüglich der Wahl des Gesprächsorts waren die von uns befragten Eltern mit nahezu allen gewählten Umgebungen zufrieden. Während andere Autoren explizit ein ruhiges privates Zimmer als Gesprächsumgebung empfehlen (Laing und Freer 2008), äußerte sich ein Teil der von uns befragten Eltern positiv über die Anwesenheit des Kindes während des Gesprächs (siehe S. 72). Dies könnte umso mehr für Gespräche zur Neuorientierung einer Behandlung gelten, wenn das Kind sich auch nicht aktiv in diese Entscheidung einbringen kann. Durch die unmittelbare Gegenwart des Kindes wird aber symbolisiert, dass diese Entscheidungen nicht irgendwo weitab und über das Kind getroffen, sondern „mit“ und für das Kind überlegt werden.

6.2.3 Beteiligung der Eltern an Entscheidungen zur Umorientierung des Therapieziels

Früher mag die Vermutung, dass Eltern die Belastung einer Mitwirkung an einer Entscheidung zur Umorientierung des Therapieziels nicht tragen könnten, dazu geführt haben, dass diese in paternalistischer Art von ärztlicher Seite getroffen wurde. Außer Acht gelassen wurde dabei auch, dass es häufig das Behandlungsteam selbst ist, dem die Umorientierung in Richtung Palliativtherapie schwer fällt. Es gibt heute einen breiten Konsens aller beteiligten Gruppen, dass die

Entscheidung gemeinsam von allen beteiligten Personen getroffen wird, wobei eine Verbindung zwischen den Wünschen der Eltern und dem Wissen des Betreuungsteams tragend ist (Streiner et al. 2001).

Entgegen der Meinung einzelner Fachkollegen (Zupancic et al. 2002) machen die dieser Dissertationsschrift zugrundeliegenden Daten deutlich, dass Eltern durch die Einbeziehung in eine Entscheidungsfindung keinem ungünstigen Einfluss auf den Trauerverlauf oder die Häufigkeit oder Intensität von Schuldgefühlen ausgesetzt sind. Dies wird auch durch bisher vorliegende Daten unterstützt (Benfield et al. 1978; Walwork und Ellison 1985; McHaffie et al. 2001d). Aus Daten von Benfield kann noch hinzugefügt werden, dass diese Mütter weniger häufig Ärger, Gereiztheit und den Wunsch nach Alleinsein angaben, entsprechend Väter weniger Schlafprobleme, Appetitverlust, Gereiztheit, Weinen und Depression nannten.

Die Aussage einer von uns befragten Mutter, dass sie sogar froh gewesen sei, mit ihrer Entscheidung endlich auch etwas tun zu können, bestätigt Leons Annahme, dass mit der Zuweisung einer Rolle im Entscheidungsprozess für die Eltern eine Reduktion des Gefühls der Hilflosigkeit verbunden sein kann (Leon 1996). Die Mehrheit der von McHaffie et al. (2001c) interviewten Eltern sah eine ethische Entscheidungsfindung bezüglich der weiteren Therapie ihres Kindes als Teil ihrer elterlichen Verantwortung an.

Als zwei Hauptfaktoren, die Zweifel bei den Eltern minimieren konnten, eruierten McHaffie et al. (2001d) die vollständige und ehrliche Information der Eltern über die Situation (siehe auch Chiswick 2008) sowie die konkrete Evidenz der schlechten Prognose. Nichtsdestoweniger sind Eltern in dieser Situation einer übergroßen Belastung ausgesetzt, in der sie professioneller Unterstützung bedürfen (Chiswick 2001). Es ist erwähnenswert, dass sich die Mehrzahl der von uns befragten Eltern auch bei ausreichendem Gesprächsangebot seitens des Betreuungspersonals in der Entscheidungssituation überfordert fühlte. Offenbar ist der Situation grundsätzlich etwas Überforderndes und akut nicht zu Bewältigendes immanent.

In der vorliegenden Untersuchung konnte festgestellt werden, dass alle befragten Eltern das Gefühl hatten, dass die Entscheidung im Einvernehmen mit dem Behandlungsteam getroffen worden war. Es ist anzunehmen, dass dieser Aspekt sich auf das langfristige Erleben der Eltern auswirkt. In einer umfangreichen Befragung von Eltern, Ärzten und Pflegekräften konnte Streiner et al. (2001) zeigen, dass es im Vorhinein einer solchen Entscheidung bedeutsame Unter-

schiede in der Bewertung der Überlebenswahrscheinlichkeit zwischen Pflegepersonal und Ärzten sowie in den zu ergreifenden Maßnahmen zwischen Eltern und Behandlungsteam geben kann. Für Situationen, in denen die Meinung der Eltern und der behandelnden Ärzte divergieren, wird in der Literatur das sog. ‚*Negotiated’ model of shared decision-making* (Orzalesi und Cuttini 2005) propagiert.³⁹ Nicht zuletzt muss berücksichtigt werden, dass es Familien geben kann, die eine Miteinbeziehung in die Entscheidung ablehnen. Diese Eltern sollten nach Harrison (1993) die Möglichkeit zur Delegation der Entscheidung auf einen Arzt haben.

Der Anspruch der Eltern und Angehörigen auf sachgerechte und verständlich formulierte Information besteht auch im Rahmen einer palliativen Behandlung, weshalb Äußerungen wie „Wir können nichts mehr für ihr Kind tun“ oder „Wir beenden jetzt die Behandlung“ redundant und unzutreffend sind. Zudem sind sie geeignet, Ängste und Schuldgefühle bei den Eltern, aber auch beim betreuenden medizinischen Personal hervorzurufen. Dass ein offener Umgang mit der Thematik *Sterben* möglich ist und von den Eltern überwiegend in adäquater Weise aufgenommen und verarbeitet werden kann, spiegelt sich in unserer Angabe von 92% der befragten Eltern wider, die die Informationsvermittlung über Details des Sterbeprozesses als angemessen empfanden.

Interessant ist aber, dass trotz der subjektiv als ausreichend empfundenen Information über den Sterbeprozess nahezu die Hälfte der befragten Eltern Furcht vor plötzlichen unerwarteten Ereignissen im Sterbeablauf äußerte. Die Ängste könnten durch die bevorstehende palliative Behandlung und den Vorgang des Sterbens verursacht sein, auch wenn die Eltern die Entscheidung zu palliativer Therapie subjektiv oft als entlastend oder sogar befreiend empfinden mögen. Zudem haben viele, v. a. jüngere Menschen kaum Erfahrungen zum Sterben Angehöriger und dem Umgang mit der Leiche (Thomas 1994). Bei den zum Teil noch jungen Eltern kann der Tod des Neugeborenen so die erste Begegnung mit dieser Thematik sein, sodass ein vorbereitendes Gespräch diesen Ängsten und Unsicherheiten nicht gänzlich entgegenwirken kann.

Wenn Eltern der voraussichtliche Verlauf des friedlichen Sterbeprozesses sachlich und detailliert erläutert wird, gehören dazu zum Beispiel die Persistenz der Herzaktion nach dem Atemstillstand, das Auftreten von Seufzeratemzügen auch nach

39 Nach diesem ursprünglich von Leuthner (2001) entwickelten Modell führt der Arzt unter Berücksichtigung seiner medizinischen Expertise die Familie, basierend auf deren Wertesystem, durch den Entscheidungsfindungsprozess.

langen Pausen der Spontanatmung und die Unsicherheit über die Dauer des Sterbeprozesses insbesondere bei frühgeborenen Kindern (Pector 2004). Den Eltern gegenüber muss betont werden, dass sie im Sterbeprozess mit ihrem Kind nicht allein gelassen werden, sondern dass ihnen auch in dieser Situation immer jemand zur Seite stehen wird (Catlin und Carter 2002).

Wird bei schwer kranken Früh- oder Reifgeborenen die Intensivtherapie eingestellt, so umfasst die Zeitspanne zwischen Beginn einer palliativen Behandlung und dem Tod des Neugeborenen oft nur Minuten bis zu wenigen Stunden. Roy et al. (2004) ermittelten eine mediane Dauer von 22 Minuten mit einem Range von 5 bis 210 Minuten. In der retrospektiven Untersuchung von Berger und Hofer (2009) lag die mediane Dauer zwischen der Umorientierung des Therapieziels und dem Tod des Kindes bei 1,5 Stunden. Diese Dauer war bei denjenigen Kindern, bei denen eine Umorientierung getroffen wurde, weil lebenserhaltende Maßnahmen als frustriert eingeschätzt wurden bzw. den Sterbeprozess nur zu verlängern schienen, signifikant kürzer als bei Kindern, bei denen eine Umorientierung aus Gründen der Lebensqualität vorgenommen wurde. Es ist allerdings nicht ausgeschlossen, dass Kinder noch mehrere Stunden, oder in Einzelfällen Tage, ohne intensivmedizinische Maßnahmen überleben. Bei Berger und Hofer stellten dies weniger als 25 % derjenigen Kinder dar, bei denen lebenserhaltende Maßnahmen aus Gründen der Lebensqualität reduziert oder eingestellt worden waren. Aus der Gruppe derjenigen Kinder, bei denen die Intensivtherapie als frustriert eingeschätzt und daher beendet wurde, überlebte keines länger als 2 Stunden nach der Umorientierung.

In Bezug auf die Anwesenheit der Eltern beim Versterben des Kindes ist es in einem vorbereitenden Gespräch wichtig, den Eltern das Gefühl zu vermitteln, dass bezüglich ihrer Anwesenheit keine Erwartungshaltung besteht. Die Entscheidung sollte, wenn möglich, nach eigenem Empfinden gefällt werden. Aufgrund der Bewertungen der von uns befragten Eltern, auf die im folgenden Kapitel näher eingegangen wird, muss aber von Seiten des Betreuungspersonals dargestellt werden, dass diese zunächst belastend erscheinende Zeit auch eine sehr besondere Erfahrung für die Eltern sein kann, die weniger durch das Warten auf den Tod, sondern mehr durch das oft erstmalig intensive und direkte Zusammensein mit dem Kind geprägt ist. Zudem mag es auf die Eltern entlastend wirken, wenn ihnen fortdauernde Unterstützung in dieser Situation zugesichert wird.

6.2.4 Übergang zur palliativen Behandlung und Sterbeprozess

Keiner der von uns befragten Mütter und Väter berichtete von negativen bildlichen Eindrücken aus der Zeit des Übergangs auf eine palliative Behandlung. Es standen eher die positiven Empfindungen der Eltern, ihr Kind „ohne Schläuche“ und andere gefühlte Barrieren sehen und halten zu können, im Vordergrund. Inwiefern dieser Wunsch sich bereits auf die Zeit vor dem Tod bezieht, kann nicht eindeutig beantwortet werden. Es bestehen bei einigen Fachautoren allerdings Bedenken, wenn der Übergang zu palliativer Betreuung zu sehr vom Wegnehmen (*Withdrawal*) bestimmter Behandlungsmethoden geprägt ist. Schulze und Wermuth (2006) äußerten die Befürchtung, dass visuelle Eindrücke des Entzugs oder der Wegnahme in unmittelbaren zeitlichen Zusammenhang mit dem Sterben gebracht werden und späterhin als intrusive Gedanken im Trauerprozess wiederkehren könnten. Es könnte daher beispielsweise sinnvoller sein, bestimmte Beatmungsparameter zu reduzieren anstatt das Beatmungsgerät ‚abzuschalten‘ und das Kind bereits vor dem Tod zu extubieren. Schulze merkt hier noch an, dass diese Handlungen außerdem für den Ausführenden psychisch belastend sein können (‚withdrawal‘ im Gegensatz zu ‚withholding‘).

Aktuelle Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Eltern, die Totgeburt oder den Tod eines Neugeborenen erleben müssen, beinhalten Betreuungsformen, die das Entstehen von Erinnerungen an das meist nur kurze Leben des Kindes zum Ziel haben (Badenhorst und Hughes 2007). Diese Empfehlungen wurden aus der Annahme mehrerer Autoren abgeleitet, dass die Erfahrungen der trauernden Eltern beim Tod ihres Kindes einen signifikanten Effekt auf den Trauerprozess haben (Giles 1970; Lewis 1976). Der Faktor, der dabei als am wichtigsten angesehen wird, ist, ob die Mutter das Kind nach dessen Tod sehen oder halten konnte. Diese Theorie basiert auf der Annahme, dass die Mutter den Verlust besser integrieren könne, wenn ihr die Realität des Kindes durch das Sehen oder die Berührung bestätigt würde (Davies 2005; Lewis 1979; Queenan 1978; Seitz und Warrick 1974).

Die Tatsache, dass alle von uns befragten Eltern, die ihr Kind während des Sterbens im Arm gehalten hatten, dies in keinem der Fälle bereuten, hingegen aber 80% der Eltern, die ihr Kind nicht im Arm gehalten oder berührt hatten, sich im Nachhinein anders entschieden hätten, entspricht den Ergebnissen anderer Studien zu dieser Thematik (Kennell et al. 1970; Nicol et al. 1986) und deutet daraufhin, dass das Sehen und die Berührung des Kindes von einigen Familien als bedeutungsvoll und positiv eingeschätzt wird.

Andere Untersuchungen wiederum konnten keinen Zusammenhang zwischen der Anwesenheit beim Versterben des Kindes und der Bewältigung des Verlusts nachweisen (Benfield et al. 1978; Tudehope et al. 1986). Hughes et al. (2002) stellten in einer neueren Untersuchung von Eltern nach Totgeburt eine Assoziation zwischen dem direkten Kontakt mit dem Kind und einem schlechteren psychologischen Outcome bzw. einer Belastung der Mutter-Kind-Beziehung zu einem nachgeborenen Kind fest. Eine entsprechende Untersuchung bei neonatalem Todesfall liegt nicht vor. Bei der Divergenz bisheriger Studienergebnisse könnte die stattgefunden Begleitung und Unterstützung der Eltern während dieser Phase eine mögliche Erklärung sein.

Trotz der nicht einheitlichen Datenlage tendieren die überwiegende Anzahl der Autoren aktuell zu der Empfehlung, die Eltern zum Kontakt mit dem versterbenden Neugeborenen zu ermutigen (Williams et al. 2008; Gold 2007; Badenhorst und Hughes 2007). So lange gesicherte empirische Daten zu diesem Aspekt fehlen, stellt einen sicheren Weg die individuelle, sensible und empathische Evaluierung der elterlichen Bedürfnisse dar. Wie aus den qualitativen Daten unserer Studie entnehmbar spürten die meisten Eltern ihre Bedürfnisse in dieser Situation sehr genau oder hätten durch ein Gespräch in der Entwicklung und Freilegung von Wünschen und Ängsten unterstützt werden können. Badenhorst und Hughes (2007) wenden hier aber ein, dass bei der Entscheidung bezüglich des Procedere durch die reduzierte Entscheidungskapazität der Eltern die Gefahr einer größeren Einflussnahme durch das Betreuungsteam entsteht. Während der Kontakt mit dem Baby früher in guter Absicht den Eltern meist vorenthalten wurde, mag es heute vereinzelt Situation geben, in denen in ebensolcher guter Absicht zögernden oder ablehnenden Eltern der direkte Umgang mit dem Baby aufgedrängt wird.

Bezüglich der Unterbringung der Mutter wird heute meist darauf geachtet, diese nicht mit frisch entbundenen Müttern und deren gesunden Neugeborenen zu konfrontieren, sondern ihnen durch das Bereitstellen eines Einzelzimmers einen Ort des Rückzugs zu ermöglichen und auch den Partner in die stationäre Unterbringung einzubeziehen. Diese Umgebung scheint für die meisten Mütter hilfreich und erwünscht zu sein. Die eigenen Ängste des betreuenden Pflegepersonals können allerdings zu einer Abnahme an Zuwendung führen (Lewis 1979), sodass die Mütter sich isoliert und alleine gelassen fühlen.

6.2.5 Nach dem Tod des Kindes

Das gerade verstorbene Kind

Entsprechend aktuellen Empfehlungen (Cignacco et al. 2004) hatten nahezu alle von uns befragten Eltern nach dem Tod des Kindes nach subjektivem Empfinden ausreichend Zeit gehabt, ihr Kind bei sich zu behalten und sich von ihm zu verabschieden. Der Empfehlung von Henley und Schott (2008), dass das Pflegepersonal den Eltern die Möglichkeit anbieten solle, das Kind nach dem Tod selbst neu anzukleiden und Fotos aufzunehmen, steht weniger als ein Drittel der von uns befragten Eltern gegenüber, die ihr Kind nach dessen Tod tatsächlich versorgten. Es ließ sich leider nicht differenzieren, ob die Eltern ein entsprechendes Angebot nicht erhalten hatten oder ein solches abgelehnt hatten. Auch hier gab es wieder einen gewissen Anteil an Eltern, die sich im Nachhinein anders entschieden und eine Versorgung ihres Kindes postmortal gewünscht hätten.

Direkt nach dem Tod des Kindes befinden sich Eltern in einer sehr sensiblen Phase, in der unüberlegte Kommentare oder eine mangelnde Unterstützung der Eltern sich in der Erinnerung an dieses traumatische Ereignis festsetzen und den Trauerprozess beeinflussen können. Eltern wünschen sich generell in dieser Situation, dass ihnen emotionale Unterstützung angeboten wird (Zeit für ein Gespräch, Weinen und Schreien zulassen u. a.). Weiterhin sind die Berücksichtigung körperlicher Bedürfnisse der Eltern und des Babys in der aktuellen Situation sowie die Vorbereitung auf das, was ihnen danach bevorsteht, wichtig (Gold 2007).

Beim Sterben Neugeborener haben Eltern oft besondere Schwierigkeiten, die Realität des Ereignisses zu erfassen und zu bewältigen. Da nach Ansicht einiger Autoren vermehrt pathologische Trauerreaktionen auftreten können, wenn Eltern das Verlustereignis als unreal verdrängen statt durch Trauer aufzuarbeiten, sollten sie in der Annahme des Verlusts unterstützt werden. Die Beobachtung, dass 79 % der von uns befragten Eltern die ihnen vorhandenen Erinnerungsstücke als hilfreich in der Trauerphase erachteten, unterstützt diese These.

Bedeutsam sind Erinnerungsgegenstände wie Fotografien und persönliche Dinge aus der Umgebung des Kindes, die den Eltern nach dem Tod des Kindes mit nach Hause gegeben werden. Es muss also im Vorhinein darauf geachtet und den Eltern angeboten werden, Bilder oder Fotos des Kindes anzufertigen. Wie aus der Befragung ersichtlich (siehe S. 97), existieren zunächst natürliche Widerstän-

de und Ablehnung vonseiten der Eltern. Diese können behutsam angesprochen und hinterfragt werden, da der Wunsch nach einem Erinnerungsgegenstand im Nachhinein auch bei zunächst ablehnender Haltung oft beobachtet wurde. Gegebenenfalls müssen solche Erinnerungstücke in der Klinik verwahrt werden und den Eltern so die Möglichkeit gegeben werden, nach einer gewissen Zeit des selbst gewollten Abstands auf diese Dinge zurückgreifen zu können. Wie aus den Berichten verschiedener Eltern hervorgeht, stoßen solche Erinnerungsgegenstände, insbesondere Fotos, bei Verwandten und Bekannten gelegentlich auf Unverständnis, weshalb eine Bestätigung des Bedürfnisses der Eltern diesen helfen könnte.

Autopsie

Die für unsere Kohorte ermittelte Autopsierate liegt mit 44 % gegenüber in der Fachliteratur angegebenen aktuellen Zahlen im unteren bis mittleren Bereich.⁴⁰ In den Jahren zuvor war es zu einer deutlichen Abnahme dieser Rate gekommen (Brodie et al. 2002). So beschreibt beispielsweise Kumar (2000) für die Dekade zwischen 1984 und 1993 eine signifikante Abnahme der Autopsierate von 71 % auf 48 % in einem US-amerikanischen Zentrum. Als Gründe für diesen Rückgang werden eine kritischere Einstellung der Eltern (Cartlidge et al. 1995) sowie ein ungünstiges öffentliches Image vom Umgang mit dem toten Körper bei der Autopsie (Laing 2004) genannt. Auch ein zögerliches Verhalten der Ärzte bei der Einholung der Obduktionseinwilligung bzw. deren Annahme, dass aktuelle antemortale Diagnostikverfahren eine Autopsie überflüssig machten (Gordijn et al. 2007; Brodie et al. 2002), spielen eine Rolle. Nicht zuletzt habe auch die teilweise als mangelhaft eingeschätzte Qualität der Untersuchung zu einer Reduktion der perinatalen Autopsierate beigetragen (Cartlidge et al. 1995).

Potenzielle Vorteile einer Autopsie, die den Eltern ausführlich erläutert werden sollten, können die nachfolgend aufgeführten Aspekte sein:

- In einem nicht unbeträchtlichen Anteil werden bei einer post-mortem-Untersuchung bis dahin noch unbekannte Diagnosen festgestellt (Kumar et al. 2000; Gordijn et al. 2007; Brodie et al. 2002).
- Konkrete Befunde der Autopsie können als Teil der späteren Beratung das Verständnis der Eltern verbessern und die psychische Bewältigung des Todesfalls in der Familie unterstützen (Beckwith 1989; Rowe et al. 1978).

⁴⁰ Gordijn (2007) gibt neonatale Autopsieraten von 33 % bis 100 % an.

- Eine Autopsie ermöglicht eine weitergehende Beurteilung von Krankheitsbild, -verlauf und -ursachen sowie von diagnostischen und therapeutischen Interventionen (Chiswick 1995).
- Ein Autopsiebefund dient der objektiven Dokumentation bei späteren juristischen Auseinandersetzungen.

