



Hochschule Luzern – Soziale Arbeit

Wenn die Geburt der Tod ist

Nachgeburtliche Betreuung bei perinatalem Kindstod

Eine Studie zu postnatal care im Rahmen der COST-Aktion IS907
„Childbirth: Cultures, Concerns and Consequences“

Claudia Meier Magistretti, Sarah Rabhi-Sidler, Simone Villiger,
Ans Luyben, Sarah Auerbach, Ines Varga

Luzern, 01. Oktober 2014

Impressum

Projektleitung

Dr. phil. Claudia Meier Magistretti, Projektleitung, Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Kompetenzzentrum Prävention und Gesundheitsförderung

Projektmitarbeiterinnen

Lic. rer. soc. Sarah Rabhi-Sidler, wissenschaftliche Mitarbeiterin und Teilprojektleiterin, Hochschule Luzern

Lic. phil. Simone Villiger, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Hochschule Luzern

Dr. Ans Luyben, Frauenklinik, Spital STS AG, Thun, Department of Health Services Research, University of Liverpool, School of Health and Social Care, Bournemouth University

Dipl. - Psych. Sarah Auerbach, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Hochschule Luzern

Dipl. - Psych. FH Ines Varga, wissenschaftliche Projektmitarbeiterin und Teilprojektleiterin

Mit Beiträgen von

Jakob Evers, Facharzt Gynäkologie & Geburtshilfe, Luzerner Kantonsspital Sursee

Franziska Maurer, Hebamme HF, Dozentin und Leiterin Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod

Anna Margareta Neff Seitz, Hebamme HF, Lebens- und Trauerbegleiterin LTUM

Franziska Pfister, betroffene Mutter

Katharina Tritten Schwarz, Verantwortliche Praxisausbildung & Dozentin, Bachelorstudiengang Hebamme, Disziplin Geburtshilfe, Berner Fachhochschule BFH

Zitervorschlag:

*Meier Magistretti, C., Rabhi-Sidler, S., Villiger, S., Luyben, A., Auerbach, S., Varga, I. (2014):
Wenn die Geburt der Tod ist. Nachgeburtliche Betreuung bei perinatalem Kindstod. Luzern,
Hochschule Luzern – Soziale Arbeit*

Dank:

Die Studie basiert auf dem Fragebogen von Mary Newburn (National Childbirth Trust London, NCT 2010). Die Autorinnen danken Mary Newburn für ihr Einverständnis, den Fragebogen nutzen und übersetzen zu dürfen. Franziska Maurer danken wir für die Initiative und die Anregung, Fragen des perinatalen Kindstods zusätzlich in die Befragung zur nachgeburtlichen Betreuung mit aufzunehmen und für die Titelfotografie.

Ans Luyben dankt der Berner Fachhochschule, Fachbereich Gesundheit, Disziplin Geburtshilfe, für die Unterstützung bei der Teilnahme an der COST-Action IS0907 und der Vorbereitung dieser Studie.

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Bei der vorliegenden Studie zur Qualität der nachgeburtlichen Betreuung nach der Erfahrung eines perinatalen Kindstods handelt es sich um eine Sonderauswertung der Studie „Qualität und Lücken der nachgeburtlichen Betreuung“ (Meier Magistretti et al., 2014), in deren Rahmen neben den Müttern, die lebende Kinder geboren hatten, auch Mütter befragt wurden, die den Tod ihres Kindes kurz vor, während oder in der ersten Woche nach der Geburt erfahren haben. Es handelt sich dabei um die erste quantitative und breite Befragung dieser Mütter in der Schweiz. Zur Untersuchung wurde ein in Grossbritannien entwickelter Fragebogen des National Childbirth Trust (NCT 2010) übersetzt, auf Schweizerische Verhältnisse angepasst und mit spezifischen Fragen für Mütter, die ein totes Kind geboren haben, ergänzt. Für die online Befragung wurden Mütter über Hebammenverbände, Mütter- und Väterberatungsstellen, die Zeitschrift „Wir Eltern“, den Present Service sowie über die Fachstelle perinataler Kindstod in deutscher und französischer Sprache kontaktiert. Die vorliegenden Ergebnisse umfassen Antworten von 22 Müttern, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben. Dies entspricht bei 229 Totgeburten in der Deutschschweiz im Jahr 2011 etwa einem Zehntel der betroffenen Population. Die Frauen, welche an der Studie teilgenommen haben, entsprechen insofern nicht ganz dem Schweizerischen Durchschnitt der vergleichbaren Frauen, als dass sich etwas mehr gut gebildete, etwas weniger jüngere Frauen und keine Frauen mit Migrationshintergrund an der Befragung beteiligt haben. Daher ist zu vermuten, dass die Ergebnisse insgesamt zu positiv ausfallen und dass eine Vollbefragung aller betroffenen Frauen eher negativere Beurteilungen ergeben würde.