Gründe für eine ablehnende Haltung der Eltern mögen sein, dass das Baby während einer evtl. längeren intensivmedizinischen Behandlung schon genug erleiden musste oder dass eine Entstellung des Körpers ihres Kindes befürchtet wird (Chiswick 1995; McHaffie et al. 2001a). Weiterhin kann bei den Eltern das Gefühl bestehen, dass keine unbeantworteten Fragen bestehen, und eine Autopsie deswegen unnötig sei (McHaffie et al. 2001a). In einer Übersichtsarbeit erläutern Gordijn et al. (2007) die verschiedenen Theorien zu Sterben in den großen Weltreligionen, die einer möglichen Ablehnung aus religiösen Gründen zugrunde liegen könnten. Zwischen den beiden extremen Haltungen von Eltern, auf der einen Seite strikte Ablehnung einer Autopsie, auf der anderen Seite ein großes Bedürfnis, mit Hilfe der Obduktion offene Fragen beantworten zu können, gibt es eine große Variabilität in der Einstellung der Eltern (Snowdon et al. 2004).

McHaffie et al. (2001a) fanden bei einer Befragung von 59 trauernden Eltern, dass die Einwilligungsrate zur Autopsie eine Assoziation zur Diagnose, zum Alter des Kindes sowie zur Art und Weise der ärztlichen Beratung aufweist. Während erstere Faktoren nicht beeinflussbar sind, können gewisse Regeln und Aspekte bei der Beratung zur Durchführung einer Obduktion hilfreich sein. Die Beratung sollte am ehesten durch diejenige Person durchgeführt werden, die bereits eine gemeinsame Gesprächs- und Vertrauensbasis aufbauen konnte. Es sollte eine ehrliche Beratung sein: die Ängste und Bedenken der Eltern müssen anerkannt und Fragen der Eltern offen beantwortet werden. Der beratende Arzt muss z. B. Fragen beantworten können, wie der Körper nach der Untersuchung aussehen wird. Für die Eltern verständliches, schriftliches Informationsmaterial kann hilfreich sein, wenn die Eltern aufgrund der traumatischen Situation nicht alle Informationen sofort aufnehmen und verarbeiten können. Möglicherweise entwickeln Eltern eine positivere Einstellung, wenn sie wissen, dass der behandelnde Arzt bei der Autopsie anwesend sein wird (Laing 2004). Wenn kein komplettes Einverständnis erreicht werden kann, könnte die Untersuchung nur bestimmter Organe bzw. Organsysteme eine mögliche Lösungsvariante darstellen (Rahman und Khong 1995). Einen geeigneten Zeitpunkt, um die Genehmigung einzuholen, stellt z. B. das erste Nachgespräch nach dem Tod des Kindes dar. Das Ab-

schiednehmen der Eltern von ihrem toten Kind sollte hingegen von dieser Thematik frei gehalten werden (siehe auch das Zitat einer Mutter auf S. 87). Abschließend erwarten Eltern ein Nachgespräch zur Besprechung des Obduktionsbefundes, wie sich z. B. ein Elternpaar auf S. 93 äußerte. Auch seitens der Fachliteratur besteht die Empfehlung, die Eltern zu einem ausführlichen Gespräch einzuladen, um das Obduktionsergebnis gemeinsam durchzugehen (Rahman und Khong 1995).

Nachbetreuung/Nachgespräche

Im Folgenden sollen diejenigen Elemente der Nachbetreuung betroffener Eltern dargestellt werden, die durch das medizinische Personal der neonatologischen Intensivstation erfüllt werden. Hierzu zählen in besonderer Weise Nachgespräche mit den trauernden Eltern.

Ein wichtiger Bestandteil der Nachbetreuung eines neonatalen Verlusts ist die Kommunikation mit und Informationsweitergabe an nachbetreuende Ärzte, Hebammen oder Sozialeinrichtungen. Ein Aspekt hierbei ist die medizinische Versorgung der Mutter im Wochenbett, wie sie bei Müttern lebender Kinder selbstverständlich ist. Hier können zum Beispiel die Themen Unterstützung beim Rückgang der Milchproduktion, Verhütung und sexuelle Schwierigkeiten eine besondere Rolle spielen (Oglethorpe 1989). Ein weiterer Aspekt besteht in der Informationsweitergabe zur Situation der Familie, um Missverständnisse und die Eltern belastende Fragen oder Kommentare seitens nicht informierter Personen, insbesondere Ärzte, zu vermeiden. Der offene und direkte Umgang mit dem Thema trägt zudem wesentlich zu einer Vermeidung von Scham- und Schuldgefühlen bei den Eltern bei. Das Nicht-Wissen oder die Vermeidung von Gesprächen sowohl in der medizinischen Betreuung als auch im familiären Umfeld können von Eltern als „conspiracy of silence“ (Lewis 1979) empfunden werden und die Trauerreaktion negativ beeinflussen.

Die Eltern haben in der Regel auch in größerem Abstand wiederholt Gesprächsbedarf zum Krankheitsverlauf und Tod ihres Kindes (Elliott 1979; McHaffie et al. 2001b). Bereits 1976 empfahlen Klaus und Kennell (1983), dass u. a. aufgrund des häufigen Auftretens von Schamgefühlen oder Schuldgefühlen den Eltern beratende Gespräche anzubieten seien. Diese Gespräche können dem zunehmenden Bedürfnis der Eltern nach Information und Verständnis des Ereignisses gerecht werden. Durch den Kontakt mit denjenigen Menschen, die das Kind während seiner zumeist kurzen Lebenszeit kennen lernen und betreuen durften, erfüllen

solche Gespräche zudem die Funktion der Erinnerung und Bestätigung des tatsächlichen Lebens des Kindes. Teil der Gespräche muss weiterhin die Vorbereitung der Eltern auf die Trauerphase sein (Davis et al. 1988). Auf die Besonderheiten des Trauerprozesses nach perinatalem Todesfall, wie sie durch die vorliegende Untersuchung erhoben werden konnten, und entsprechende Konsequenzen in der Beratung betroffener Eltern wird ausführlich im nachfolgenden Abschnitt ‚Trauerprozess‘ eingegangen. Die nachfolgend beschriebene Konzeption eines Gesprächsangebots erscheint geeignet, um den Erwartungen und Wünschen der in dieser Studie befragten Eltern sowie den Empfehlungen verschiedener Autoren (Helmrath und Steinitz 1978; Klaus und Kennell 1983; Cignacco et al. 2004; McHaffie et al. 2001b) gerecht zu werden.

Ein erstes Gespräch sollte unmittelbar nach dem Tod des Kindes, jedoch nicht in die Phase der Verabschiedung der Eltern von ihrem Kind fallen. Ein Zeitraum von 12 bis 24 Stunden erscheint angemessen. Inhaltlich spielen hier die Aufklärung bzw. das Einholen des Einverständnisses zur Obduktion, die Aushändigung der Sterbepapiere sowie eine Beratung bezüglich der Bestattung eine Rolle. Wie von einem Vater sehr eindrücklich berichtet (s. S. 92) scheint es bei vielen Eltern aufgrund fehlender Vorerfahrungen kein ausreichendes Wissen zum *Procedere* bei einem Sterbefall zu geben. Zudem kann die Bestattung eines neugeborenen Kindes weitergehende Fragen aufwerfen. Weiterhin sollten die Eltern bereits zu diesem Zeitpunkt die Möglichkeit bekommen, Fragen zu stellen und eigene Gefühle und Verhaltensweisen zuzulassen. Diese können intensiver Art sein wie z. B. Weinen, Schreien und Wut, aber auch Sprachlosigkeit und Versteinert-Sein. Bereits zu diesem frühen Zeitpunkt sollten die Eltern auch auf den Trauerprozess mit seinen verschiedenen Phasen und individuellen Ausprägungen vorbereitet werden. Den Eltern muss vermittelt werden, dass ihre Gefühle „normal“ sind und gelebt werden dürfen (Elliott 1979; Davis et al. 1988). In den meisten Fällen ist damit zu rechnen, dass Eltern in dieser Schockphase noch weniger Gesprächs- und Informationsbedarf haben bzw. Informationen kaum aufnehmen oder weiterverarbeiten können. Wenn das Gefühl besteht, dass Eltern mit der Konfrontation des Ereignisses überfordert sind, kann das Vereinbaren eines weiteren Gespräches nach sieben bis zehn Tagen hilfreich sein, ein solches wird von Helm-rath und Steinitz (1978) generell empfohlen. Bei einem Gesprächstermin nach vier bis sechs Wochen werden die Eltern dann eher in der Lage sein, ihre Gefühle, Sorgen und Zweifel zu äußern und Gesprächsinhalte aufzunehmen und zu verarbeiten. Inhaltlich kann ein dann vorhandenes Autopsieergebnis besprochen werden oder sogar Anlass des Gesprächs sein. Zudem sollten die Eltern frei von

Fragen, Zweifeln, Gefühlen, Ängsten und Problemen berichten dürfen. Es ist wichtig, zu diesem Zeitpunkt noch einmal ausführlicher auf den Trauerprozess und insbesondere die Unterschiede zwischen Müttern und Vätern einzugehen. Zudem erscheint es sinnvoll, Informationsmaterialien zu einer möglichen Begleitung in der Trauer im Rahmen einer Selbsthilfegruppe oder individuellen Trauerbegleitung erst oder erneut zu diesem Zeitpunkt auszuhändigen, wenn Eltern die erste Schockphase überwunden haben und den Verlust bzw. den notwendigen Trauerprozess zunehmend annehmen können. Die Identifizierung pathologischer Trauerverläufe ist zu diesem im Trauerprozess eher früh gelegenen Zeitpunkt noch weniger möglich. Konflikte in der Paarbeziehung können jedoch schon äußerlich sichtbar sein oder von den Eltern direkt geäußert werden. Der beratende Arzt sollte auch sensibel für Hinweise der Eltern in Bezug auf Alkoholgenuss oder die Einnahme von Sedativa sein und im Zweifelsfall offen nach einem diesbezüglichen Problem fragen, da bei Eltern nach perinatalem Verlust ein signifikant höherer Konsum von Alkohol und Medikamenten festgestellt werden konnte (Vance et al. 1994). Bei bestehender Indikation oder dem individuellen Bedürfnis nach einer professionellen Betreuung sollten die Eltern bei der Suche nach entsprechenden Angeboten unterstützt werden.

Aus der Sichtweise der Familienentwicklungstheorie (s.S.17), die Eltern werden als einzelnen Übergang im gesamten Familienzyklus und Familienentwicklung als Koordinierung der Lebensläufe aller einzelnen Familienmitglieder betrachtet, lässt sich u. a. begründen, weshalb die Einbeziehung der weiteren Familie, und nicht nur der Eltern, bei der Betreuung eines perinatalen Todesfalls wichtig sein könnte.

Nach ca. einem halben Jahr taucht bei einigen Eltern der Wunsch nach einer erneuten Schwangerschaft auf, der aber sowohl in medizinischer als auch emotionaler Hinsicht mit vielen Fragen und Probleme behaftet sein kann. Ein weiteres Gesprächsangebot zu diesem Zeitpunkt, bei Bedarf natürlich auch früher, könnte entsprechenden Eltern helfen, Fragen zu beantworten und Unterstützung zu bieten. Auch außerhalb der Problematik einer nachfolgenden Schwangerschaft könnte ein abschließendes Gespräch zu diesem Zeitpunkt den Eltern beim Übergang von der Zeit der aktiven Trauer hin zu einem wieder vom Alltag geprägten Leben helfen. Bei Andeutung oder Ersichtlichkeit pathologischer Trauerverläufe oder belastender Probleme in der Paarbeziehung oder bei Geschwisterkindern können diagnostische und therapeutische Interventionen veranlasst werden.

Bezüglich des Gesprächsorts fällt eine eindeutige Empfehlung schwer. Ein Teil der von uns berichteten Familien berichtete von Schwierigkeiten bei der Kon-

frontation mit der Institution Klinikum, weshalb die dieser Studie zugrunde liegenden Interviews überwiegend bei den Eltern zu Hause geführt wurden. Ähnliche Angaben konnten auch McHaffie et al. (2001b) erheben, weshalb sie ein Setting möglichst abseits der Klinik vorschlägt. Dies wird aber sicherlich nicht von allen Eltern benötigt bzw. gewünscht. Einige Eltern konnten trotz der belastenden Erinnerungen auch mit teils positiven Gefühlen das Klinikum besuchen, da sie diesen Ort in positiver Weise mit der kurzen Lebenszeit ihres Kindes verbanden.

Betroffene Eltern schätzen Angebote der Klinik, die die aufrichtige Anteilnahme zeigen und das gemeinsame Gedenken ermöglichen (MacDonald et al. 2005). Ein Drittel der von uns befragten Eltern hatte die Gedenkfeier des Klinikums besucht und überwiegend als hilfreich empfunden. Erwähnenswert ist hierbei, dass einige Eltern sich die Teilnahme erst im zweiten Jahr nach dem Tod des Kindes gewünscht hätten, da insbesondere die Konfrontation mit dem Klinikgebäude in der ersten Zeit nach dem Tod zu einer Absage geführt hätte. Bei diesen Gedenkfeiern spielt die Anwesenheit der ehemals behandelnden Ärzte und Schwestern für die betroffenen Eltern eine sehr große Rolle. Weiterhin werden von den Eltern Trauerkarten sowie in besonderem Maße die Anwesenheit bei der Beerdigung geschätzt (MacDonald et al. 2005), wie es auch im Interviewzitat eines Vaters (s. S. 92) in positiver Weise zum Ausdruck kommt.

6.3 Der Trauerprozess nach perinatalem Verlust und Konsequenzen für die Beratung betroffener Eltern

Der Trauerprozess nach einem neonatalem Verlust kann teilweise mit Erfahrungen und Forschungsergebnissen zur Trauer allgemein beschrieben werden, teilweise ist er aber durch Besonderheiten gekennzeichnet, von denen einige im Rahmen unserer Befragung trauernder Eltern näher beleuchtet wurden. Diese Ergebnisse werden nachfolgend diskutiert und können als mögliche Basis für die Betreuung von derart betroffenen Eltern dienen, insbesondere zur Identifizierung individuell vorhandener Risikofaktoren für einen pathologischen Trauerverlauf bzw. eine nicht gelingende Integration des Verlusts sowie für ein ausführliches Beratungsgespräch der Eltern nach dem Tod des Kindes. Die Vorbereitung der Eltern auf die anstehende schwierige Zeit sowie die Einleitung entsprechender unterstützender Maßnahmen könnten so dazu beitragen, dass Eltern den Verlust besser integrieren können, weniger pathologische Trauerverläufe auftreten und innerfamiliäre sowie Beziehungen zum sozialen Umfeld diese Bewährungsprobe

bestehen. Zudem werden eigene oder Verhaltensweisen des Partners nach Vermittlung diesbezüglicher Informationen weniger häufig missverständlich interpretiert. Im Falle einer pathologischen Trauerreaktion kann rechtzeitig professionelle Hilfe aufgesucht werden. Einschränkend muss aber gesagt werden, dass es nicht möglich ist, die individuelle elterliche Trauerreaktion aufgrund verschiedener Variablen und Risikofaktoren vorauszusagen.

6.3.1 Verlauf

Nach dem Verlust des Kindes empfinden Mütter vor allem Traurigkeit, Gereiztheit, Schuldgefühle oder somatische Symptome (Tudehope et al. 1986; Kennell et al. 1970; Giles 1970), ebenso können depressive Gefühle oder Angst dazugehören (Vance et al. 1995; Janssen et al. 1996), die inzwischen als normale Trauerreaktion gewertet werden. Väter zeigen meist weniger ängstliche oder depressive Symptome (Vance et al. 1995; Vance et al. 1991; Wilson et al. 1985), hingegen häufiger die Unfähigkeit zu arbeiten, Ärger, Feindseligkeit oder Leugnung des Verlusts (Tudehope et al. 1986; Vance et al. 1991; Vance et al. 1995; Wilson et al. 1985).

Die Intensität der Emotionen und Verhaltensweisen nimmt während des ersten Jahres nach dem Verlust ab (Forrest et al. 1982; Janssen et al. 1996), was sich auch in der deutlichen Assoziation zwischen PGS-Score und dem zeitlichen Abstand zum Tod des Kindes widerspiegelt. Trauergefühle können aber auch im zweiten Jahr nach dem Verlust noch bestehen bleiben. In zeitlich weiterreichenden Studien zur Trauer deutet sich an, dass Trauer nicht nach einem umschriebenen Zeitraum endet, sondern dass vielmehr einige Aspekte der Trauer bei einem großen Teil der Trauernden niemals zu enden scheinen (Zisook et al. 1982).

Die in dieser Untersuchung ermittelte mediane Dauer des aktiven Trauerprozesses betrug 6 Monate und war definiert als diejenige Zeit, in der die Trauer um das verstorbene Kind noch den Hauptteil der Gedanken, der Gefühle oder des Tages bestimmt. Diese Angabe kann bei der Beratung von Eltern als Anhaltspunkt dafür dienen, wann die Eltern wieder mit einem „normalen“ Alltag rechnen können.

Aus den qualitativen Daten der vorliegenden Untersuchung ist ersichtlich, dass sich der individuelle Verlauf in vielen Fällen nicht in die lange bestehenden Vorstellungen von physiologischer Trauer (kontinuierlich abfallender Trauerscore) bzw. verzögerter oder chronischer Trauer einordnen lässt. Auch wenn in vielen Studien ein Abfall des mittleren Trauerscores (Lang et al. 1996) sowie ängstlicher

und depressiver Symptome (Vance et al. 1995; Wilson et al. 1985) und eine Verbesserung der mentalen Gesundheit (Janssen et al. 1996) während des ersten Trauerjahres ermittelt werden konnten, ist dieser Verlauf nicht auf alle Eltern übertragbar. Hier bieten die von Lin und Lasker (1996) entwickelten und bereits im Abschnitt Hintergrund (s. S. 45) dargestellten Verlaufsformen eine bessere Möglichkeit, individuelle Verläufe zu erfassen. Manche Autoren empfehlen, Arbeitsbelastung und Verpflichtungen nach dem Tod des Neugeborenen eher einzuschränken (Klaus und Kennell 1983). Unter Respektierung der unterschiedlichen Verlaufsformen, insbesondere des „umgekehrten“ oder „verzögerten“ Verlaufs, mag dies nicht für alle der beste Weg sein.

Schuldzuweisungen werden als Bestandteil der normalen Trauerreaktion gewertet. Sie können sich auf Außenstehende wie z. B. den Lebenspartner oder den Arzt, aber auch auf „Gott“ oder das „ungerechte Schicksal“ richten (Benfield et al. 1978; Elliott 1979). Einige Betroffene richten die Vorwürfe auch gegen sich selbst (Wolff et al. 1970). Der in dieser Studie ermittelte Anteil an Eltern, die Schuldgefühle empfinden, ist gegenüber anderen Untersuchungen geringer (Benfield et al. 1978). Eine vormals beschriebene signifikante Differenz in der Häufigkeit des Auftretens bei Müttern und Vätern konnte nicht dargestellt werden (s. nachfolgender Abschnitt). Als ein bedeutsames Ergebnis sollte an dieser Stelle noch einmal die nicht vorhandene Differenz im Auftreten von Schuldgefühlen zwischen Eltern, die an der Entscheidung zur Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen beteiligt sind, und Eltern, die keine solche Entscheidung treffen mussten, festgehalten werden.

Über die Hälfte der von uns befragten Eltern gaben an, dass sie negativ oder positiv besetzte bildliche Eindrücke ihres Kindes in ihrer Erinnerung hätten (Elliott 1979). Während wir diesbezüglich keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern feststellen konnten, wurde an anderen Stellen vom vermehrten Auftreten intrusiver Gedanken bei Müttern berichtet (Dyregrov und Matthiesen 1987).

Bowlby konstatierte bereits 1980, dass es leider nicht an Beweisen dafür fehle, dass der Verlust eines Babys zu späteren schweren Problemen führen könne, sowohl für die Eltern selbst, besonders die Mütter, als auch für überlebende Kinder. Als pathologische Trauerreaktionen auf einen perinatalen Verlust werden u. a. gewertet: Suizidale Gedanken, Unfähigkeit des Aufbaus einer normalen Eltern-Kind-Bindung bei einer nachfolgenden Geburt oder zu einem überlebenden Zwillingkind sowie psychiatrische Krankheitsbilder (Psychosen, Angstattacken, Phobien etc.) (Klaus und Kennell 1983). Die Inzidenz pathologischer Trau-

erreaktionen nach Verlust eines Neugeborenen wird in der Literatur bisher auf bis zu 30 % geschätzt (Nicol et al. 1986; Tudehope et al. 1986).

Eine Indikation zur psychiatrischen Diagnostik bzw. Therapie ist das Vorliegen von depressiven Symptomen assoziiert mit suizidalen Gedanken oder das Vorliegen schwerer depressiver Symptome nach mehr als einem halben Jahr, die die Eltern davon abhalten, ihr „normales“ Leben wiederaufzunehmen (Badenhorst und Hughes 2007). Die Prävention von pathologischen Trauerreaktionen umfasst den gewissenhaften Umgang mit der Verschreibung von Sedativa und anderen Psychopharmaka für trauernde Eltern. Es ist aus Untersuchungen bekannt, dass eine solche medikamentöse Therapie dazu beitragen kann, dass intensive akute Trauerreaktionen unterdrückt oder hinausgezögert werden und spätere pathologische Trauerreaktionen dadurch begünstigt werden können (Benfield et al. 1978; Cullberg 1972; Parkes 1972).

6.3.2 Einflussfaktoren

Geschlecht

Nach den hier vorliegenden und der Mehrheit bereits veröffentlichter Daten ist die normale väterliche Trauerreaktion im Mittel weniger intensiv als die der Mütter.⁴¹ Diese Differenz scheint zu Beginn des Trauerprozesses deutlicher, im weiteren Verlauf aber abnehmend zu sein (Barr 2004). Väter empfinden seltener Schuldgefühle, während solche bei bis zu 90 % der Mütter berichtet werden (Benfield et al. 1978; Helmrath und Steinitz 1978; Wilson et al. 1982). Diese Geschlechterdifferenz spiegelte sich allerdings in den dieser Dissertationsschrift zugrunde liegenden Daten nicht wider. Die Intensität der Trauer wechselt phasenartig, wobei die beiden Eltern ihre Tiefpunkte meist nicht gleichzeitig und gleich häufig durchleiden (Elliott 1979; Reilly-Smorawski et al. 2002; Gilbert 1989; Schwab 1992).

Im Unterschied zu Frauen, die ihre Trauer eher offen zeigen, wählen Männer meist weniger expressive Verhaltensweisen (Benfield et al. 1978; Helmrath und Steinitz 1978; Peppers 1980). In Bezug auf die Art der Empfindungen zeigen Väter im Rahmen des Trauerprozesses tendenziell ärgerliche oder aggressive, Mütter

41 Siehe hierzu: Zeanah et al. 1995; Badenhorst et al. 2006; Zeanah 1989; Helmrath und Steinitz 1978; Theut et al. 1989; Goldbach et al. 1991; Lin und Lasker 1996; Smith und Borgers 1989; Benfield et al. 1978; Barr 2004.

hingegen depressive, ängstliche und zurückgezogene Emotionen (Mandell et al. 1980; Vance et al. 1995; Wilson et al. 1985). Dyregrov und Matthiesen (1987) studierten 55 um ein Kind trauernde Elternpaare und fanden, dass Frauen häufiger Angst, Selbstvorwürfe, Traurigkeit und intrusive Gedanken über das Kind hatten als ihre Ehepartner. Nach unseren Daten gaben Mütter signifikant häufiger als Väter an, dass sich die Trauer auf das soziale Umfeld ausgewirkt habe.

Während die Väter nach den hier vorliegenden Daten wie auch denjenigen von Dyregrov und Matthiesen eine signifikant kürzere Trauerdauer angaben, zeigten Goldbach et al. (1991), dass sich die Grief-Scores von Müttern und Vätern mit Ausnahme des Unterbereichs „Active Grief“ nach einem Jahr angeglichen hatten. Hier könnte eine Erklärung sein, dass die Perinatal Grief Scale Emotionen und Verhaltensweisen, die zu späteren Zeitpunkten im Trauerprozess auftreten, weniger gut erfasst, wohingegen die befragten Mütter bei direkter Frage noch angeben würden, Gefühle der Trauer zu empfinden. Für die meisten Unterschiede in der Trauerreaktion zwischen Müttern und Vätern gilt, dass sie nach dem Tod des Kindes am stärksten ausgeprägt sind und im Laufe der Zeit geringer werden (Wilson et al. 1985).

Die Unterschiede in den Emotionen und im Bewältigungsverhalten zwischen Müttern und Vätern könnten verschiedene Gründe haben. Der traditionellen Rollenerwartung durch die Gesellschaft kommt eine große Bedeutung zu (Helm-rath und Steinitz 1978). Es wird oft erwartet, dass der Vater eher die Verantwortung für die Stabilität der Familie trägt, sowohl in emotionaler wie auch finanzieller Hinsicht. Weiterhin wird der Ausdruck von Gefühlen eher weiblichen Verhaltensweisen zugeordnet, hingegen wird von Vätern eher die Kontrolle über die eigenen Emotionen oder sogar ein Unterdrücken von Gefühlen wie Schwäche, Traurigkeit oder Schmerz erwartet (Stinson et al. 1992). So berichten Väter teilweise, dass sie „im Privaten“ trauerten und nur dort ihre schmerzvollen Gefühle zulassen könnten (Cook 1983). Eine andere Möglichkeit, diese gesellschaftlichen Erwartungen zu erfüllen, besteht darin, einen solchen Verlust „ereignisdistanziert“ (Christ-Steckhan 2005) zu bewältigen, indem man z. B. eine Art Manager-Rolle übernimmt (Mandell et al. 1980), konzentriert seinem Beruf nachgeht oder sich intensiv anderen Aktivitäten wie sportlichen Hobbys oder anderen Tätigkeiten widmet, aber auch in dem Sinne, dass man sich um die Trauer anderer Familienmitglieder, insbesondere die Frau kümmert (Cook 1983). Nicht zuletzt könnte aber auch die Wahl einer anderen Coping-Strategie für die Unterschiede verantwortlich sein. Bei der Beschreibung von Bewältigungsstrategien in schweren Belastungssituationen werden drei Hauptkategorien unterschieden

(Engler und Lasker 2000; Folkman und Lazarus 1988; Folkman et al. 1986): (1) konfrontatives und geplantes Verhalten zur Problemlösung, (2) emotionsbasierte Bewältigungsmuster wie Distanzierung, Selbstkontrolle und selbstkritisches Akzeptieren sowie (3) eine Mischform der beiden zuerst genannten, unter die auch das aktive Nachsuchen um soziale Unterstützung fällt. Die hier vorliegenden Daten bestätigen die Vorerfahrung, dass besonders Väter dazu neigen, durch eine Überzahl von beruflichen und privaten Aktivitäten ihre Emotionen im Zusammenhang mit dem Verlust des Kindes zu verdecken und zu umgehen. Außer der Wahl der Coping-Strategie gibt es noch weitere Motivationen oder Gründe für das eher aktive bzw. rationale Verhalten von Vätern:

- Der Vater versucht, Stärke zu bewahren, damit seine Frau schwach sein kann (Helmrath und Steinitz 1978; Schwab 1992).
- Der Vater zeigte Stärke, um seine Frau auf diese Art zu stabilisieren (Mandell et al. 1980; Schwab 1992; Badenhorst et al. 2006; Wilson et al. 1985).
- Der Vater würde gerne mehr Gefühle zeigen und mehr Zeit für die Bewältigung aufbringen, sieht sich aber durch seine Berufstätigkeit dazu nicht in der Lage (Christ-Steckhan 2005).

Eine mögliche Problematik der häufig festzustellenden Art der Trauerreaktion von Vätern liegt darin, dass die Bedürfnisse nach Gesprächspartnern und Unterstützung zu einem späteren Zeitpunkt von der Umwelt nicht mehr wahrgenommen werden. Nicht zuletzt können auch unterschiedlich starke Bindungsmuster die unterschiedlichen Reaktionen von Müttern und Vätern bedingen.

Die Unterschiede im Umgang mit der Belastung bzw. der Verarbeitung der Ereignisse können die elterliche Paarbeziehung immens belasten, wie u. a. das Zitat einer Mutter eindrücklich darstellt (s. S. 80). Um einer Belastung der elterlichen Paarbeziehung vorzubeugen, könnten Eltern in einem Beratungsgespräch nach dem Tod des Kindes darauf vorbereitet werden, dass sie möglicherweise unterschiedliche Traueremotionen empfinden und Verhaltensweisen zeigen. Weiterhin könnte darauf eingegangen werden, dass der Ehepartner gegebenenfalls andere Bewältigungsstrategien einsetzt, und dass Trauerphasen nicht parallel durchlaufen werden. Bei den Vätern sollte noch berücksichtigt werden, dass die Fähigkeit und Bereitschaft, Schwäche zuzugeben und Hilfe anzunehmen, häufig weniger ausgeprägt ist als bei Frauen (Mandell et al. 1980), sodass ein proaktives Vorgehen hilfreich sein könnte.

Stabilität und Zufriedenheit in der Paarbeziehung

Ein Aspekt, der nicht in quantitativer Hinsicht untersucht wurde, aber durch die Aussage eines Vaters (s. S. 98) bereits Erwähnung fand, ist die Beeinflussung der Trauerintensität durch die Stabilität und Vertrautheit der Paarbeziehung. Lang et al. (1996) konnten in einer Untersuchung von 31 Paaren zwei bis vier Jahre nach dem Tod eines Kindes zeigen, dass die von den Müttern empfundene emotionale und intellektuelle Vertrautheit sowie die von den Vätern empfundene körperlich-sexuelle Intimität der Paarbeziehung die Trauerintensität zum Untersuchungszeitpunkt positiv vorhersagte. Auch Forrest et al. (1982) zeigten, dass Frauen, deren Paarbeziehung zu wenig Vertrautheit besaß, ein höhere Inzidenz von psychiatrischen Symptomen sechs Monate nach dem Tod aufwiesen. Dieses Wissen spielt bei der Identifizierung und Beratung von entsprechenden Paaren, die der erhöhten Gefahr intensiver oder pathologischer Trauerreaktionen ausgesetzt sind, eine Rolle.

Persönlichkeitsmerkmale

Vonseiten individueller Merkmale und Ressourcen wurde in verschiedenen Studien festgestellt, dass psychische Erkrankungen in der Anamnese eine Rolle spielen können (Lasker und Toedter 1991; Toedter et al. 1988). Zudem entwarf Lang et al. (2004) das Konstrukt der *Hardiness* als individuelle Ressource der Eltern, die ihnen bei der Adaptation an das Ereignis hilfreich sein könnte. Barr (2004) konnte wiederum eine signifikante Assoziation zwischen der Tendenz zu Schuld- und Schamgefühlen und der Trauerintensität 13 Monate nach dem Verlust ermitteln, wobei die Richtung der Kausalität nicht festgestellt werden konnte.

Soziale Unterstützung

Ein hervorhebenswertes Ergebnis der vorliegenden Untersuchung ist die negative Assoziation zwischen der subjektiv als zu gering empfundenen Unterstützung und einer erhöhten Trauerintensität bzw. der in diesen Fällen weniger häufigen positiven Entwicklung der Paarbeziehung.

Dieser Zusammenhang wurde auch in anderen Studien gezeigt (Forrest et al. 1982; Cuisinier et al. 1993; Lasker und Toedter 1991; Zeanah et al. 1995; Nicol et al. 1986), teilweise noch um den Aspekt der Stabilität und Zufriedenheit mit der elterlichen Paarbeziehung erweitert (Toedter et al. 1988; Engler und Lasker 2000;

Lasker und Toedter 1991; Lin und Lasker 1996; Bowlby 2006). Für beide Faktoren gilt, dass die Trauerbelastung umso geringer empfunden wird, je mehr soziale Unterstützung die Eltern tatsächlich oder vermeintlich erfahren haben bzw. je stabiler und zufriedenstellender die elterliche Partnerschaft ist. Wilson et al. (1985) konnten eine Assoziation zwischen sozialer Unterstützung und dem Vorkommen depressiver Symptome nur bei Müttern feststellen. Smith und Borgers (1989) schlussfolgerten aus ihrer Untersuchung, dass weniger spezielle Variablen der Verlusterfahrung, sondern vielmehr Persönlichkeitsfaktoren und die Wahrnehmung der Eltern, dass die Trauer nicht durch das soziale Umfeld verstanden und unterstützt wird, die Trauerreaktion bestimmen. Auch bei den hier vorliegenden Daten muss betont werden, dass es nicht um die objektive Unterstützung, sondern um die subjektive Wahrnehmung der Unterstützung durch die Eltern geht.

Vorgeborene lebende Kinder

Das Vorhandensein lebender Kinder vor dem Verlust war signifikant mit einer höheren Trauerintensität verbunden. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass Eltern, die mit Kindern zu Hause lebten, konkretere Vorstellungen vom neugeborenen Kind hatten oder durch die lebenden Kinder immer wieder an den Verlust erinnert wurden. Die Datenlage zu diesem Einflussfaktor ist bisher uneinheitlich (Toedter et al. 1988; Nicol et al. 1986; Tudehope et al. 1986).

Nachgeborene lebende Kinder

Die Geburt lebender Kinder nach dem verstorbenen Kind war wiederum mit einer niedrigeren Trauerintensität verbunden, worauf im Abschnitt 6.3.3 genauer eingegangen wird.

Merkmale des verstorbenen Kindes

Bezüglich der Lebensdauer des Kindes konnte in unserer Untersuchung keine signifikante Assoziation mit der Trauerintensität der Eltern gefunden werden. In der Literatur existieren hierzu unterschiedliche Ergebnisse: einige Studien geben an, dass das Alter des Kindes nicht mit der elterlichen Trauer zusammenhänge (Benfield et al. 1978; Peppers 1980; Smith und Borgers 1989), andere Arbeiten zeigen wiederum, dass die Trauerintensität umso stärker ist, je länger das Kind gelebt hat (Theut et al. 1989; Toedter et al. 1988). Zum Einfluss des Geschlechts

des Kindes liegen bisher nur Daten vor, die keinen Einfluss auf die Trauerreaktion belegen (Zeanah et al. 1995).

Eltern, deren Kind eine Fehlbildung oder ein schwerwiegendes genetisches Syndrom hatte, zeigten in der vorliegenden Studie tendenziell einen höheren PGS-Gesamtscore, jedoch keine signifikant unterschiedliche Trauerreaktion. Vergleichbare Aussagen zu diesem Aspekt konnten in der bisher veröffentlichten Fachliteratur nicht eruiert werden. Es sei an dieser Stelle aber erwähnt, dass Frauen, die die Schwangerschaft aufgrund fetaler Anomalien abgebrochen haben, eine vergleichbare Trauerreaktion wie Frauen nach spontanem Schwangerschaftsverlust zeigen (Zeanah et al. 1993).

Vorherige perinatale Verluste

Die vorliegenden Daten zeigen keinen signifikanten Unterschied in der Trauerreaktion derjenigen Frauen, die zuvor bereits einen Verlust der Schwangerschaft oder eines lebenden Kindes erfahren mussten. Bisher vorliegende Untersuchungen ergeben diesbezüglich eine uneinheitliche Datenlage (Toedter et al. 1988; Kennell und Klaus 1976; Smith und Borgers 1989; Nicol et al. 1986; Peppers 1980; Benfield et al. 1978), sodass aktuell als Konsequenz gezogen werden kann, dass die Relevanz vorheriger Verlusterfahrungen für den aktuellen Trauerprozess im persönlichen Gespräch mit den Eltern bzw. vornehmlich der Mutter ermittelt werden muss. Insgesamt kann aber aufgrund der Theorien zur Bewältigung eines Verlusts davon ausgegangen werden, dass eine aggravierte Trauerreaktion wahrscheinlicher wird, wenn vorherige Verlusterfahrungen nicht integriert wurden.

Merkmale der Eltern

Ebenfalls keinen Einfluss auf die Trauerreaktion scheinen das Alter (Tudehope et al. 1986; Toedter et al. 1988; Nicol et al. 1986; Benfield et al. 1978) oder der sozio-ökonomische Status der Eltern (Toedter et al. 1988; Nicol et al. 1986) zu haben. In der vorliegenden Untersuchung konnten für diese Variablen ebenso wie für die Variable „Schulabschluss“ keine signifikanten Assoziationen gefunden werden.

Religiosität

Eine religiöse Orientierung verringert Trauer und Schmerz nicht. Es muss davon ausgegangen werden, dass Religiosität ein protektiver Faktor bei der Bewältigung schwieriger Lebensereignisse sein kann, in dem die Suche nach Sinn erleichtert wird (Shuchter und Zisook 1993)⁴². In Bezug auf die Bewältigung von Trauer konnte eine Studie von 124 Eltern, die ein Kind verloren hatten, einen positiven Zusammenhang zwischen der Bedeutung von Religion und dem Finden von Sinn im Tod bzw. indirekt zu einem größeren Wohlbefinden und weniger Stress 18 Monate nach dem Verlust aufzeigen (McIntosh et al. 1993). Für die spezielle Situation nach perinatalem Verlust ließ sich in unserer wie auch anderen Untersuchungen kein Einfluss der Religiosität bzw. des Vorhandenseins eines spirituellen Glaubens auf die Trauerintensität feststellen (Forrest et al. 1982; Toedter et al. 1988; Nicol et al. 1986). Aus den qualitativen Angaben der Eltern lässt sich wie auch von Uren und Wastell (2002) angenommen aber schließen, dass eine religiöse Orientierung bei der Suche und Zuweisung von Sinn zu dem Ereignis hilfreich ist.

6.3.3 Familie und soziales Umfeld

Paarbeziehung

Der elterlichen Paarbeziehung ist immanent, dass sie Unterstützung und Trost in Stresssituationen, wie sie der Verlust eines neugeborenen Kindes darstellt, bieten kann und soll. Da der Tod vom sozialen Umfeld häufig nur unzureichend wahrgenommen oder anerkannt wird, spielt bei perinatalem Verlust eine zusätzliche Funktion der Paarbeziehung eine Rolle: das Paar versichert sich gegenseitig der Realität des Verlusts und der daraus entstehenden Gefühle.

In den meisten Fällen der befragten Elternpaare konnte die Paarbeziehung diese stützende Funktion erfüllen. Aber einige Eltern berichteten auch von Schwierigkeiten und Enttäuschungen bis hin zu einem Auseinanderleben oder in einem Fall einer Scheidung, wie es bereits mehrfach in der Fachliteratur beschrieben wurde (Najman et al. 1993; Gilbert 1989; Peppers und Knapp 1980). Schwab (1992) identifiziert fünf Themenbereiche der besonderen Situation der Paarbeziehung nach dem Verlust eines Kindes:

42 zitiert nach Uren und Wastell 2002

- die Sorge und Frustration des Vaters über die Trauer seiner Frau,
- die Wut der Frau darüber, dass der Mann nicht ihre Trauer teilte,
- eine vorübergehende Kommunikationspause, bedingt durch die Intensität und das In-sich-Zurückziehen der Emotion Trauer, und das Gefühl, ein Aufwühlen der Gefühle des Partner vermeiden zu wollen,
- der Verlust sexueller Intimität und
- die allgemeine Reizbarkeit zwischen den Ehepartnern.

Letztendlich verursachen Unterschiede in der Wahrnehmung bzw. Bedeutung des Verlusts, die unterschiedliche Art zu trauern und daraus entstehende Missverständnisse und Enttäuschungen einen überwiegenden Anteil der Probleme (Gilbert 1989; Schwab 1992; Cook 1983; Helmrath und Steinitz 1978).

Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass sich die Trauer um das verstorbene Kind sehr deutlich auf die Paarbeziehung auswirkt, wie es aus dem in der hier vorliegenden und in anderen Studien ähnlich ermittelten Anteil von 80% der Eltern ersichtlich wird (Wilson et al. 1985), nach deren Meinung sich die Beziehung durch den Tod des Kindes verändert habe. Glücklicherweise bedeutet diese Veränderung aber wiederum in mehr als 80%, dass sich die Eltern durch das Ereignis näher kamen (Dyregrov und Matthiesen 1987; Wilson et al. 1985). Zur Begründung gaben Eltern häufig an, dass sie von Beginn über das Ereignis und ihre Gefühle miteinander sprechen konnten (Elliott 1979), was von Dyregrov auch als statistische Assoziation gezeigt werden konnte. Aber auch die nonverbale Kommunikation, die Wahrnehmung einer gemeinsamen Erfahrung, die Sensitivität gegenüber den Bedürfnissen des anderen, die Flexibilität Unterschiede zu akzeptieren und sich an die Bedürfnisse des Ehepartner anpassen können sowie eine insgesamt positive Aussicht auf die Beziehung tragen dazu bei, dass trotz der Turbulenzen eine Restabilisierung und sogar eine gegenüber vor dem Verlust zunehmende Festigung und Innigkeit der Paarbeziehung entstehen kann (Gilbert 1989).

Geschwisterkinder

Neben der akuten Belastung der Eltern-Kind-Beziehung in der Zeit um den Tod des Neugeborenen und während der akuten Trauerphase kommt es auch zu längerfristigen Einflüssen auf die familiären Beziehungen. Über die Hälfte der von uns befragten Eltern gab an, dass sich die Trauer auf die Beziehung zu Geschwisterkindern ausgewirkt hätte. Aus den qualitativen Daten wird ersichtlich, dass es

sich in den meisten Fällen um eine positive Veränderung handelte wie z. B. eine größere Wertschätzung oder auch der bewusstere Umgang. Einige Eltern berichteten von überängstlichem und protektivem Verhalten.

Die Zeit um Geburt, Wochenbett und Krankheit des Neugeborenen ist für Geschwisterkinder meist mit Trennungsbelastung und Verlust von Zuwendung verbunden. Der Tod des Neugeborenen fällt also in eine Phase, in der den Kindern bereits eine große Anpassungsleistung abverlangt wird. Die Erfahrungen von Kindern beim Tod ihres neugeborenen Geschwisters variieren sehr und werden vor allem durch die altersabhängige kognitive Einordnung des Todes, durch die Erwartungen, die mit der Geburt des Babys verknüpft waren, und die Reaktion der Eltern bzw. erweiterten Familie auf den Verlust beeinflusst (Badenhorst und Hughes 2007). Kinder nehmen das Ereignis oft mehr wahr, als die Eltern erwarten, und erfassen bei Trauerfällen sehr sensibel den zumindest vorübergehenden Verlust der inneren Stabilität der Familie, die ihnen normalerweise Sicherheit und Geborgenheit bietet (Wingenfeld 2003).

Wenn ein Kind einen Bruder oder eine Schwester verliert, wird es zu einem „doppelten Verlierer“ (Fleck-Bohaumilitzky 2003): Es hat nicht nur das vielleicht froh erwartete Baby, sondern auch die Eltern, die es einmal hatte, verloren, da diese nach einem solchen Ereignis oft nicht mehr dieselben sind wie vorher. Sie sind oft nicht in der Lage, dem lebenden Kind genügend Aufmerksamkeit und Zuwendung zu schenken und dessen Bedürfnisse wahrzunehmen, da sie von der eigenen Trauer stark in Anspruch genommen sind (Gilson 1976). Es besteht die Gefahr der Beeinträchtigung der Eltern-Kind-Beziehung, da Trauerverhalten charakteristischerweise u. a. selbstzentriert ist und Verschlussen-Sein bewirkt (Elliott 1979). Wenn das tote Kind sehr im Vordergrund steht, kann ein Geschwisterkind sich als Ersatzkind fühlen (Fleck-Bohaumilitzky 2003). Kinder können sich auch schuldig fühlen, wenn sie sich vielleicht insgeheim den Tod des Neugeborenen herbeigewünscht haben (Klaus und Kennell 1983). Oder sie fühlen sich erleichtert, gerade nach einer langen Krankheit des Geschwisterkindes, weil sie darauf hoffen, jetzt endlich wieder mehr Aufmerksamkeit von den Eltern zu bekommen. Trauer und die damit verbundene radikale Verhaltensänderung von Eltern nach dem Tod des Neugeborenen ist für Geschwisterkinder schwer verständlich und kann extrem fehlgedeutet werden, wenn ihnen keine altersentsprechenden Erklärungen gegeben werden. Auch wird das Geschwisterkind je nach Alter selbst von Trauer betroffen sein. Diese Trauer ist sprunghaft und wird von Erwachsenen nicht immer richtig verstanden (Fleck-Bohaumilitzky 2003).

Kinder stellen auf der Suche nach Antworten oft immer wieder die gleichen Fragen, wobei diese Suche zugleich Teil ihrer Trauerverarbeitung ist. Diese Fragen können von den Eltern als belastend erlebt werden, wenn sie in kindlich unbekümmerter Art gestellt werden oder Bereiche betreffen, die für die Eltern schmerzhaft sind (Cain und Cain 1964). Trotzdem ist es wichtig, den Kindern zuzuhören und Fragen geduldig zu beantworten. Kinder wollen oft keine neuen Antworten hören, sondern sind mit den alten zufrieden.

Über die Dauer der Trauerphase kann man keine allgemeingültige Aussage machen. Sie hängt wesentlich ab von der Art des Verlusts, vom Alter des Kindes und von der Unterstützung, die es von außen bekommt. Für Kinder ist es nach dem Tod eines Bruders oder einer Schwester notwendig, dass sie ungeteilte Aufmerksamkeit und Liebe erfahren, am besten von den Eltern oder, wenn diese dazu nicht in der Lage sind, auch von Großeltern, anderen Verwandten oder Freunden. Eine Information von Erziehern und Lehrern ist wichtig, damit in Kindergarten und Schule Verständnis für ihr unter Umständen nicht immer nachvollziehbares Verhalten besteht. Auch sollten die trauernden Kinder nicht nur nach dem Befinden ihrer Eltern, sondern auch nach ihrem eigenen gefragt werden. Freizeitangebote, auch zusammen mit anderen trauernden Geschwistern, können eine Hilfe sein.

Soziales Umfeld

Helmrath und Steinitz stellten 1978 fest, dass Eltern nach dem Tod ihres neugeborenen Kindes weniger soziale Unterstützung erhielten als Eltern, die den Tod eines älteren Kindes oder Erwachsenen verarbeiten mussten. Auch wenn inzwischen von einer größeren Akzeptanz der pränatalen Eltern-Kind-Bindung ausgegangen werden kann, so zeigen insbesondere die qualitativen Aussagen der von uns befragten Eltern, dass die entsprechende Einschätzung und Anerkennung elterlicher Trauer nach dem Verlust eines Neugeborenen sich bei vielen Menschen noch nicht durchgesetzt haben. Aussagen wie „Du bist doch noch jung und kannst doch wieder ein Baby bekommen“, „Es war doch gerade erst geboren, du kanntest es doch noch gar nicht richtig“ oder „Es ist viel schlimmer, ein älteres Kind zu verlieren“ wurden in dieser oder ähnlicher Form auch den von uns befragten Eltern entgegengebracht und verdeutlichen die Verkleinerung oder Negierung des Verlusts. Hinzu kommt, dass das verstorbene Neugeborene im Gegensatz zu anderen Verlustereignissen meist tatsächlich nicht gekannt wurde. Die fehlende Anerkennung des Verlusts oder Unsicherheit im Umgang können dazu führen, dass der Kontakt zu betroffenen Eltern eher vermindert wird, an-

statt ihnen die eigentlich notwendige Empathie und Unterstützung entgegenzubringen. Bei den Eltern können sich zu den bereits vorhandenen Trauergefühlen noch Gefühle der Isolation oder Einsamkeit gesellen.

Die Tragweite, die das Verlustereignis und der Trauerprozess für den Einzelnen haben können, wird insbesondere durch zwei Ergebnisse der vorliegenden Studie veranschaulicht. Erstens meinte eine unerwartet hohe Anzahl von Eltern, insbesondere von Müttern, dass ihre Trauer um das verstorbene Kind sich auf die Beziehung zum sozialen Umfeld ausgewirkt habe. Zweitens besteht eine statistische Assoziation zwischen subjektiv zu gering empfundener Unterstützung und der Auswirkung von Trauer auf das soziale Umfeld. Der bezüglich beider Aspekte bestehende Geschlechterunterschied wurde in ähnlicher Weise in einer Untersuchung von Stinson et al. (1992) erfasst. In dieser Studie zeigte sich, dass Frauen sich nach perinatalem Verlust häufiger einsam fühlen als Männer. Eine mögliche Erklärung dieses Phänomens könnte sein, dass Väter nach dem Tod des Kindes häufiger und öfter wieder in andere Aktivitäten involviert sind, bei denen sie soziale Kontakte aufrechterhalten oder knüpfen. Weiterhin artikulieren Väter Gefühle wie Einsamkeit aufgrund gesellschaftlicher Prägung möglicherweise nicht in demselben Maße wie Mütter.

Außer in einer Studie (Lin und Lasker 1996) konnte bisher in zahlreichen Studien der Einfluss der sozialen Unterstützung auf die Trauerintensität festgestellt werden. Die wenn auch nicht signifikant erhöhten Werte in Trauerintensität und Trauerdauer derjenigen von uns befragten Eltern, die subjektiv zu wenig Unterstützung erfahren hatten (siehe Tabelle 5.2 bzw. Abbildung 5.18 und Abbildung 5.19), lassen sich gut mit diesen Ergebnissen vereinbaren. Die signifikant häufigere Aussage derjenigen Eltern, die subjektiv zu wenig Unterstützung erfahren hatten, dass sich die Trauer auf das soziale Umfeld ausgewirkt habe, lässt sich ebenfalls gut mit den bisher vorliegenden Daten vergleichen, wenn man die negative Auswirkung auf das soziale Umfeld als einen Ausdruck der Trauerreaktion versteht.

6.3.4 Betreuung und Unterstützung

Der überwiegende Anteil der von uns befragten Eltern empfand die Unterstützung in den beiden getrennt betrachteten Zeiträumen (erste sechs Monate versus mehr als sechs Monate) nach dem Tod des Kindes als ausreichend. Hier zeigen sich Differenzen zu bisherigen Daten, bei denen dieser Anteil wesentlich geringer ist (Dyregrov und Matthiesen 1987).

Am meisten Unterstützung erhielten die Eltern vom Partner (vgl. 63 % bei Tudehope et al. (1986)), was die oben betonte Bedeutung der Paarbeziehung bei der Bewältigung des Verlusts zusätzlich betont.

Das Angebot spezieller Beratungs- und Betreuungsangebote für trauernde Eltern nach dem Verlust eines Kindes bzw. perinatalem Verlust hat in den letzten 10 bis 20 Jahren beträchtlich zugenommen. Den fast durchweg positiven Erfahrungen der Teilnehmer an Selbsthilfegruppen und Trauerprogrammen steht die noch fehlende empirische Evidenz der Wirksamkeit und des Werts solcher Angebote gegenüber (Chambers und Chan 2000). Selbsthilfegruppen werden in Deutschland meistens von Vereinen angeboten, Beispiele hierfür sind *Verwaiste Eltern e. V.* oder *Initiative Regenbogen – Glücklose Schwangerschaft e. V.* Internetforen wie *Sternenkinder.de* oder *Schmetterlingskinder.de* werden hingegen auch von privaten Betreibern angeboten. Insbesondere Internetforen erfahren eine zunehmende Resonanz bei betroffenen Eltern. Das Forum *Sternenkinder.de* gab am 04.03.2009 auf seiner Homepage an, 1.201 registrierte Benutzer zu haben, die insgesamt 200.086 Beiträge verfasst hätten. Allein an diesem Tag hatten über 250 Besucher das Forum besucht. Für das Forum *Schmetterlingskinder.de* sind nach Auskunft der Betreiber⁴³ sogar über 4000 Benutzer registriert, wobei jeweils die Hälfte der User wegen unerfülltem Kinderwunsch oder Tod des Kindes während Schwangerschaft oder erstem Lebensjahr registriert ist. Auch ein nicht unbeträchtlicher Anteil der von uns untersuchten Eltern hatte den Austausch mit ähnlichen Betroffenen (26 %) oder in Selbsthilfegruppen oder Netzwerken (14 %) wahrgenommen und dies als positiv oder hilfreich empfunden. Für Eltern ist diesbezüglich die Mitgabe von Informationsmaterial zu solchen Angeboten hilfreich. Es ist aber nicht anzunehmen, dass die fehlende Weitergabe von Informationsmaterial zu einer mangelnden Versorgung der Eltern mit diesen unterstützenden Maßnahmen führt. Es muss hinzugefügt werden, dass diese Angebote vor allem den mütterlichen Bedürfnissen in der Verarbeitung des Verlusts entsprechen, von Vätern hingegen kaum oder gar nicht angenommen werden.

Bei der Entwicklung eines Fragebogens, basierend auf semistrukturierten Interviews mit betroffenen Eltern, zur Erfassung der Betreuung nach einem neonatalen Todesfall seitens der Klinik fanden Williams et al. (2009), dass die tatsächlichen Bedürfnisse der Eltern insbesondere während der Nachbetreuung nicht erfüllt wurden. Eine strukturierte Betreuung von betroffenen Eltern von Seiten der Klinik ist mit so genannten *Trauerprogrammen* (engl.: *Bereavement Support*

43 Angaben aus einer E-Mail vom 01.09.2008

Program) möglich. Eine Variante ist ein etablierter Beratungsservice trauernder Eltern. Für diesen Ansatz konnten Forrest et al. (1982) eine Verringerung der psychiatrischen Symptome sechs Monate nach dem Tod des Kindes sowie eine Verkürzung der Trauerreaktion bei den unterstützten Müttern im Gegensatz zur nicht unterstützten Kontrollgruppe zeigen. 14 Monate nach dem Tod des Kindes war allerdings keine Differenz zwischen den beiden Studiengruppen mehr erkennbar. Es kann daraus geschlossen werden, dass die Unterstützung und Beratung zu einer effektiveren Form der Trauer führen kann, aber pathologische Trauerverläufe oder negative Auswirkungen der Trauer nicht verhindert. Ein weiteres Beispiel für die strukturierte Nachbetreuung von trauernden Eltern sind sog. *Support Groups*. In den vergangenen Jahren wurden in der Literatur zahlreiche Beispiele für solche von der Klinik initiierte Trauergruppen veröffentlicht (Reilly-Smorawski et al. 2002; Côté-Arsenault und Freije 2004). Beispielhaft soll hier das Paar-basierte Programm von Reilly-Smorawski und Kollegen beschrieben werden, da es zum Zeitpunkt der Veröffentlichung bereits seit 14 Jahren etabliert war (Reilly-Smorawski et al. 2002). Es handelte sich hierbei um ein Paar-basiertes und auf die Klinik sowie zeitlich begrenztes (12 Wochen) Konzept. Die Gruppen wurden jeweils von zwei Neugeborenenintensivschwestern mit spezieller Zusatzausbildung geleitet. Diskussionsinhalte waren der Tod des Babys und damit zusammenhängende Ereignisse, die persönliche Trauererfahrung, Paaraspekte wie geschlechtsbezogene Trauerreaktion und Kommunikation sowie Zukunftsaspekte, insbesondere eine erneute Schwangerschaft. Regelmäßige Evaluationen ergaben, dass nahezu alle Eltern meinten, dass die Gruppe insgesamt hilfreich war und speziell dabei geholfen habe, mit eigenen Gefühlen der Trauer und des Schmerzes umzugehen. Die Gruppe diene auch als Ort, wo man seine „Trauer hinbringen dürfe“. Häufig wurde die Kommunikation innerhalb des Paares stimuliert. Insbesondere für Väter schien das Paar-basierte Konzept eine bisher kaum existierende oder wahrgenommene Möglichkeit zum Austausch mit anderen trauernden Vätern zu sein.

Im Hinblick auf die Betreuung und Unterstützung von trauernden Eltern soll hier abschließend ein Zitat von Verena Kast stehen: Ziel müsse sein, „dem Menschen zu zeigen, dass man damit umgehen kann“ und nicht „das Todeserlebnis durch irgendwelche tröstenden Gesten zu verharmlosen, zu dämpfen“ (Kast 2008).

6.3.5 Die besondere Situation bei einem verstorbenen Zwilling

Die häufige Annahme, Eltern würden um den Tod eines Zwillingneugeborenen nicht trauern, mag zurückgehen auf die Zeit, als bis zur Geburt in der Regel nichts von der Existenz des zweiten Kindes bekannt war. Neuere Studien konnten hingegen zeigen, dass die Trauerreaktion nach Verlust eines Zwillingkindes im Mittel ebenso intensiv und ebenso lang ist wie nach Verlust eines Einlingskindes (Cuisinier et al. 1996; Wilson et al. 1982). Die von uns befragten Zwillingseletern zeigten hinsichtlich der Trauerintensität ebenfalls keinen Unterschied zu den befragten Einlingseletern, hingegen ergab sich auch unter Berücksichtigung der kleinen Fallzahlen ein deutlicher, wenn auch im nichtparametrischen statistischen Test nicht signifikanter Unterschied in der subjektiv eingeschätzten Trauerdauer (Zwillingseletern im Median 18 Monate, Einlingseletern im Median 6 Monate). Schuldgefühle wurden von Zwillingseletern in keinem der untersuchten Fälle angegeben. Bei der Suche nach Erklärungen für dieses Phänomen könnten verschiedene Aspekte eine Rolle spielen: durch die Anforderungen der Betreuung bzw. der emotionalen Zuwendung zu dem überlebenden Zwillingkind ist ein Zulassen von intensiven Trauergefühlen weniger möglich, sodass die Verarbeitung des Verlusts stetig auf einem niedrigeren Level stattfindet. Weiterhin könnte durch das Zusammenleben mit dem überlebenden Zwilling eine ständige Konfrontation mit dem verlorenen Kind zusammenhängen, die ein Abschließen des Trauerprozesses erschwert.

Aus spezifischen Vergleichen von Zwillingseletern mit Einlingseletern (Cuisinier et al. 1996) wird geschlussfolgert, dass es eine emotionale Schwierigkeit für die Eltern darstelle, gleichzeitig Trauer um das verstorbene Kind und Freude über den überlebenden Zwilling empfinden zu müssen. Ferner befürchteten die Eltern, dass durch die Anforderungen bei der Versorgung des lebenden Kindes die Trauer um das verstorbene Kind vernachlässigt werde. Ein weiteres Problem besteht darin, dass Gespräche über diese von Eltern empfundene Problematik von Außenstehenden häufig abgewehrt werden, in dem auf das Glück des lebenden Kindes verwiesen oder die Existenz des verstorbenen Zwilling durch Nichterwähnung negiert wird.

Obwohl genauere Untersuchungen in dieser Richtung noch ausstehen, ist davon auszugehen, dass sich der Tod und die Trauerreaktion um ein verstorbene Zwilling- oder Mehrlingskind auf die Eltern-Kind-Beziehung zu dem oder den überlebenden Mehrlingsgeschwistern auswirken. So berichten betroffene Eltern zum Teil über Schwierigkeiten, das lebende Kind bestmöglich zu betreuen, oder auch

über eine überängstliche und protektive Behandlung und Erziehung des überlebenden Kindes (Cuisinier et al. 1996).

Für die Betreuung von Eltern nach dem Verlust eines Zwillings- oder Mehrlingskinds resultiert aus dem Gesagten, dass der Verlust gleichermaßen ernst zu nehmen und den Eltern ein Gesprächsangebot in Bezug auf die oben ausgeführte besondere Problematik anzubieten ist. Des Weiteren sollte der Tod eines Zwillingskindes allen, die eine solche Familie weiter betreuen, mitgeteilt werden (Cuisinier et al. 1996; Pector 2004).

6.3.6 Die nachfolgende Schwangerschaft nach perinatalem Verlust

Im Abstand von durchschnittlich drei bis sechs Monaten kommt bei vielen trauernden Eltern der Wunsch nach einer erneuten Schwangerschaft auf (Reilly-Smorawski et al. 2002; Helmraath und Steinitz 1978). Wie es von einer der von uns befragten Mütter sehr eindrücklich geschildert wurde, kann diese nachfolgende Schwangerschaft mit höheren Belastungen für Eltern, die zuvor den Tod eines neugeborenen Kindes erfahren haben, verbunden sein. So kann es zum Beispiel, wie es bei dieser Mutter der Fall war, durch die erneute Schwangerschaft und Geburt zum Wiederaufleben bzw. Intensivieren von Erinnerungen an das verstorbene Kind kommen. In einer Studie von Müttern, die zuvor eine Totgeburt erlebt hatten, zeigten 20 % der Mütter eine posttraumatische Belastungsreaktion (post-traumatic stress disorder, PTSD) (Turton et al. 2001), eine entsprechende Untersuchung bei neonatalem Verlust liegt bis dato noch nicht vor.

Forrest et al. (1982) zeigten auf, dass eine frühe nachfolgende Schwangerschaft mit einer höheren Inzidenz psychiatrischer Symptome assoziiert war, wenn Mütter der nicht durch einen Beratungsservice betreuten Gruppe angehörten. Theut et al. (1989) präsentierten hingegen Daten, nach denen die Trauerintensität (gemessen mit der Perinatal Bereavement Scale) sechs Wochen nach der Geburt eines nachfolgenden Kindes gegenüber der während der Schwangerschaft gemessenen Trauerintensität signifikant abgefallen war (siehe auch Videka-Sherman 1982 oder Peppers 1980). Auch in unserer Studie zeigten Eltern mit einem nachfolgend geborenen Kind einen signifikant niedrigeren Trauerscore als Eltern, die kein weiteres Kind mehr bekamen.

Die belastende Vorerfahrung wirkt sich also vor allem während Schwangerschaft und Geburt negativ aus. Es ist vorstellbar, dass das Glück über das lebende Kind zu einer neuen Möglichkeit der Sinnzuweisung und damit weiteren Integration

des Verlusts führt und somit letztendlich ein besseres Outcome ermöglicht. Auf der anderen Seite steht aber die bisher empirisch noch unbeantwortete Frage, inwiefern nachgeborene Kinder bzw. die Eltern-Kind-Beziehung durch den perinatalen Verlust geprägt werden. Aus Fallstudien zum Trauerverlauf nach dem Tod älterer Kinder wurde geschlossen, dass nachgeborene Kinder von den Eltern idealisiert werden oder zu wenig Wertschätzung erfahren und dadurch einem erhöhten Risiko von Psychopathologie ausgesetzt sind, wenn Eltern das idealisierte Bild des verstorbenen Kindes bewusst oder unbewusst aufzuprägen versuchen (Einschränkung der Entwicklungsmöglichkeit eigener Identität, „replacement child syndrome“) (Legg und Sherick 1976; Sabbadini 1988). Auch für den Fall des perinatalen Verlusts wird in der Literatur gelegentlich das Risiko eines „replacement child syndrome“ bei einem nachgeborenen Kind angenommen, insbesondere wenn die bewusst rasche Planung einer neuen Schwangerschaft vor Abschluss der Trauerphase über den Verlust hinweghelfen soll. Auch fällt auf, dass einige Eltern den Wunsch nach einem Kind des gleichen Geschlechts äußern und später einen Namen wählen, der dem des verstorbenen Kindes ähnelt. Nach perinatalem Tod liegt aber insofern eine spezifische Situation vor, als die Identität des Kindes in der Vorstellungswelt der Eltern wesentlich weniger deutlich umrissen ist. Die von uns ermittelte Assoziation zwischen dem Vorhandensein nachgeborener Kinder und einer niedrigeren Trauerintensität legt nahe, dass eine nachfolgende Geburt einem Teil der Familien offenbar hilft, das Verlustereignis zu überwinden und eine solche Schwangerschaft nicht notwendigerweise mit dem Risiko eines „Replacement Child Syndrome“ behaftet sein muss (Grout und Romanoff 2000).

Auf der Basis ihrer klinischen Erfahrungen empfehlen Autoren, die Eltern darin zu bestärken, in ausreichender Weise um das verstorbene Kind zu trauern und sich mit den Gedanken der Idealisierung des toten Babys auseinanderzusetzen, bevor eine erneute Schwangerschaft eintritt (Lewis 1979).⁴⁴ Häufig wird ein Zeitraum von einem Jahr bis zum Eintritt einer neuen Schwangerschaft empfohlen (Lewis 1979; Bowlby 2006), ohne dass hierzu belastbare empirische Daten vorliegen. Ein interessanter Aspekt, der durch die Aussage eines Vater zutage trat, war, dass es in diesem Fall weniger die Eltern, sondern vielmehr die erweiterte Familie oder das soziale Umfeld waren, die das nachgeborene Kind als „Ersatz“ des verstorbenen Kindes betrachteten.

44 Einen umfassenden Vorschlag für ein Konzept zur Beratung in einer nachfolgenden Schwangerschaft findet man bei Wallerstedt et al. (2003)

7 Schlussfolgerungen

Die Durchführung einer Studie mit trauernden Eltern ist möglich und wird von den Eltern überwiegend positiv aufgenommen.

Wird im Rahmen einer Therapiezieländerung die Miteinbeziehung der Eltern in den Prozess der Entscheidungsfindung zur Umorientierung des Therapieziels von Heilung auf Palliation bei schwerstkranken Früh- und Reifgeborenen angestrebt, so kann nach den vorgelegten Daten davon ausgegangen werden, dass eine Einbeziehung der Eltern in eine Entscheidung zur Therapieziel-Änderung keine ungünstigen Auswirkungen auf den Trauerverlauf, auf Schweregrad und Dauer elterlicher Schuldgefühle im Zusammenhang mit dem Verlust des Kindes oder auf die Häufigkeit pathologischer Trauerreaktionen hat.

In Bezug auf die Begleitung der Eltern während der palliativen Therapie und der Sterbephase des Neugeborenen muss konstatiert werden, dass die individuellen Bedürfnisse der Eltern hinsichtlich der verschiedenen Möglichkeiten des Kontakts zu ihrem sterbenden Neugeborenen nicht einheitlich sind, wengleich eine Tendenz der elterlichen Wertschätzung des Kontakts mit dem sterbenden Kind sichtbar wurde. Diese Unterschiede müssen vom medizinischen Personal in der Begleitung der Eltern und der Unterbreitung von Hilfsangeboten berücksichtigt und respektiert werden. Das Vorhandensein von Erinnerungsgegenständen an das verstorbene Kind scheint für die Eltern eine wichtige Rolle in der Annahme und Verarbeitung des Verlusts zu spielen, sodass auf die Anfertigung, Aushändigung oder Bewahrung entsprechender Dinge zu achten ist. Wenige Wochen nach einem perinatalen Todesfall sollten den Eltern seitens des medizinischen Betreuungspersonals ein oder mehrere Nachgespräche angeboten werden. Dabei sollte auf zu erwartende Unterschiede zwischen der mütterlichen und väterlichen Trauerreaktion hingewiesen werden. Auf das Risiko pathologischer oder chronischer Trauerreaktionen sollte ebenfalls verwiesen werden, da sie einer professionellen Betreuung bedürfen.

Der perinatale Tod eines Zwillingskindes kann eine ebenso schwerwiegende Belastung der Familie auslösen wie der Tod eines Einlingskindes, weshalb diese

Familien einer gleichermaßen intensiven, aber der besonderen Situation des Vorhandenseins eines überlebenden Zwillingkindes angepassten Betreuung bedürfen.

Der Verlust der inneren Stabilität der Familie bei Tod eines Neugeborenen beeinträchtigt Geschwisterkinder in unterschiedlichem Ausmaß und verursacht auch bei ihnen spezielle Betreuungsbedürfnisse.

Auf Basis der vorliegenden Daten fällt es schwer, einheitliche Handlungsempfehlungen zu entwickeln, die den Bedürfnissen aller betroffenen Eltern gerecht werden. Die Entwicklung eines stationsinternen Leitfadens könnte allerdings insbesondere unerfahrenem medizinischen Personal in dieser belastenden Situation hilfreich sein und dazu beitragen, dass gewisse Betreuungsformen und -angebote an die Eltern gewährleistet werden.

Die Betreuung der Eltern hat letztendlich zum Ziel, diese auf ihrem individuellen Weg emotional zu begleiten, Verständnis für die gezeigten Reaktionen aufzubringen und individuell geeignete Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen. Zudem kann durch eine kontinuierliche Betreuung der Eltern umgekehrt immer auch eine zuverlässige Evaluation der Belastungen, Sorgen und Nöte stattfinden, sodass wiederum entsprechende Entlastungs- und Unterstützungsangebote kreiert werden können.

Als sinnvolle Fortsetzung dieser Studie könnte eine Befragung des Betreuungspersonals auf der neonatologischen Station zur derzeitig geleisteten Hospizarbeit vorgenommen werden, da auch dieses im weitesten Sinne als „betroffen“ angesehen werden kann und bei der Einleitung einer palliativen Behandlung sowie der Betreuung der Eltern vor vielfältigen Problemen steht.

Des Weiteren könnte die wissenschaftliche Betrachtung interkultureller Unterschiede im Umgang mit perinatalem Verlust von Interesse sein, da bisher vorliegende Studien nahezu ausschließlich in Nordamerika, Westeuropa und Australien durchgeführt wurden.

8 Zusammenfassung

Der Verlust eines Neugeborenen stellt für die betroffenen Eltern ein tief greifendes Ereignis dar. Vor allem im europäischen bzw. deutschsprachigen Raum wird die Problematik klinisch, wissenschaftlich und gesellschaftlich erst in Ansätzen wahrgenommen und untersucht, eine Übertragung der Ergebnisse von im anglo-amerikanischen Sprachraum durchgeführten Untersuchungen ist aufgrund unterschiedlicher Rahmenbedingungen nur eingeschränkt möglich. Im Rahmen eines infausten Krankheitsverlaufs kann eine Therapiezieländerung zu palliativer Therapie eine Rolle spielen. Dieser Aspekt wurde insbesondere aus Sicht der Eltern noch zu wenig wissenschaftlich beleuchtet und deren Auswirkung auf die Trauerreaktion der Eltern erst in wenigen älteren Studien untersucht. Die Betreuung der Familien sowohl in der Zeit der Erwägung und Besprechung einer palliativen Behandlung, zum Zeitpunkt des Versterbens des Kindes als auch in der Trauerphase stellt behandelnde Ärzte und das Pflegepersonal vor große Anforderungen. Eine Analyse der lokalen Bedingungen für Familien, die von einem neonatalen Verlust betroffen sind, erscheint von großem Interesse, um die zukünftige Betreuung den Bedürfnissen anpassen und verbessern zu können. Die dieser Dissertationsschrift zugrunde liegende Studie zeigt auf, wie Eltern den Tod ihres Neugeborenen erleben und welche Faktoren dieses Erleben und die Trauerreaktion beeinflussen.

Im Rahmen einer deskriptiven Kohortenstudie wurden die Eltern aller Neugeborenen, die im 5-Jahres-Zeitraum zwischen dem 1. Januar 1999 und dem 31. Dezember 2003 auf der neonatologischen Intensivstation verstarben, um schriftliche sowie persönliche Studienteilnahme gebeten. Der 21-seitige Fragebogen enthielt 242 Fragen einschließlich der Perinatal Grief Scale (PGS, validiertes Messinstrument). Die halbstrukturierten Interviews wurden aufgezeichnet und transkribiert. Die quantitativ erhobenen Daten wurden mittels explorativer statistischer Vergleiche analysiert, wobei ausschließlich nonparametrische Verfahren zur Anwendung kamen.

50 Eltern zu 31 von insgesamt 48 verstorbenen Kindern beteiligten sich, davon 41 per Fragebogen und Interview, 9 nur schriftlich. Die mediane Interviewdauer betrug 2,6 Stunden.

Die Trauerintensität (PGS-Score) sowie die Dauer der Trauerphase bei Eltern mit Entscheidung zum Abbruch intensivmedizinischer Maßnahmen wichen nicht signifikant von denjenigen anderer Eltern ab. Unterschiede bzw. Korrelationen ($p < 0,05$) der PGS (medianer PGS-Score) bestanden bezüglich Geschlecht (Mütter: 63; Väter: 59), dem Vorhandensein vorher geborener Kinder (mit bzw. ohne vorher geborene Kinder 65 bzw. 51), dem Vorhandensein nachher geborener Kinder (mit bzw. ohne nachher geborene Kinder 59 bzw. 66) sowie dem Zeitraum zwischen Tod des Kindes und Interview. Mütter äußerten häufiger, dass die Trauer Auswirkungen auf das soziale Umfeld gehabt habe ($p = 0,03$). 95 % der Eltern mit Entscheidung zur Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen meinten, dass sie angemessen in die Entscheidung miteinbezogen wurden und 92 % gaben an, diese Miteinbeziehung nicht zu bedauern. 85 % hatten diesbezüglich keine Schuldgefühle. 45 % der Eltern fühlten sich jedoch in dieser Situation überfordert. 17 % der Mütter und 6 % der Väter fühlten sich generell schuldig für den Tod ihres Kindes. 60 % der Eltern waren anwesend, als ihr Kind verstarb. Das Zugehensein wurde von allen als positiv empfunden. 75 % der nicht anwesenden Eltern hätten sich dies im Nachhinein anders gewünscht. Eltern, die keinen Körperkontakt zu ihrem Kind gewünscht hatten (42 %), hätten sich diesen in 79 % im Nachhinein gewünscht. Die Mehrzahl der Eltern (79 %) empfand das Vorhandensein von Erinnerungsgegenständen an das verstorbene Kind als hilfreich in der Trauerphase. Der Wunsch nach einem Gesprächspartner war in den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes geringer als im darauf folgenden Zeitraum (Väter 42 %; 56 % sowie Mütter 68 %; 73 %). 83 % der Mütter und 71 % der Väter meinten, dass sich die Beziehung zu ihrem Partner seit dem Tod des Kindes verändert habe, wobei 83 % angaben, dass sie das Ereignis einander näher gebracht habe.

Die vorliegende Studie zeigt, dass die Befragung trauernder Eltern möglich ist. Die Bereitschaft betroffener Familien, an einer Untersuchung ihrer Situation teilzunehmen, war überraschend groß. Die stattgefundenen Gespräche wurden von den Eltern trotz der immanenten Belastung ausschließlich positiv beurteilt.

Nach den vorgelegten Daten scheint eine Einbeziehung der Familie in den Prozess der Entscheidungsfindung zur Umorientierung des Therapieziels von Heilung auf Palliation bei schwerstkranken Früh- und Reifgeborenen keine ungünstigen Auswirkungen auf den Trauerverlauf, auf Schweregrad und Dauer elterli-

cher Schuldgefühle im Zusammenhang mit dem Verlust des Kindes oder auf die Häufigkeit pathologischer Trauerreaktionen zu haben. Die individuellen Bedürfnisse der Eltern hinsichtlich der verschiedenen Möglichkeiten des Kontakts zu ihrem sterbenden Neugeborenen sind nicht einheitlich. Auf das Anfertigen, Aushängen bzw. Bewahren von Erinnerungsgegenständen sollte geachtet werden. Der perinatale Tod eines Zwillingkindes kann eine ebenso schwerwiegende Belastung der Familie auslösen wie der Tod eines Einlingskindes. Der Verlust der inneren Stabilität der Familie bei Tod eines Neugeborenen beeinträchtigt Geschwisterkinder in unterschiedlichem Ausmaß und verursacht auch bei ihnen spezielle Betreuungsbedürfnisse. Wenige Wochen nach einem perinatalen Todesfall sollten den Eltern seitens des medizinischen Betreuungspersonals ein oder mehrere Nachgespräche angeboten werden. Dabei sollte auf zu erwartende Unterschiede zwischen der mütterlichen und väterlichen Trauerreaktion hingewiesen werden. Auf das Risiko pathologischer oder chronischer Trauerreaktionen sollte ebenfalls verwiesen werden, da sie einer professionellen Betreuung bedürfen.

Abschließend kann festgehalten werden, dass keine Handlungsrichtlinien kreiert werden können, die die Bedürfnisse aller betroffenen Eltern erfassen. Die Betreuung der Eltern muss vielmehr anstreben, diese auf ihrem *individuellen* Weg emotional zu begleiten, Verständnis für die gezeigten Reaktionen aufzubringen und individuell geeignete Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen.

Literaturverzeichnis

- Akademie für Ehtik in der Medizin, Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkund et al. (1992): Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) zu den Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen – Revidierte Fassung 1992. In: *Medizinrecht* 10 (4)
- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, A. Kohrman et al. (1994): Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. In: *Pediatrics* 93 (3): 532–536.
- Antonovsky, A. (1993): The structure and properties of the sense of coherence scale. In: *Soc Sci Med* 36 (6): 725–733.
- und R. Kats (1967): The life crisis history as a tool in epidemiological research. In: *J Health Soc Behav* 8: 15–21.
- Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (2002): Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW). In: *Schweizerische Ärztezeitung* 83 (29/30): 1589–1595.
- Archer, J. (2001): Grief from an Evolutionary Perspective. In: M. S. Stroebe, R. O. Hansson et al. (Hgg.): *Handbook of bereavement research*. Washington.
- Atteslander, P. (1995): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. 8. Aufl., Berlin.
- und H.-U. Kneubühler (1975): *Verzerrungen im Interview*. Opladen. (Studien zur Sozialwissenschaft; 32)
- Badenhorst, W. und P. Hughes (2007): Psychological aspects of perinatal loss. In: *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* 21 (2): 249–259.
- Badenhorst, W., S. Riches et al. (2006): The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. In: *J Psychosom Obstet Gynaecol* 27 (4): 245–256.
- Barr, P. (2004): Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. In: *Psychol Psychother* 77 (4): 493–510.
- (2006): Relation between grief and subsequent pregnancy status 13 months after perinatal bereavement. In: *J Perinat Med* 34 (3): 207–211.
- Barth, S., E.-M. Kerp et al. (2003): Trauer. Trier. (Berichte aus der Arbeitsgruppe "Verantwortung, Gerechtigkeit, Moral")
- Beckwith, J. B. (1989): The value of the pediatric postmortem examination. In: *Pediatr Clin North Am* 36 (1): 29–36.
- Belliemi, C. V. und G. Buonocore (2009): Flaws in the assessment of the best interests of the newborn. In: *Acta Paediatr* [Epub ahead of print]
- Benfield, D. G., S. A. Leib et al. (1978): Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. In: *Pediatr* 62 (2): 171–177.

- , N. G. Levinsky et al. (1976): Grief response of parents after referral of the critically ill newborn to a regional center. In: *N Eng J Med* 18: 975–978.
- Berger, T. M. und A. Hofer (2009): Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children’s Hospital of Lucerne, Switzerland. In: *Neonatology* 95 (2): 157–163.
- Beutel, M., R. Deckardt et al. (1992): Trauer, Depressivität und Angst nach einem Spontanabort – Eine Studie über systematische Erfassung und Einflussfaktoren. In: *Psychother Psychosom Med Psychol* 42 (5): 158–166.
- (1995a): Grief and depression after miscarriage: their separation, antecedents, and course. In: *Psychosom Med* 57 (6): 517–526.
- , H. Will et al. (1995b): Erfassung von Trauer am Beispiel des Verlusts einer Schwangerschaft: Entwicklung und erste Ergebnisse zur Validität der Münchner Trauerskala. In: *Psychother Psychosom Med Psychol* 45: 295–302.
- Bibring, G. L. (1959): Some considerations of the psychological processes in pregnancy. In: *Psychoanalyt Stud Child* 14: 113–121.
- , T. F. Dwyer et al. (1961): A study of the psychological processes in pregnancy and of the earliest mother-child relationship. In: *Psychoanal Stud Child* 16: 9–24.
- Bischoff, C. (1994): Trauer. In: F.-W. Wilker, C. Bischoff et al. (Hgg.): *Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie*. München.
- Borg, S. und J. N. Lasker (1989): *When pregnancy fails: families coping with miscarriage, ectopic pregnancy, stillbirth, and infant death*. New York.
- Bowlby, J. (1970): *Attachment and Loss: Attachment*. London. (The International Psych-Analytical Library; 1)
- (2006): *Verlust, Trauer und Depression*. München. (Bindung und Verlust)
- Bright, K. L., M. B. Huff et al. (2008): A Broken Heart - The Physician’s Role: Bereaved Parents’ Perceptions of Interactions with Physicians. In: *Clin Pediatr (Phila)* 48 (4): 376–382
- Brodlie, M., I. A. Laing et al. (2002): Ten years of neonatal autopsies in tertiary referral centre: retrospective study. In: *BMJ* 324 (7340): 761–763.
- Brosius, H.-B., F. Koschel et al., Hgg. (2008): *Methoden der empirischen Kommunikationsforschung: Eine Einführung*. Wiesbaden.
- Brown, J. T. und G. A. Stoudemire (1983): Normal and pathological grief. In: *JAMA* 250 (3): 378–382.
- Cain, A. C. und B. S. Cain (1964): On replacing a child. In: *Amer Acad Child Psychiat* 3: 443–456.
- Cartlidge, P. H., A. T. Dawson et al. (1995): Value and quality of perinatal and infant postmortem examinations: cohort analysis of 400 consecutive deaths. In: *BMJ* 310 (6973): 155–158.
- Catlin, A. und B. Carter (2002): Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. In: *J Perinatol* 22 (3): 184–195.
- Cecil, R., Hg. (1996): *The Anthropology of Pregnancy Loss – Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth and Neonatal Death*. Oxford.
- Chambers, H. M. und F. Y. Chan (2000): Support for women/families after perinatal death. In: *Cochrane Database Syst Rev* (2): CD000452.
- Chan, M. F., F. L. Lou et al. (2008): Investigating factors associate to nurses’ attitudes towards perinatal bereavement care. In: *J Clin Nurs* 17 (4): 509–518.
- Chiswick, M. (1995): Perinatal and infant postmortem examination. In: *BMJ* 310 (6973): 141–142.

- (2001): Parents and end of life decisions in neonatal practice. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 85 (1): F1–3.
 - (2008): Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations. In: *Semin Fetal Neonatal Med* 13 (1): 8–15.
- Christ-Steckhan (2005): Elternberatung in der Neonatologie. München.
- Cignacco, E., L. Stoffel et al. (2004): Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen. In: *Z Geburtshilfe Neonatol* 208 (4): 155–60.
- Clarke, M. und A. J. Williams (1979): Depression in women after perinatal death. In: *Lancet* 1 (8122): 916–917.
- Clayton, P., L. Desmarais et al. (1968): A study of normal bereavement. In: *Am J Psychiatry* 125: 168–178.
- Condon, J. T. (1985): The parental-foetal relationship – a comparison of male and female expectant parents. In: *J Psychosom Obstet Gynaecol* 4: 271–284.
- Cook, J. A. (1983): A death in the family: parental bereavement in the first year. In: *Suicide Life Threat Behav* 13 (1): 42–61.
- Côté-Arsenault, D. und M. M. Freije (2004): Support groups helping women through pregnancies after loss. In: *West J Nurs Res* 26 (6): 650–670.
- Cuisinier, M., Kuijpers J. C. et al. (1993): Miscarriage and stillbirth: time since the loss, grief intensity and satisfaction with care. In: *Eur J Obstet Gynecol* 52: 163–168.
- , M. de Kleine et al. (1996): Grief following the loss of a newborn twin compared to a singleton. In: *Acta Paediatr* 85: 339–343.
- Cullberg, J. (1972): Mental reactions of women to perinatal death. In: N. Morris (Hg.): *Psychosomatic medicine in obstetrics and gynaecology*, 3rd int. Congr., London 1971. Basel.
- Cuttini, M., M. Nadai et al. (2000): End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. In: *Lancet* 355 (9221): 2112–2118.
- Davies, R. (2005): Mothers' stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. In: *J Child Health Care* 9 (4): 288–300.
- Davis, D. L., M. Stewart et al. (1988): Perinatal loss: providing emotional support for bereaved parents. In: *Birth* 15 (4): 242–246.
- De Leeuw, R., M. Cuttini et al. (2000): Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. In: *J Pediatr* 137 (5): 608–616.
- Defey, D. (1995): Helping health care staff deal with perinatal loss. In: *Infant Mental Health J* 16 (2): 102–111.
- Deutsch, H. (1945): *The psychology of women: a psychoanalytic interpretation*. New York. (Motherhood. Vol II)
- Duff, R. S. (1979): Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. In: *Pediatrics* 64 (1): 17–23.
- und A. G. M. Campbell (1973): Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. In: *N Eng J Med* 289: 890–894.
- Dyregrov, A. und S. B. Matthiesen (1987): Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. In: *Scand J Psychol* 28 (1): 1–15.
- Elliott, B. A. (1979): Neonatal death: reflections for parents. In: *Pediatrics* 62 (1): 100–103.

- Engler, A. J. und J. N. Lasker (2000): Predictors of maternal grief in the year after a newborn death. In: *Illness, Crisis & Loss* 8 (3): 227–243.
- Ericsson, K. A. und H. A. Simon (1980): Verbal reports as data. In: *Psychol Rev* 87: 215–251.
- Filipp, S.-H., P. Aymanns et al. (1994): Lebensabschnitte. In: F.-W. Wilker, C. Bischoff et al (Hgg.): *Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie*. München.
- Fleck-Bohaumilitzky, C. (2003): *Wenn Kinder trauern*. München.
- Folkman, S. und R. S. Lazarus (1988): Coping as a mediator of emotion. In: *J Pers Soc Psychol* 54 (3): 466–475.
- , R. S. Lazarus et al. (1986): Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. In: *J Pers Soc Psychol* 50 (5): 992–1003.
- Forrest, G. C., E. Standish et al. (1982): Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. In: *Br Med J* 285: 1475–1479.
- Freud, S. (1917): Trauer und Melancholie. In: *Int Z Psychoanal* 4 (6): 288–301.
- (1975): *Trauer und Melancholie*. In: *Psychologie des Unbewußten*. Frankfurt.
- Gale, G. und A. Brooks (2006): Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. In: *Adv Neonatal Care* 6 (1): 37–53.
- Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin und der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (1999): Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. Erstellungsdatum: 12/98, Letzte Überarbeitung: 12/2007
- Gilbert, K. R. (1989): Interactive grief and coping in the marital dyad. In: *Death Stud* 13: 605–626.
- Giles, P. F. H. (1970): Reactions of Women to Perinatal Death. In: *Aust NZ J Obstet Gynaecol* 10: 207–210.
- Gilson, G. J. (1976): Care of the family who has lost a newborn. In: *Postgrad Med* 60 (6): 67–70.
- Gloger-Tipelt, G. (1988): *Schwangerschaft und erste Geburt: psychologische Veränderungen der Eltern*. Stuttgart.
- Gold, K. J. (2007): Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. In: *J Perinatol* 27 (4): 230–237.
- Goldbach, K. R., D. S. Dunn et al. (1991): The effects of gestational age and gender on grief after pregnancy loss. In: *Am J Orthopsychiatry* 61 (3): 461–467.
- Goldsmith, J. P., H. G. Ginsberg et al. (1996): Ethical decisions in the delivery room. In: *Clin Perinatol* 23 (3): 529–550.
- Gordijn, S. J., J. J. Erwich et al. (2007): The perinatal autopsy: pertinent issues in multicultural Western Europe. In: *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 132 (1): 3–7.
- Gorer, G. (1965): *Death, grief and mourning in contemporary Britain*. London.
- Grout, L. A. und B. D. Romanoff (2000): The myth of the replacement child: parents' stories and practices after perinatal death. In: *Death Stud* 24: 93–113.
- Gutjahr, G. (1985): *Psychologie des Interviews*. Heidelberg.
- Hagen, C. M. und T. W. R. Hansen (2004): Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. In: *Pediatr Crit Care Med* 5: 463–468.
- Harrison, H. (1993): The principles for family-centered neonatal care. In: *Pediatrics* 92 (5): 643–650.
- Harvey, S., C. Snowdon et al. (2008): Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence. In: *Semin Fetal Neonatal Med* 13 (5): 341–356.

- Helmrath, T. A. und E. M. Steinitz (1978): Death of an infant: parental grieving and the failure of social support. In: *J Fam Pract* 6 (4): 785–790.
- Henley, A. und J. Schott (2008): The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. In: *Semin Fetal Neonatal Med* 13 (5): 325–328.
- Hentschel, R., K. Lindner et al. (2006): Restriction of ongoing intensive care in neonates: a prospective study. In: *Pediatrics* 118 (2): 563–569.
- Hughes, P., P. Turton et al. (2002): Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. In: *Lancet* 360: 114–118.
- Hunfeld, J. A. M., J. W. Wladimiroff et al. (1997): The grief of late pregnancy loss. In: *Patient Educ Couns* 31: 57–64.
- (1993): Reliability and validity of the perinatal grief scale for women who experienced late pregnancy loss. In: *Br J Med Psychol* 66: 295–298.
- Hutti, M. H. (2005): Social and professional support needs of families after perinatal loss. In: *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 34 (5): 630–638.
- Janoff-Bulman, R. (1992): Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma. New York.
- Janssen, H. J., M. C. Cuisinier et al. (1996): Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. In: *Am J Psychiatry* 153 (2): 226–230.
- Kast, V. (2008): Trauern. 25. Aufl., Stuttgart.
- Kennell, J. H. und M. H. Klaus (1976): Caring for parents of an infant who dies. In: M. H. Klaus und J. H. Kennell (Hgg.): Maternal-infant bonding. Saint Louis, S. 209–239.
- Kennell, J. H., H. Slyter et al. (1970): The mourning response of parents to the death of a newborn infant. In: *N Eng J Med* 283 (7): 344–349.
- Kestenberg, J. S. (1956): On the development of maternal feelings in early childhood. In: *The psychoanalytic study of the child* 11: 257–291.
- Klaus, M. H. und J. H. Kennell (1983): Mutter-Kind-Bindung. München.
- Kowalski, K. und M. R. Osborn (1977): Helping mothers of stillborn infants to grieve. In: *MCN Am J Matern Child Nurs* 2 (1): 29–32.
- Kumar, P., D. B. Angst et al. (2000): Neonatal autopsies: a 10-year experience. In: *Arch Pediatr Adolesc Med* 154 (1): 38–42.
- Laing, I. A. (2004): Clinical aspects of neonatal death and autopsy. In: *Semin Neonatol* 9 (4): 247–254.
- und Y. Freer (2008): Reorientation of care in the NICU. In: *Semin Fetal Neonatal Med* 13 (5): 305–309.
- Landon-Malone, K. A., J. M. Kirkpatrick et al. (1987): Incorporating Hospice Care in a Community Hospital NICU. In: *Neonatal Netw* 6: 13–19.
- Lang, A., L. N. Gottlieb et al. (1996): Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: the role of marital intimacy. In: *Death Stud* 20 (1): 33–57.
- , C. Goulet et al. (2004): Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. In: *Int J Nurs Stud* 41: 869–880.
- LaRoche, C., M. Lalinec-Michaud et al. (1984): Grief Reactions to Perinatal Death – A Follow-Up Study. In: *Can J Psychiatry* 29: 14–19.
- Lasker, J. N. und L. J. Toedter (1991): Acute versus chronic grief: the case of pregnancy loss. In: *Amer J Orthopsychiat* 61 (4): 510–522.

- (2000): Predicting outcomes after pregnancy loss: results from studies using the perinatal grief scale. In: *Illness, Crisis & Loss* 8 (4): 350–372.
- Legg, C. und I. Sherick (1976): The replacement child – a developmental tragedy: some preliminary comments. In: *Child Psychiatry Hum Dev* 7 (2): 113–126.
- Leifer, M. (1977): Psychological changes accompanying pregnancy and motherhood. In: *Genet Psychol Monogr* 95 (1): 55–96.
- Leon, I. G. (1990): When a baby dies: Psychotherapy for Pregnancy and Newborn Loss. New Haven and London.
- (1992a): Perinatal loss. A critique of current hospital practices. In: *Clin Pediatr (Phila)* 31 (6): 366–374.
- (1992b): Perinatal loss: choreographing grief on the obstetric unit. In: *Am J Orthopsychiatry* 62 (1): 7–8.
- (1992c): The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: a multidimensional model. In: *Am J Psychiatry* 149 (11): 1464–1472.
- Leon, I. G. (1996): Revising psychoanalytic understandings of perinatal loss. In: *Psychoanal Psychol* 13 (2): 161–176.
- Leuthner, S. R. (2001): Decisions regarding resuscitation of the extremely premature infant and models of best interest. In: *J Perinatol* 21 (3): 193–198.
- Lewis, E. (1976): The management of stillbirth: coping with an unreality. In: *Lancet* 2: 619–620.
- (1979): Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. In: *Arch Dis Childhood* 54: 303–306.
- Lin, S. X. und J. N. Lasker (1996): Patterns of grief reaction after pregnancy loss. In: *Am J Orthopsychiatry* 66 (2): 262–271.
- Lindemann, E. (1944): Symptomatology and management of acute grief. In: *Am J Psychiatry* 101: 141–148.
- Lovell, A. (1983): Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. In: *Soc Sci Med* 17 (11): 755–761.
- Lumley, J. (1980): The image of the fetus in the first trimester. In: *Birth and the Family Journal* 7: 5–14.
- MacDonald, H. (2002): Perinatal care at the threshold of viability. In: *Pediatrics* 110 (5): 1024–1027.
- MacDonald, M. E., S. Liben et al. (2005): Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. In: *Pediatrics* 116 (4): 884–890.
- Mandell, F., E. McNulty et al. (1980): Observations of paternal response to sudden unanticipated infant death. In: *Pediatrics* 65 (2): 221–225.
- Mathews, T. J. und M. F. MacDorman (2008): Infant mortality statistics from the 2005 period linked birth/infant death data set. In: *Natl Vital Stat Rep* 57 (2): 1–32.
- McFarlane, A. H., G. R. Norman et al. (1980): A longitudinal study of the influence of the psychosocial environment on health status: A preliminary report. In: *J Health Soc Behav* 21: 124–133.
- McHaffie, H. E., M. Cuttini et al. (1999): Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. In: *J Med Ethics* 25 (6): 440–446.
- , P. W. Fowlie et al. (2001a): Consent to autopsy for neonates. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 85 (1): F4–7.

- , I. A. Laing et al. (2001b): Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 84 (2): F125–128.
- (2001c): Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? In: *J Med Ethics* 27 (2): 104–109.
- , A. J. Lyon et al. (2001d): Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. In: *Eur J Pediatr* 160 (6): 339–44.
- McIntosh, D. N., R. C. Silver et al. (1993): Religion's role in adjustment to a negative life event: Coping with the loss of a child. In: *J Pers Soc Psychol* 65: 812–821.
- Messenger, G. G. (1996): Compassionate care and comfort guidelines. In: *J Perinatol* 16 (1): 65–66.
- Middleton, W., B. Raphael et al. (1993): Pathology grief reactions. In: M. S. Stroebe, W. Stroebe et al. (Hgg.): *Handbook of bereavement*. Cambridge, S. 44–61.
- Najman, J. M., J. C. Vance et al. (1993): The impact of a child death on marital adjustment. In: *Soc Sci Med* 37 (8): 1005–1010.
- Nicol, M. T., J. R. Tompkins et al. (1986): Maternal grieving response after perinatal death. In: *Med J Australia* 144: 287–289.
- Nijs, M. (2003): *Trauern hat seine Zeit*. 2. Aufl., Göttingen. (Reihe Psychosoziale Medizin; 7)
- Oglethorpe, R. J. L. (1989): Parenting after perinatal bereavement – a review of the literature. In: *J Reprod Infant Psych* 7: 227–244.
- Orzalesi, M. und M. Cuttini (2005): Ethical considerations in neonatal respiratory care. In: *Biol Neonate* 87 (4): 345–353.
- Parkes, C. M. und R. S. Weiss (1983): *Recovery from Bereavement*. Northvale, New Jersey, London.
- (1972): *Bereavement: Studies of grief in adult life*. London.
- und R. Brown (1972): Health after bereavement: A controlled study of young Boston widows and widowers. In: *Psychosom Med* 34: 449–461.
- Peabody, J. L. und G. I. Martin (1996): From how small is too small to how much is too much. In: G. E. Freed und J. R. Hageman (Hgg.): *Ethical dilemmas in prenatal, perinatal, and neonatal periods*. S. 473–489. (Clinics in Perinatology; 23)
- Pector, E. A. (2004): Views of bereaved multiple-birth parents on life support decisions, the dying process, and discussions surrounding death. In: *J Perinatol* 24 (1): 4–10.
- Peppers, L. G. (1980): Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. In: *Psychiatry* 43: 155–159.
- und R. J. Knapp (1980): *Motherhood and mourning: Perinatal death*. New York.
- Potvin, L., J. Lasker et al. (1989): Measuring grief: a short version of the perinatal grief scale. In: *J Psychopathol Behav Assessment* 11 (1): 29–45.
- Queenan, J. T. (1978): Never underestimate the help you can offer bereaved parents. In: *Contemp Ob-Gyn* 12: 9–10.
- Rahman, H. A. und T. Y. Khong (1995): Perinatal and infant postmortem examination. Survey of women's reactions to perinatal necropsy. In: *BMJ* 310 (6983): 870–871.
- Reilly-Smorawski, B., A. V. Armstrong et al. (2002): Bereavement support for couples following death of a baby: program development and 14-year exit analysis. In: *Death Stud* 26: 21–37.
- Robinson, M., L. Baker et al. (1999): The relationship of attachment theory and perinatal loss. In: *Death Stud* 23: 257–270.

- Roehrs, C., A. Masterson et al. (2008): Caring for families coping with perinatal loss. In: *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 37 (6): 631–639.
- Romanoff, B. D. und M. Terenzio (1998): Rituals and the grieving process. In: *Death Stud* 22 (8): 697–711.
- Ross, C. E. und J. Mirwosky (1979): A comparison of life-event weighting schemes: Change, undesirability, and effect-proportional indices. In: *J Health Soc Behav* 20: 166–177.
- Rowe, J., R. Clyman et al. (1978): Follow-up of families who experience a perinatal death. In: *Pediatrics* 62: 166–170.
- Roy, D. J. (2007): When newborn babies have to die. perinatal palliative care? In: *J Palliat Care* 23 (2): 67–68.
- Roy, R., N. Aladangady et al. (2004): Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89 (6): F527–530.
- Rubin, S. S. (1984): Maternal attachment and child death: on adjustment, relationship, and resolution. In: *Omega* 15 (4): 347–352.
- Sabbadini, A. (1988): The replacement child. In: *Contemp Psychoanal* 24: 528–547.
- Sauer, P. J. (2001): Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). In: *Eur J Pediatr* 160 (6): 364–8.
- Schaap, A. H. P., H. Wolf et al. (1997): Long-term impact of perinatal bereavement: Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. In: *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 75: 161–167.
- Schleske, G. (2007): Schwangerschaftsphantasien von Müttern und ihre psychoanalytische Bedeutung für die frühe Mutter-Kind-Beziehung. In: K. H. Brisch und T. Hellbrügge (Hgg.): Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung. Stuttgart.
- Schnell, R., P. B. Hill et al., Hgg. (2008): Methoden der empirischen Sozialforschung. München.
- Schuchardt, E. (2002): Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. Göttingen.
- Schulze, A. und I. Wermuth (2006): Palliative Betreuung aus neonatologischer Sicht. In: A. Schulze, A. Strauß et al. (Hgg.): Grenzbereiche der Perinatologie. München, S. 114–124.
- (2007): Palliative Versorgung bei Früh- und Reifgeborenen mit sehr ungünstiger Prognose. In: *Z Geburtshilfe Neonatol* 211 (2): 54–59.
- Schuster, M. (1991): Die kulturelle Gestaltung biologischer Übergänge in traditionellen, außereuropäischen Gesellschaften. In: Internationales Symposium "Übergangsphänomene in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Von der Dyade zur Triade", Basel.
- Schwab, R. (1992): Effects of a child's death on the marital relationship: a preliminary study. In: *Death Stud* 16: 141–154.
- (1996): Gender differences in parental grief. In: *Death Stud* 20 (2): 103–113.
- Seitz, P. M. und L. H. Warrick (1974): Perinatal death: the grieving mother. In: *Amer J Nurs* 74 (11): 2028–2033.
- Sexson, W. R. und S. W. Overall (1996): Ethical decision making in perinatal asphyxia. In: *Clin Perinatol* 23 (3): 509–518.
- Shand, A. F. (1920): The foundations of character. 2. Aufl., London.
- Simon, N. M., D. Rothman et al. (1969): Psychological factors related to spontaneous and therapeutic abortion. In: *Am J Obstet Gynecol* 104 (6): 799–808.

- Singh, J., J. Lantos et al. (2004): End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. In: *Pediatrics* 114 (6): 1620–1626.
- Smith, A. C. und S. B. Borgers (1989): Parental grief response to perinatal death. In: *Omega* 19 (3): 203–214.
- Snowdon, C., D. R. Elbourne et al. (2004): Perinatal pathology in the context of a clinical trial: attitudes of bereaved parents. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89 (3): F208–F211.
- Spiegel, Y. (1989): Der Prozess des Trauerns: Analyse und Beratung. 7. Aufl, München.
- Stern, D. N. und N. Bruscheiler-Stern (2002): Geburt einer Mutter. München.
- Stinson, K. M., J. N. Lasker et al. (1992): Parents' grief following pregnancy loss: a comparison of mothers and fathers. In: *Family Relations* 41: 218–223.
- Streiner, D. L., S. Saigal et al. (2001): Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infants. In: *Pediatrics* 108 (1): 152–157.
- Stroebe, M. S. und H. A. Shut (1999): The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. In: *Death Stud* 23: 197–224.
- Sumner, L. H., K. Kavanaugh et al. (2006): Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. In: *J Perinat Neonatal Nurs* 20 (1): 113–116.
- Theut, S. K., F. A. Pedersen et al. (1989): Perinatal loss and parental bereavement. In: *Am J Psychiatry* 146 (5): 635–639.
- Thomas, C. (1994): Berührungängste? Vom Umgang mit der Leiche. Köln.
- Toedter, L. J., J. N. Lasker et al. (1988): The perinatal grief scale: development and initial validation. In: *Am J Orthopsychiatry* 58 (3): 435–449.
- (2001): International comparison of studies using the perinatal grief scale: A decade of research on pregnancy loss. In: *Death Stud* 25: 205–228.
- Toutenburg, H., M. Schomaker et al. (2006): Arbeitsbuch zur deskriptiven und induktiven Statistik. Berlin, Heidelberg.
- Tudehope, D. I., J. Iredell et al. (1986): Neonatal death: grieving families. In: *Med J Australia* 144: 290–292.
- Turton, P., P. Hughes et al. (2001): Incidence, correlates and predictors of post-traumatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth. In: *Br J Psychiatry* 178: 556–560.
- Uren, T. H. und C. A. Wastell (2002): Attachment and meaning-making in perinatal bereavement. In: *Death Stud* 26: 279–308.
- Vance, J. C., W. J. Foster et al. (1991): Early parental responses to sudden infant death, stillbirth or neonatal death. In: *Med J Australia* 155 (5): 292–297.
- , J. M. Najman et al. (1994): Alcohol and drug usage in parents soon after stillbirth, neonatal death or SIDS. In: *J Paediatr Child Health* 30 (3): 269–272.
- (1995): Psychological changes in parents eight months after the loss of an infant from stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome – a longitudinal study. In: *Pediatrics* 96: 933–938.
- Verhagen, A. A. und P. J. Sauer (2005a): End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. In: *Pediatrics* 116 (3): 736–739.
- Verhagen, E. und P. J. Sauer (2005b): The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. In: *N Engl J Med* 352 (10): 959–962.

- Videka-Sherman, L. (1982): Coping with the death of a child: a study over time. In: *Am J Orthopsychiatry* 52 (4): 688–698.
- Wallerstedt, C., M. Lilley et al. (2003): Interconceptional Counseling After Perinatal and Infant Loss. In: *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 32 (4): 533–542.
- Walther, F. J. (2005): Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. In: *Early Hum Dev* 81: 965–972.
- Walwork, E. und P. H. Ellison (1985): Follow-up of families of neonates in whom life support was withdrawn. In: *Clin Pediatr* 24 (1): 14–20.
- Wilkinson, D. J., J. J. Fitzsimons et al. (2006): Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91 (4): F268–271.
- Williams, C., J. Cairnie et al. (2009): Construction of a parent-derived questionnaire to measure end-of-life care after withdrawal of life-sustaining treatment in the neonatal intensive care unit. In: *Pediatrics* 123 (1): e87–95.
- , D. Munson et al. (2008): Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. In: *Semin Fetal Neonatal Med* 13 (5): 335–340.
- Wilson, A. L., L. J. Fenton et al. (1982): The death of a newborn twin: an analysis of parental bereavement. In: *Pediatrics* 70 (4): 587–591.
- , D. Witzke et al. (1985): Parental response to perinatal death. Mother-father differences. In: *Am J Dis Child* 139 (12): 1235–1238.
- Wingenfeld, K. (2003): Dimensionen der Trauerbewältigung bei Kindern. In: *Hospiz-Zeitschrift* 5: 4–7.
- Wittkowski, J. (1994): Das Interview in der Psychologie. Wiesbaden.
- Wolff, J. R., P. E. Nielson et al. (1970): The emotional reaction to a stillbirth. In: *Am J Obstet Gynecol* 108 (1): 73–7.
- Worden, J. W. (1999): Beratung und Therapie in Trauerfällen: ein Handbuch. 2. Aufl., Bern.
- World Health Organization, Hg. (2002): National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. Aufl. Geneva.
- World Health Organization (2006): Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates.
- Palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>. (Zugriff am 12.04.2008)
- Wortman, C. B. und R. C. Silver (1989): The myths of coping with loss. In: *J Consult Clin Psychol* 57 (3): 349–57.
- und R. Cohen Silver (2001): The myths of coping with loss revisited. In: M. S. Stroebe, R. O. Hansson et al. (Hgg.): Handbook of bereavement research. Washington.
- Zeanah, C. H. (1989): Adaptation following perinatal loss: a critical review. In: *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 28 (4): 467–480.
- , J. V. Dailey et al. (1993): Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. In: *Obstet Gynecol* 82 (2): 270–275.
- , B. Danis et al. (1995): Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. In: *Infant Mental Health J* 16 (2): 80–93.
- , M. A. Keener et al. (1985): Prenatal perception of infant personality: a preliminary investigation. In: *J Am Acad Child Psychiatry* 24 (2): 204–210.

Literaturverzeichnis

- Zisook, S., R. A. Devaul et al. (1982): Measuring symptoms of grief and bereavement. In: *Am J Psychiatry* 139 (12): 1590–1593.
- Znoj, H. (2004): Komplizierte Trauer. Göttingen. (Fortschritte der Psychotherapie)
- Zupancic, J. A., H. Kirpalani et al. (2002): Characterising doctor-parent communication in counselling for impending preterm delivery. In: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 87 (2): F113–117.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 4.1:	Themenbereiche des Fragebogens.....	50
Abbildung 4.2:	Subskalen der Perinatal Grief Scale und deren Bedeutung für eine Gesamtbewertung der Trauerreaktion	51
Abbildung 5.1:	Zeitlicher Abstand zwischen dem Tod des Kindes und dem Interview (n = 26)	55
Abbildung 5.2:	Gestationsalter der eingeschlossenen Kinder (n = 48)	57
Abbildung 5.3:	Lebensdauer der eingeschlossenen Kinder (n = 48)	57
Abbildung 5.4:	Klinische Hauptdiagnose der eingeschlossenen Kinder (n = 48)	58
Abbildung 5.5:	Alter der teilnehmenden Eltern (n = 50)	58
Abbildung 5.6:	Staatsangehörigkeit der teilnehmenden Eltern (n = 50)	59
Abbildung 5.7:	Konfessionelle Zugehörigkeit der teilnehmenden Eltern (n = 50)	60
Abbildung 5.8:	Schulabschluss der teilnehmenden Eltern (n = 48)	60
Abbildung 5.9:	Kinderwunsch (n = 50)	63
Abbildung 5.10:	Begründungen für das Nicht-Zugehensein beim Versterben des Kindes	83
Abbildung 5.11:	Bedürfnis nach einem Gesprächspartner bei Müttern (n = 31) versus Vätern (n = 19) in den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes	88
Abbildung 5.12:	Bedürfnis nach einem Gesprächspartner bei Müttern (n = 30) versus Vätern (n = 18) im Zeitraum nach den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes.....	89
Abbildung 5.13:	Veränderung der Partnerbeziehung nach dem Tod des Kindes bei Müttern (n = 24) versus Vätern (n = 12)	99
Abbildung 5.14:	Score der Perinatal Grief Scale bei Müttern (n = 28) versus Vätern (n = 18)	104

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 5.15:	Auswirkungen auf das soziale Umfeld bei Müttern (n = 31) versus Vätern (n = 17)	104
Abbildung 5.16:	Score der Perinatal Grief Scale in Abhängigkeit vom Abstand zwischen Tod des Kindes und Befragungszeitpunkt (n = 38).....	105
Abbildung 5.17:	PGS-Score von Zwillingseletern versus Einlingseletern (n = 32)	106
Abbildung 5.18:	Auswirkung auf das soziale Umfeld in Abhängigkeit von der subjektiv empfundenen Unterstützung in den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes (n = 37).....	107
Abbildung 5.19:	Auswirkung auf das soziale Umfeld in Abhängigkeit von der subjektiv empfundenen Unterstützung im Zeitraum nach den ersten sechs Monaten nach dem Tod des Kindes (n = 43).....	108

Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1:	Traueraufgaben nach Worden (1999)	29
Tabelle 4.1:	Einschluss- und Ausschlusskriterien.....	47
Tabelle 4.2:	Ergebnis der Rekrutierung von Studienteilnehmern zu allen 48 auf der Intensivstation verstorbenen Kindern eines 5-Jahres-Zeitraums	49
Tabelle 5.1:	Faktoren mit Assoziation zur Trauerintensität (PGS-Score, Median (25.;75.Perzentil))	103
Tabelle 5.2:	Trauerintensität und Trauerdauer nach subjektiv empfundener Unterstützung (Median (25.; 75. Perzentil))	107

Anhang

- A 1: Anschreiben
- A 2: Rückantwort und Einverständniserklärung
- A 3: Fragebogen A
- A 4: Fragebogen B
- A 5: Fragebogen C
- A 6: Fragebogen D
- A 7: Fragebogen E

Wir hoffen, mit Ihrer Hilfe zukünftig noch bessere Bedingungen für Familien schaffen zu können, die durch eine ähnliche Situation gehen, wie Sie sie seinerzeit erfahren haben. Wir möchten Ihnen aber auch unser Verständnis zusichern, falls Sie es vorziehen, von einer erneuten Kontaktaufnahme derzeit abzusehen. Ebenso haben Sie selbstverständlich die Möglichkeit, das Gespräch jederzeit abbrechen, wenn es sich für Sie als zu belastend erweist. Wir bieten Ihnen dann die Möglichkeit an, nur einen Fragebogen auszufüllen und an uns zurückzusenden.

Auch das Gespräch mit einem Elternteil würde uns bereits helfen. Da wir aber davon ausgehen, dass Mutter und Vater solche Umstände in durchaus verschiedener Weise erleben, möchten wir möglichst mit beiden Eltern gemeinsam oder auch getrennt sprechen.

Alle Informationen werden in anonymisierter Form bearbeitet und unterliegen selbstverständlich dem Datenschutz und der ärztlichen Schweigepflicht. Sie werden nicht Bestandteil der Krankenakte Ihres Kindes.

Etwaige Unkosten wie z.B. Fahrtkosten werden wir Ihnen selbstverständlich im Rahmen der Studie zurückerstatten.

Wir bitten Sie, das beiliegende Antwortformular auszufüllen und zurückzusenden. Wir werden dann telefonisch mit Ihnen Kontakt aufnehmen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Andreas Schulze
Facharzt für Kinderheilkunde
Leiter der Neonatologie

Anlage

Formular und frankierter Rückumschlag

Klinikum der Universität München
Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde u.
Geburtshilfe – Neonatologie – Station I 10 B
z.Hd. Prof. A. Schulze
Marchioninistraße 15

D-81377 München

Rückantwort

- Wir möchten an dem Projekt teilnehmen und bitten um telefonische Kontaktaufnahme. Unsere Telefonnummer und Anschrift haben wir in unten vorgesehenem Feld eingetragen.
- Wir möchten an dem Projekt nur in Form eines ausgefüllten Fragebogens teilnehmen. Unsere Anschrift haben wir in unten vorgesehenem Feld eingetragen.
- Wir erbitten zunächst telefonisch weitere Informationen. Unsere Telefonnummer haben wir in unten vorgesehenem Feld eingetragen.
- Wir möchten nicht an der Studie teilnehmen, erklären uns aber bereit, einen Fragebogen mit allgemeinen soziodemographischen Angaben auszufüllen. Unsere Anschrift haben wir in unten vorgesehenem Feld eingetragen.
- Wir möchten nicht an der Studie teilnehmen.

_____ (Name)
_____ (Straße)
_____ (PLZ, Ort)
_____ (Telefonnummer)

Mit freundlichen Grüßen

(Ort, Datum und Unterschrift)



Patienteninformation und –einverständniserklärung

Vergleich von Trauerreaktionen bei Eltern, deren neugeborenes Kind unter verschiedenen Bedingungen auf der neonatologischen Intensivstation verstorben ist

Ziel der Studie ist es, herausfinden, wie Eltern um den Verlust eines Neugeborenen unter verschiedenen Bedingungen trauern, speziell nach einer Entscheidung zur Beendigung der Intensivmaßnahmen, als auch aufzeigen, welche Wünsche und Bedürfnisse betroffene Familien in Bezug auf Betreuung und Unterstützung haben.

Im Vordergrund steht dabei der Erkenntnisgewinn, der in Zukunft betroffenen Eltern zugute kommen wird. Für den einzelnen Studienteilnehmer besteht die Möglichkeit, das Erlebte noch einmal zu besprechen und so eigene Erinnerungen zu ordnen und zu verarbeiten.

Die durch die Fragebögen und Interviews gewonnenen Daten werden im Rahmen der ärztlichen Schweigepflicht vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form und zu wissenschaftlichen Zwecken bearbeitet.

Eine Teilnahme an der Studie ist freiwillig.

Die Einwilligung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für die weitere Behandlung zurückgezogen werden. Wenden Sie sich dazu bitte an den Studienleiter, Prof. Andreas Schulze, Leiter der Neonatologie.

Ich erkläre mich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.
Weiterhin bin ich mit der elektronischen Weiterverarbeitung der anonymisierten Daten sowie deren Verwendung zu wissenschaftlichen Veröffentlichungen einverstanden.

Datum/Unterschrift Teilnehmer

Datum/Unterschrift Arzt

Version: 16.04.2009

Anschrift: D-81377 München • Marchioninstraße 15 • Telefon (0 89) 70 95-0 (Vermittlung)
Verkehrsverbindung: U6, 34, 67, 266, 268 oder 269 bis Haltestelle Klinikum Großhadern



Fragebogen A:

Persönliche Angaben

Im ersten Teil dieses Fragebogens möchten wir Sie um Angaben zu Ihrer Person bitten. Im zweiten Teil sind wir an allgemeinen gesundheitlichen und geburtshilflichen Angaben interessiert, um Ihre gesundheitliche Situation vor dem Ereignis besser einschätzen zu können.

I Persönliche Angaben

1. Geschlecht: m w
2. Alter (Geburtsdatum): _____
3. Staatsangehörigkeit: _____
4. Schulabschluss: kein Schulabschluss
 Hauptschulabschluss
 Realschulabschluss/Mittlere Reife
 Gymnasialabschluss/Abitur
 Berufsschulabschluss/Fachabitur
 Sonstiges: _____
5. Besitzen Sie eine abgeschlossene Berufsbildung? trifft nicht zu trifft zu
6. Wenn ja, welcher Art: _____
7. Derzeitig ausgeübter Beruf: _____
8. Derzeitige Berufstätigkeit: voll
 teilzeit
 nicht
9. Familienstand: verheiratet, mit Ehepartner zusammenlebend
 verheiratet, von Ehepartner getrennt lebend

- ledig, mit Partner zusammenlebend
- ledig, allein lebend
- geschieden
- verwitwet

10. Anzahl der lebend geborenen Kinder: _____

11. Lebende Kinder: _____

- davon vor dem Tod des Kindes geborene Geschwister: _____

- davon nach dem Tod des Kindes geborene Geschwister: _____

12. Verstorbene Kinder: _____

- davon vor dem Tod des Kindes verstorbene Geschwister: _____

- davon nach dem Tod des Kindes verstorbene Geschwister: _____

13. Falls Sie Kinder haben, haben diese gesundheitliche Probleme? trifft nicht zu trifft zu

14. Wenn ja, welche: _____

15. Welcher religiösen oder anderen Glaubensgemeinschaft gehören Sie an? katholisch evangelisch islamisch sonstige: _____ konfessionslos

16. Betrachten Sie sich im weiteren Sinne als gläubigen (religiösen/spirituellen) Menschen? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

17. Wenn ja, erfahren Sie Unterstützung durch Ihren Glauben? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

18. Wenn ja, praktizieren Sie Ihre Religion aktiv (z.B. Beten, Besuch von Gottesdiensten, Gemeindeleben)? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

19. Wenn ja, in welcher Form? _____

20. Wenn Sie einer religiösen Glaubensgemeinschaft angehören, nehmen Sie am Gemeindeleben teil?

trifft
nicht zu

trifft zu

21. Wenn ja, erfahren Sie Unterstützung durch die religiöse Gemeinschaft?

trifft
überhaupt
nicht zu

trifft
nicht zu

trifft
teilweise
zu

trifft zu

trifft voll-
kommen
zu

22. Erfahren Sie Austausch/Unterstützung durch Familie, Freunde, Bekannte, Verein etc.? (Mehrfachnennung möglich)

Familie
Freunde
Bekannte
berufliches Umfeld
Sonstiges:

II Medizinische und geburtshilfliche Angaben

1. Liegen bei Ihnen chronische körperliche Beschwerden oder Erkrankungen vor? trifft nicht zu trifft zu
2. Wenn ja, welche? _____
3. Hatten Sie schon einmal eine schwere körperliche Erkrankung? trifft nicht zu trifft zu
4. Wenn ja, welche? _____
5. Hatten Sie vor dem Tod Ihres Kindes schon einmal eine psychische Erkrankung? trifft nicht zu trifft zu
6. Wenn ja, welche? _____
7. Wie viele Schwangerschaften hatten Sie, bevor Sie mit Ihrem verstorbenen Baby schwanger wurden? _____
8. Bei wie vielen früheren Schwangerschaften traten Komplikationen auf? _____
9. Welche Komplikationen traten ggf. auf? _____
10. Wie viele frühere Schwangerschaften wurden vorzeitig beendet? _____
11. Wenn ja, aus welcher Indikation wurde(n) diese beendet? medizinische Indikation
 soziale Indikation
 Sonstiges: _____
12. Bei wie vielen früheren Schwangerschaften trat eine Fehlgeburt auf? _____

13. Wie viele Geburten hatten Sie, bevor Sie mit Ihrem verstorbenen Baby schwanger wurden? _____

14. Gab es Komplikationen bei evtl. früheren Geburten? trifft nicht zu trifft zu

15. Wenn ja, welche? _____

16. Wie viele Schwangerschaften hatten Sie, nachdem Sie mit Ihrem verstorbenen Baby schwanger waren? _____

17. Bei wie vielen späteren Schwangerschaften traten Komplikationen auf? _____

18. Welche Komplikationen traten ggf. auf? _____

19. Wie viele spätere Schwangerschaften wurden vorzeitig beendet? _____

20. Wenn ja, aus welcher Indikation wurde(n) diese beendetet? medizinische Indikation soziale Indikation Sonstiges: _____

21. Bei wie vielen späteren Schwangerschaften trat eine Fehlgeburt auf? _____

22. Wie viele Geburten hatten Sie, nachdem Sie mit Ihrem verstorbenen Baby schwanger wurden? _____

23. Gab es Komplikationen bei evtl. späteren Geburten? trifft nicht zu trifft zu

24. Wenn ja, welche? _____

Fragebogen B:

Schwangerschaft und Geburt

In diesem Fragebogen möchten wir Ihnen Fragen zu Schwangerschaft und Geburt Ihres verstorbenen Kindes stellen. Es ist uns sehr wichtig, Ihre individuelle Situation vor dem Ereignis besser verstehen und einschätzen zu können, da dies sehr zum Verständnis Ihrer Trauerreaktion sowie Ihrer Bedürfnisse und Wünsche nach dem Tod Ihres Kindes beiträgt. Alle Fragen beziehen sich speziell auf die Schwangerschaft bzw. Geburt mit Ihrem verstorbenen Kind.

I Schwangerschaft

1. Wie stark schätzen Sie Ihren Kinderwunsch ein, der vor der Geburt bestand? 1 2 3 4 5
sehr schwach sehr stark
2. Wie viele Jahre hatten Sie unerfüllten Kinderwunsch? _____
3. Haben Sie ärztliche Hilfe in Anspruch genommen, um schwanger zu werden?
trifft nicht zu trifft zu
4. Wenn ja, welcher Art? _____
5. Gab es Ihrerseits Komplikationen während der Schwangerschaft?
trifft nicht zu trifft zu
6. Wenn ja, welche? _____
7. Gab es Komplikationen aufseiten des Kindes während der Schwangerschaft?
trifft nicht zu trifft zu
8. Wenn ja, welche? _____

9. Welche Komplikationen in Ihrer Schwangerschaft haben Sie selbst als besonders schwerwiegend empfunden? _____

10. Falls Ihr Kind an einer schweren Erkrankung oder Fehlbildung litt, war Ihnen die Diagnose durch Pränataldiagnostik schon vor Geburt bekannt? trifft nicht zu trifft zu

11. Wenn ja, wie schätzen Sie diese frühzeitige Information ein? sehr negativ negativ positiv sehr positiv

II Geburt

1. Wurden Sie im Laufe der Schwangerschaft stationär in einem Krankenhaus behandelt? trifft nicht zu trifft zu
2. Wenn ja, in welchem Drittel der Schwangerschaft lag der stationäre Aufenthalt und wie viele Tage dauerte er? _____
3. Wie lange war Ihr stationärer Aufenthalt unmittelbar vor Geburt des Kindes (in Tagen)? _____
4. Haben Sie vor Geburt eine Allgemeinnarkose erhalten? trifft nicht zu trifft zu
5. Wenn ja, wie haben Sie diese vertragen? sehr schlecht schlecht gut sehr gut
6. Musste ein Kaiserschnitt (Sectio) vorgenommen werden? trifft nicht zu trifft zu
7. Konnten Sie das Kind nach der Geburt bewusst erleben? (Anschauen, in den Arm nehmen o.ä.) trifft nicht zu trifft zu
8. War der Vater bei der Geburt anwesend (im Kreißsaal/OP-Saal)? trifft nicht zu trifft zu
9. Wenn nein, aus welchem Grund? _____

Fragebogen C:

Gespräche und Entscheidungen

In diesem Fragebogen möchten wir Sie zu den Gesprächen und Entscheidungsprozessen befragen, die zwischen Ihnen und Ärzten/Schwestern/SeelsorgerIn vor dem Tod Ihres Kindes stattgefunden haben.

Wir möchten dabei von Ihnen erfahren,

- a) wie Sie diese Gespräche und Entscheidungsprozesse erlebt haben
- b) welche Faktoren für Sie hilfreich waren
- c) welche Wünsche oder Bedürfnisse Sie diesbezüglich gehabt hätten

Falls mehrere Gespräche stattgefunden haben, sollten Sie sich auf die Situation beziehen, die für die Mehrzahl der Gespräche galt.

I Gesprächssituation

1. Waren Sie bei einem Gespräch, in dem es um die weitere Behandlungsstrategie bzw. um die Beendigung intensivtherapeutischer Maßnahmen ging, anwesend?

trifft nicht zu

trifft zu

2. Wenn nein, warum nicht? _____

3. Welche Personen waren bei dem Gespräch/bei der Mehrzahl der Gespräche beteiligt? (Mehrfachnennung möglich)

Von Seiten des Klinikums:

- leitender Arzt der Abteilung
- Oberarzt
- Assistenzarzt
- Schwester
- Seelsorger
- andere: _____

Von Ihrer Seite:

- Vater des Kindes
- Großeltern mütterlicherseits
- Großeltern väterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes mütterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes väterlicherseits
- Freunde
- ältere Geschwisterkinder

andere:

4. Die Anwesenheit welcher dieser Personen war Ihnen dabei hilfreich?
(Mehrfachnennung möglich)

Vonseiten des Klinikums:

- leitender Arzt der Abteilung
- Oberarzt
- Assistenzarzt
- Schwester
- Seelsorger
- andere:

Von Ihrer Seite:

- Vater des Kindes
- Großeltern mütterlicherseits
- Großeltern väterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes mütterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes väterlicherseits
- Freunde
- ältere Geschwisterkinder
- andere:

5. Die Anwesenheit welcher, auch anderer Personen wäre Ihnen bei derartigen Gesprächen wünschenswert erschienen?
(Mehrfachnennung möglich)

Vonseiten des Klinikums:

- leitender Arzt der Abteilung
- Oberarzt
- Assistenzarzt
- Schwester
- Seelsorger
- andere:

Von Ihrer Seite:

- Vater des Kindes
- Großeltern mütterlicherseits
- Großeltern väterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes mütterlicherseits
- Tanten/Onkel des Kindes väterlicherseits
- Freunde
- ältere Geschwisterkinder
- andere:

6. War Ihr Baby bei dem Gespräch anwesend?

trifft
nicht zu

trifft zu

7. Wenn ja, in welcher Weise hat Sie dies beeinflusst?

sehr
negativ

negativ

gar nicht

positiv

sehr
positiv

8. Wenn nein, hätten Sie sich die Anwesenheit Ihres Babys bei dem Gespräch gewünscht?

trifft
nicht zu

trifft zu

9. In welcher Umgebung fand das Gespräch/die Mehrzahl der Gespräche statt?

am Bett des Kindes

im Zimmer der Mutter/der Eltern

im Stationszimmer

im Arztzimmer

anderer Ort:

10. Erschien Ihnen diese Umgebung angemessen (privat, ruhig, ablenkungsfrei)?

trifft
überhaupt
nicht zu

trifft
nicht zu

trifft
teilweise
zu

trifft zu

trifft voll-
kommen
zu

11. Wenn nicht, warum? _____

12. In welcher Umgebung hätten Sie sich ein solches Gespräch gewünscht?

am Bett des Kindes

im Zimmer der Mutter/der Eltern

im Stationszimmer

im Arztzimmer

anderer Ort:

13. Fand das Gespräch zu einem angemessenen Zeitpunkt statt?

trifft
überhaupt
nicht zu

trifft
nicht zu

trifft
teilweise
zu

trifft zu

trifft voll-
kommen
zu

14. Wenn nicht, warum? _____

II Kommunikation

II.1 Allgemeine Aspekte

1. War die Informationsvermittlung verständlich?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

2. War bzw. wäre Ihnen dies wichtig gewesen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

3. Wurden die diagnostischen Einzelinformationen koordiniert?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

4. War bzw. wäre Ihnen dies wichtig gewesen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

5. Wurden sowohl negative als auch positive Aspekte bzgl. des Gesundheitszustands Ihres Kindes angesprochen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

6. War bzw. wäre Ihnen dies wichtig gewesen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

7. Wurde medizinische Fachsprache vermieden?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

8. War bzw. wäre Ihnen dies wichtig gewesen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

9. Wurden Zukunftsfragen angesprochen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

10. War bzw. wäre Ihnen dies wichtig gewesen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

11. Welche medizinischen Informationen haben Sie im Rahmen der Gespräche und Überlegungen erhalten? (Mehrfachnennung möglich)

- Demonstration und Erklärung von Röntgenbefunden
 - Demonstration und Erklärung von Ultraschallbefunden
 - mündliche Erläuterung des Krankheitszustands
 - konkrete Prozentzahlen zur Wahrscheinlichkeit einer späteren geistigen oder körperlichen Behinderung
 - schematische Darstellung von krankhaften Befunden, z. B. Herzfehlern
 - Erläuterung genetischer Befunde
 - andere:
-

12. Welche medizinischen Informationen waren Ihnen zum Verständnis der Situation besonders hilfreich? (Mehrfachnennung möglich)

- Demonstration und Erklärung von Röntgenbefunden
 - Demonstration und Erklärung von Ultraschallbefunden
 - mündliche Erläuterung des Krankheitszustands
 - konkrete Prozentzahlen zur Wahrscheinlichkeit einer späteren geistigen oder körperlichen Behinderung
 - schematische Darstellung von krankhaften Befunden z. B. Herzfehlern
 - Erläuterung genetischer Befunde
 - andere:
-

13. Welche fehlenden Informationen hätten Sie sich zum besseren Beurteilen der Situation gewünscht? (Mehrfachnennung möglich)

- Demonstration und Erklärung von Röntgenbefunden
 - Demonstration und Erklärung von Ultraschallbefunden
 - mündliche Erläuterung des Krankheitszustands
 - konkrete Prozentzahlen zur Wahrscheinlichkeit einer späteren geistigen oder körperlichen Behinderung
 - schematische Darstellung von krankhaften Befunden z. B. Herzfehlern
 - Erläuterung genetischer Befunde
 - andere:
-

14. Wurden Ihnen Informationen über Ressourcen vermittelt (z.B. andere betroffene Eltern, Netzwerke, Literatur)?

trifft nicht zu

trifft zu

15. Zu welchen Ressourcen wurden Ihnen Informationen vermittelt? (Mehrfachnennung möglich)

- Kontakt zu anderen betroffenen Eltern
 - Selbsthilfgruppen oder Netzwerke
 - Literatur
 - Psychologe
 - Seelsorger
 - andere:
-

16. Haben bzw. hätten Sie es als hilfreich empfunden, solche Informationen zu erhalten?

trifft überhaupt nicht zu

trifft nicht zu

trifft teilweise zu

trifft zu

trifft vollkommen zu

17. Zu welchen Ressourcen hätten Sie sich Informationen gewünscht? (Mehrfachnennung möglich)

- Kontakt zu anderen betroffenen Eltern
 - Selbsthilfgruppen oder Netzwerke
 - Literatur
 - Psychologe
 - Seelsorger
 - andere:
-

II.2 Information über den Sterbeprozess

1. Wie wurde mit Ihnen über den voraussichtlichen Ablauf des Sterbeprozesses Ihres Kindes gesprochen ?

<input type="checkbox"/>				
zu wenig		ange-messen		zu ausführlich/ belastend

2. Hatten Sie Furcht vor plötzlichen unerwarteten Ereignissen im Sterbeablauf Ihres Kindes?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

3. Wenn ja, vor welchen? _____

4. Hatten sie die Vorstellung oder Befürchtung, dass der Sterbeprozess für Ihr Kind mit schwerem körperlichem Leiden verbunden sein würde?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

5. Wenn ja, hat diese Vorstellung Ihre Position gegenüber künstlichen lebensverlängernden Maßnahmen beeinflusst?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

6. Wenn ja, in welcher Weise? _____

7. Hatten Sie die Befürchtung, dass Ihr Kind leiden könnte, wenn es weiter am Leben geblieben wäre?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

8. Wenn ja, hat diese Vorstellung Ihre Position gegenüber künstlichen lebensverlängernden Maßnahmen beeinflusst?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

9. Wenn ja, in welcher Weise? _____

10. Stellen Sie sich vor, dass es ein Leben nach dem Tod gibt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

11. Wenn ja, hat diese Vorstellung Ihre Position gegenüber künstlichen lebensverlängernden Maßnahmen beeinflusst?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft vollkommen zu

12. Wenn ja, in welcher Weise? _____

III Entscheidungsfindung

III.1 Einbeziehung in die Entscheidung

1. Wurden nach Ihrem Verständnis bestimmte künstliche lebensverlängernde Maßnahmen beendet oder nicht eingesetzt in der Annahme, dass diese dem Kind bei der Schwere der Grunderkrankung nicht helfen konnten? trifft nicht zu trifft zu

Wenn Sie Frage 1 mit „Trifft nicht zu“ beantwortet haben, fahren Sie jetzt bitte mit der Bearbeitung des Fragebogens D fort.

2. Wenn ja, welche Maßnahmen waren dies? (Mehrfachnennung möglich) künstliche maschinelle Beatmung künstliche Wiederbelegungsmaßnahmen bei Herz-Kreislauf-Stillstand andere: _____
3. Wenn ja, wurden diese Maßnahmen nicht eingesetzt im Laufe der Behandlung abgebrochen
4. Wie wurden Sie Ihres Erachtens in diese Entscheidung miteinbezogen? gar nicht angemessen zu viel
5. Fühlten Sie sich in dieser Situation überfordert? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
6. Wenn Sie in die Entscheidung miteinbezogen wurden, bedauerten oder bedauern Sie dies? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
7. Wenn Sie in die Entscheidung miteinbezogen wurden, hatten oder haben Sie diesbezüglich Schuldgefühle? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
8. Wenn ja, wann waren diese Gefühle am stärksten? (in Monaten nach der Entscheidung) _____

III.2 Unterstützung bei der Entscheidung

1. Haben Sie die Entscheidung mit Verwandten oder engen Freunden besprochen?

<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft zu
--	---------------------------------------

2. Wenn ja, mit wem? _____

3. Wenn ja, haben diese Ihre Entscheidung unterstützt?

<input type="checkbox"/> trifft überhaupt nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft teilweise zu	<input type="checkbox"/> trifft zu	<input type="checkbox"/> trifft voll- kommen zu
---	--	---	---------------------------------------	--

4. Haben bzw. hätten Sie es als hilfreich empfunden, die Entscheidung mit Verwandten oder engen Freunden zu besprechen?

<input type="checkbox"/> trifft überhaupt nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft teilweise zu	<input type="checkbox"/> trifft zu	<input type="checkbox"/> trifft voll- kommen zu
---	--	---	---------------------------------------	--

5. Haben Sie die Entscheidung mit Eltern besprochen, die in der Vergangenheit eine solche Entscheidung getroffen haben?

<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft zu
--	---------------------------------------

6. Haben bzw. hätten Sie es als hilfreich empfunden, die Entscheidung mit Eltern zu besprechen, die ein solche Entscheidung in der Vergangenheit getroffen haben?

<input type="checkbox"/> trifft überhaupt nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft teilweise zu	<input type="checkbox"/> trifft zu	<input type="checkbox"/> trifft voll- kommen zu
---	--	---	---------------------------------------	--

7. Haben Sie die Entscheidung mit einem Seelsorger/einer Seelsorgerin besprochen?

<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft zu
--	---------------------------------------

8. Haben bzw. hätten Sie es als hilfreich empfunden, die Entscheidung mit einem Seelsorger/einer Seelsorgerin zu besprechen?

<input type="checkbox"/> trifft überhaupt nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft teilweise zu	<input type="checkbox"/> trifft zu	<input type="checkbox"/> trifft voll- kommen zu
---	--	---	---------------------------------------	--

9. Gibt es andere Personen, mit denen Sie Ihre Entscheidung gerne besprochen hätten?

<input type="checkbox"/> trifft überhaupt nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> trifft teilweise zu	<input type="checkbox"/> trifft zu	<input type="checkbox"/> trifft voll- kommen zu
---	--	---	---------------------------------------	--

10. Wenn ja, mit wem? _____

III.3 Übereinstimmung zwischen Eltern und Ärzten (oder Schwestern)

1. Wurde die Entscheidung in Einvernehmen mit Ärzten und Schwestern getroffen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

2. Wenn nicht, ergaben sich daraus besondere Probleme?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

3. Wenn ja, welche? _____

Fragebogen D:

Betreuung

Wir möchten Sie in diesem Fragebogen nach der Betreuung fragen, die Sie auf unserer neonatologischen Intensivstation erfahren haben. Dabei interessiert uns einerseits, wie Sie die angebotene Betreuung einschätzen, und andererseits, welche Wünsche und Bedürfnisse Sie diesbezüglich haben oder gehabt hätten.

I Betreuung bis zum Tod Ihres Kindes

1. Wurden Sie in den letzten Tagen vor dem Tod Ihres Kindes stationär aufgenommen?

trifft nicht zu trifft zu

2. Wenn ja, wie waren Sie untergebracht?

Einzelzimmer
 Doppelzimmer
 Mehrbettzimmer

3. Erschien Ihnen die Art der Unterbringung angemessen?

trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

4. Wenn nein, warum nicht? _____

5. Wo haben Sie die letzten Tage/Stunden mit ihrem Baby verbracht?

am Bett des Kindes
 im Zimmer der Mutter/der Eltern
 anderer Ort: _____

6. Erschien Ihnen diese Umgebung angemessen?

trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

7. Wenn nein, warum nicht? _____

8. Wo hätten Sie die letzten Tage/Stunden mit Ihrem Baby gerne verbracht?

- am Bett des Kindes
 - im Zimmer der Mutter/der Eltern
 - anderer Ort:
-

9. Hatten Sie ausreichend Gesprächsmöglichkeiten?

- trifft überhaupt nicht zu
- trifft nicht zu
- trifft teilweise zu
- trifft zu
- trifft vollkommen zu

10. Wurde Ihr Kind getauft?

- trifft nicht zu
- trifft zu

11. Wenn ja, war der Rahmen der Taufe für Sie angemessen?

- trifft überhaupt nicht zu
- trifft nicht zu
- trifft teilweise zu
- trifft zu
- trifft vollkommen zu

12. Wenn nein, warum fanden Sie den Rahmen nicht angemessen? _____

13. Haben Sie Ihr Kind vor seinem Tod gesehen?

- trifft nicht zu
- trifft zu

14. Hatten Sie Körperkontakt zu Ihrem Kind vor seinem Tod?

- trifft nicht zu
- trifft zu

II Situation in der Ihr Kind verstorben ist

1. Waren Sie anwesend, als Ihr Kind verstarb? trifft nicht zu trifft zu
2. Wenn ja, haben Sie dies als positiv empfunden? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
3. Wenn nein, aus welchem Grund waren Sie nicht anwesend? _____
4. Wenn nein, hätten Sie sich dies gewünscht? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
5. In welcher Umgebung ist Ihr Kind verstorben? auf der Intensivstation im Zimmer der Mutter/der Eltern anderer Ort: _____
6. Erschien Ihnen diese Umgebung angemessen? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
7. Wenn nein, welchen Ort hätten Sie sich gewünscht? _____
8. Hatten Sie Körperkontakt zu Ihrem Kind, als es starb? trifft nicht zu trifft zu
9. Wenn ja, haben Sie dies als positiv empfunden? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
10. Wenn nein, hätten Sie sich dies gewünscht? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu

11. Welche Personen waren anwesend, als Ihr Kind verstarb?

- Vater
 - Arzt
 - Schwester
 - Seelsorger
 - Psychologe
 - andere:
-

12. Die Anwesenheit welcher Personen haben/hätten Sie als hilfreich empfunden in der Situation, als Ihr Baby verstarb?

- Vater
 - Arzt
 - Schwester
 - Seelsorger
 - Psychologe
 - andere:
-

13. Haben Sie Ihr Kind nach seinem Tod versorgt (z.B. gewaschen/angezogen)?

- trifft nicht zu
- trifft zu

14. Wenn nein, hätten Sie sich im Nachhinein gewünscht, dass man Ihnen dies angeboten hätte?

- trifft überhaupt nicht zu
- trifft nicht zu
- trifft teilweise zu
- trifft zu
- trifft vollkommen zu

15. Hatten Sie nach Ihrem Empfinden ausreichend Zeit, um von Ihrem Kind Abschied zu nehmen?

- trifft überhaupt nicht zu
- trifft nicht zu
- trifft teilweise zu
- trifft zu
- trifft vollkommen zu

16. Wenn nein, wie viel Zeit hätten Sie sich gewünscht? _____

III Betreuung nach dem Tod des Kindes

1. Wurden Sie nach Ihrem Empfinden bei den anstehenden Verwaltungsformalitäten ausreichend unterstützt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

2. Hatten Sie das Bedürfnis, **in den ersten Wochen bis zu sechs Monaten** nach dem Ereignis mit jemandem sprechen zu können?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

3. Wenn ja, mit wem? _____

4. Wenn ja, gab es einen Zeitpunkt, an dem dieses Bedürfnis besonders stark war? _____

5. Hatten Sie in den ersten Wochen bis zu sechs Monate nach dem Tod einen Gesprächspartner?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

6. Wenn ja, wen? _____

7. Haben Sie sich mit ähnlich betroffenen Personen ausgetauscht?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

8. Hatten Sie das Bedürfnis, sich mit ähnlich betroffenen Personen auszutauschen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

9. Haben Sie ein Netzwerk oder eine Selbsthilfegruppe aufgesucht?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

10. Hatten Sie das Bedürfnis, sich in einem Netzwerk oder einer Selbsthilfegruppe mit anderen Betroffenen auszutauschen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

11. Hätten Sie sich mehr Informationen über solche Möglichkeiten gewünscht?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
trifft überhaupt nicht zu	trifft nicht zu	trifft teilweise zu	trifft zu	trifft voll- kommen zu

12. Fühlten Sie sich in dieser Zeit ausreichend unterstützt?
- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |
13. Haben Sie an der von der Seelsorge im Klinikum Großhadern ausgerichteten Trauerfeier teilgenommen?
- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
nicht zu | trifft zu |
14. Wenn ja, haben Sie diese als hilfreich empfunden?
- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |
15. Fand eine private Beerdigung oder Trauerfeier für Ihr Baby statt?
- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
nicht zu | trifft zu |
16. Wenn ja, in welcher Form? _____
17. Wenn ja, haben Sie den Rahmen der Beerdigung oder Trauerfeier als angenehm und hilfreich empfunden?
- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |
18. Hätten Sie sich eine andere Form des Gedenkens gewünscht?
- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |
19. Wenn ja, welche? _____
20. Hatten Sie im **Zeitraum zwischen sechs Monaten bis zu (einem) Jahr(en)** nach dem Tod des Babys das Bedürfnis nach einem Gesprächspartner?
- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |
21. Wenn ja, wen hätten Sie sich als Gesprächspartner gewünscht? _____
22. Wenn ja, gibt oder gab es einen Zeitpunkt, an dem das Bedürfnis nach einem Gesprächspartner besonders stark ist/war (z.B. am Geburtstag oder Todestag Ihres Kindes)?
- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
nicht zu | trifft zu |
23. Wenn ja, zu welchem Zeitpunkt? _____

24. Hatten Sie im Zeitraum zwischen sechs Monaten bis zu (einem) Jahr(en) nach dem Tod des Babys einen Gesprächspartner? trifft nicht zu trifft zu
25. Wenn ja, wen? _____
26. Fühlten Sie sich in dieser Zeit ausreichend unterstützt? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
27. Wenn nein, in welcher Form hätten Sie sich Unterstützung gewünscht? _____
28. Hatten Sie nach dem Tod des Babys weiterhin Kontakt zum Personal der neonatologischen Station? trifft nicht zu trifft zu
29. Wenn ja, mit wem? _____
30. Hätten Sie sich nach dem Tod des Babys weiterhin Kontakt zum Personal der neonatologischen Station gewünscht? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
31. Wenn ja, mit wem? _____
32. Wenn ja, in welcher Form? _____

Fragebogen E:

Trauerprozess

I Perinatal Grief Scale (PGS)

Im ersten Teil dieses Fragebogens möchten wir Sie darum bitten, die Aussagen spontan zu beantworten. Dabei stehen Ihnen die in der ersten Aussage ausformulierten Antwortmöglichkeiten zur Verfügung.

Weiterhin möchten wir Ihnen noch einige ergänzende Fragen zu Trauerreaktion und –bewältigung stellen.

- | | | | | | |
|--|---|--|---|---------------------------------------|---|
| 1. Ich bin deprimiert. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 2. Ich finde es schwer, mit bestimmten Leuten zurechtzukommen. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 3. Ich fühle mich innerlich leer. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 4. Ich kann meinen gewöhnlichen Aktivitäten nicht nachkommen. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 5. Ich habe das Bedürfnis, über das Baby zu reden. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 6. Ich traure um das Baby. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 7. Ich habe Angst. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |

- | | | | | | |
|---|---|--|---|---------------------------------------|---|
| 8. Ich habe über Selbstmord nachgedacht seit dem Verlust. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 9. Ich nehme Medikamente zu meiner Beruhigung. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 10. Ich vermisse das Baby sehr. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 11. Ich habe das Gefühl, dass ich mich gut an den Verlust gewöhnt habe. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 12. Es ist schmerzvoll, wenn Erinnerungen an das Baby hochkommen. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 13. Ich bin aufgebracht, wenn ich an das Baby denke. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 14. Ich weine, wenn ich an das Baby denke. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 15. Ich fühle mich schuldig, wenn ich an das Baby denke. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 16. Ich fühle mich körperlich schlecht, wenn ich an das Baby denke. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 17. Ich fühle mich schutzlos in einer gefährlichen Welt, seit das Baby gestorben ist. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |
| 18. Ich versuche zu lachen, aber nichts scheint mehr lustig zu sein. | <input type="checkbox"/>
stimme
überhaupt
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
nicht zu | <input type="checkbox"/>
stimme
weder zu,
noch lehne
ich ab | <input type="checkbox"/>
stimme zu | <input type="checkbox"/>
stimme
sehr zu |

19. Die Zeit vergeht so langsam seit dem Tod des Babys. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
20. Der beste Teil von mir ist mit dem Baby gestorben. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
21. Ich habe Menschen enttäuscht, seit das Baby gestorben ist. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
22. Ich fühle mich wertlos, seitdem er/sie gestorben ist. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
23. Ich schäme mich vor mir selbst für den Tod des Babys. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
24. Ich bin gereizter gegenüber Freunden oder Verwandten, als ich sein sollte. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
25. Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich professionelle Hilfe brauche, um mein Leben wieder in Ordnung zu bringen. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
26. Manchmal habe ich das Gefühl, dass ich nur existiere, aber nicht wirklich lebe, seit er/sie gestorben ist. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
27. Ich fühle mich einsam, seit das Baby gestorben ist. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
28. Ich fühle mich irgendwie abwesend, sogar unter Freunden. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu
29. Es ist bestimmt sicherer, nicht zu lieben. stimme überhaupt nicht zu stimme nicht zu stimme weder zu, noch lehne ich ab stimme zu stimme sehr zu

30. Ich finde es schwierig, Entscheidungen zu treffen, seit das Baby gestorben ist.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stimme überhaupt nicht zu	stimme nicht zu	stimme weder zu, noch lehne ich ab	stimme zu	stimme sehr zu

31. Ich mache mir darüber Sorgen, wie meine Zukunft aussehen wird.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stimme überhaupt nicht zu	stimme nicht zu	stimme weder zu, noch lehne ich ab	stimme zu	stimme sehr zu

32. Wenn man ein trauernder Elternteil ist, bedeutet dies, ein Bürger zweiter Klasse zu sein.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stimme überhaupt nicht zu	stimme nicht zu	stimme weder zu, noch lehne ich ab	stimme zu	stimme sehr zu

33. Es fühlt sich großartig an, am Leben zu sein.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stimme überhaupt nicht zu	stimme nicht zu	stimme weder zu, noch lehne ich ab	stimme zu	stimme sehr zu

II Ergänzende Fragen zu Trauerreaktion und -bewältigung

1. Wie lange dauert(e) der aktive Trauerprozess nach Ihrem Empfinden? (in Monaten) _____
2. Gibt es bildliche Eindrücke, die Ihnen im Nachhinein immer wieder als belastende Erinnerungen vor Augen stehen? trifft nicht zu trifft zu
3. Wenn ja, welche? _____
4. Gibt es bildliche Eindrücke, die Ihnen im Nachhinein immer wieder als positive Erinnerungen vor Augen stehen? trifft nicht zu trifft zu
5. Wenn ja, welche? _____
6. Hat sich die Beziehung zu Ihrem Partner seit dem Tod des Babys verändert? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
7. Wenn ja, in welcher Form? Das Ereignis hat uns einander näher gebracht Das Ereignis hat uns voneinander entfernt
8. Hat sich Ihre Trauer um Ihr Baby auf die Beziehung zu evtl. vorhandenen Geschwisterkindern ausgewirkt? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
9. Wenn ja, in welcher Form? _____
10. Hat sich seit dem Tod Ihres Babys die Beziehung zu Ihrem sozialen Umfeld, z.B. beruflich oder zu Freunden verändert? trifft überhaupt nicht zu trifft nicht zu trifft teilweise zu trifft zu trifft vollkommen zu
11. Wenn ja, in welcher Form? _____

12. Hat Ihr religiöser Glaube Ihnen bei der Bewältigung der Trauer geholfen?

- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |

13. Wenn ja, in welcher Form? _____

14. Haben Ihnen Erinnerungsstücke Ihres Kindes in der Trauerphase geholfen?

- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |

15. Wenn ja, was hat Ihnen geholfen?

- Fotografien des Kindes
- Zeichnungen des Kindes
- Haarlocke des Kindes
- Hand- oder Fußabdrücke des Kindes
- andere:

16. Wenn Sie keines der oben genannten Erinnerungsstücke besitzen, hätten Sie sich ein solches gewünscht?

- | | | | | |
|---------------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| trifft
überhaupt
nicht zu | trifft
nicht zu | trifft
teilweise
zu | trifft zu | trifft voll-
kommen
zu |

17. Wenn ja, was hätten Sie sich gewünscht bzw. was hätten Sie sich zusätzlich zu den vorhandenen gewünscht?

- Fotografien des Kindes
- Zeichnungen des Kindes
- Haarlocke des Kindes
- Hand- oder Fußabdrücke des Kindes
- andere:

Dank

An erster Stelle möchte ich allen Familien danken, die den Mut und die Kraft aufgebracht haben, ihre Erfahrungen zum Verlust ihres neugeborenen Kindes mit mir zu teilen. Sie haben wertvolle Zeit für die Gespräche geopfert und nicht selten einen größeren organisatorischen Aufwand in Kauf genommen. Ihre Gesprächsbereitschaft war die Voraussetzung für diese Arbeit. Ich habe die Offenheit, die mir entgegengebracht wurde, als großes Geschenk empfunden.

Meinem Doktorvater, Herrn Prof. Andreas Schulze, gilt mein ganz besonderer Dank für die Möglichkeit, dieses besondere und interessante Thema zu bearbeiten, sowie für die unermüdliche wissenschaftliche Betreuung verbunden mit wertvollen Anregungen und Diskussionen. Die stete Ansprechbarkeit und zeitlich oft sehr umfangreichen Gespräche habe ich ebenso wie das in mich gesetzte Vertrauen als sehr bedeutend wahrgenommen.

Für zahlreiche Gespräche und die Wertschätzung dieser Untersuchung danke ich Frau Claudia Sommerauer, der evangelischen Pfarrerin der Klinikseelsorge am Klinikum Großhadern.

Ich danke meinem Mann, meinen Eltern sowie meiner Schwester Maren für deren Geduld, beruhigenden Worte und liebevolle Begleitung, die sehr zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben. Die Unterstützung meines Bruders Gerd war mir insbesondere in der Schlussphase sehr hilfreich. Auch für die vielen kleinen Gespräche und die Teilnahme am Fortschritt dieser Arbeit möchte ich mich bei all jenen bedanken, die hier nicht namentlich aufgeführt werden.

Meinem Mann und meinen beiden Kindern bin ich dankbar für die vielen Stunden, in denen ich mich diesem Projekt widmen durfte, und für die Lebensfreude, die sie mir geben. Von meinen beiden Kindern Luisa und Jonah durfte ich viel über das Mutterwerden und Muttersein lernen.