Bisher bestehen für die Schweiz keine grösseren Erhebungen über die Qualität der Versorgung von Frauen und Paaren, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben. Bis anhin wurden vorwiegend die Fachpersonen befragt, welche Paare nach einem perinatalen Kindstod begleiten. Ihre Verarbeitungsprobleme und Hinweise zu einer guten Praxis waren dabei die wesentlichen interessierenden Themen. Betroffene Frauen und Paare waren lediglich Gegenstand von Bachelor- oder Masterarbeiten. Entsprechend schwierig sind die vorhandenen Ergebnisse zu finden und zu gewichten. Die vorliegende Studie beleuchtet daher erstmals in einer – verhältnismässig – grösseren Studie umfassend die Sicht der Mütter auf die Qualität der Begleitung, welche sie nach der Erfahrung des perinatalen Kindstods erhalten haben.

Die Sichtweise der Frauen selber wird erweitert durch ergänzende Kommentare von verschiedenen betroffenen und im Fachbereich tätigen Personen. Diese zusätzlichen Stellungnahmen dienen der Kontextualisierung der Ergebnisse durch Expertinnen und Experten und dem Formulieren von Schlussfolgerungen und Empfehlungen aus multiplen Perspektiven.

Die wichtigsten Ergebnisse der Befragung lauten:

Die Mehrzahl der Frauen gebar ihre toten Kinder im Spital, davon ein kleiner Teil im Beleghebammensystem. Nur eine Frau gebar in einem Geburtshaus. Dabei wurde der grösste Teil der Geburten hormonell eingeleitet, acht Frauen gebaren spontan vaginal und in vier Fällen wurde ein Kaiserschnitt vorgenommen.

In den ersten drei Monaten nach dem Aufenthalt im Spital oder Geburtshaus hatten die meisten Frauen mehrmals Kontakt mit einer Hebamme und mit einem Arzt oder einer Ärztin. Den Rollen entsprechend fanden die Kontakte mit den Hebammen häufiger statt und dauerten länger als diejenigen mit Ärztinnen und Ärzten. Zwei der befragten Frauen gaben aber an, in den ersten drei Monaten nach der Geburt keinen Kontakt zu einer Hebamme oder keinen Kontakt zu einem Arzt oder einer Ärztin gehabt zu haben. Die-

jenigen Frauen, welche von Hebammen betreut wurden, fanden die Betreuung quantitativ und qualitativ immer oder meistens gut und erlebten die Hebammen als hilfreich, freundlich und respektvoll.

Die Beurteilung der Qualität der medizinischen Betreuung, welche die Frauen nach dem perinatalen Kindstod erfahren haben, ist am ersten Tag mehrheitlich gut: 19 Frauen finden, sie hätten immer oder meistens die medizinische Betreuung erhalten, die sie sich gewünscht hatten. Die Zufriedenheit nimmt aber im Zeitverlauf ab. 30 Tage nach der Geburt finden gerade noch 15 Frauen, sie hätten die erwünschte medizinische Betreuung erhalten. Derselbe Verlauf lässt sich auch in der Zufriedenheit in Bezug auf die emotionale Begleitung der Frauen, auf den Zugang zu Informationen zur eigenen Gesundheit und zu Informationen zum Tod des Babys feststellen. In allen genannten Bereichen ist die Zufriedenheit am ersten Tag nach der Geburt hoch, liegt dann aber wesentlich tiefer, wenn der Zeitraum von bis zu einem Monat nach der Geburt betrachtet wird. Bemerkenswert sind die generell relativ niedrigen Zufriedenheitsraten im Bereich der emotionalen Unterstützung.

Wenn es darum geht, dass die individuellen Bedürfnisse der Frauen in diesen schwierigen Situationen nach dem Tod des Babys durch die Fachpersonen wahrgenommen wurden, fällt die Beurteilung insgesamt weniger gut aus. Nur etwa die Hälfte der befragten Frauen sagen, dass ihre Bedürfnisse und Vorlieben immer berücksichtigt wurden und nur zwei Drittel der Befragten finden, sie seien in Entscheidungen, die ihre eigene Gesundheit betrafen, genügend einbezogen worden. Im Gegensatz dazu steht die positive Bewertung der Verfügbarkeit von Fachpersonen, wenn es darum geht konkrete Ängste und Sorgen zu besprechen. Hier sind die meisten Frauen (sehr) zufrieden, weil immer oder meistens jemand da war, der in diesen Fragen auf sie einging.

Was die Unterstützung in der Rollenfindung als Eltern eines toten Kindes anbelangt, fällt die Beurteilung wiederum nicht sehr positiv aus: Hier deuten die Antworten der befragten Frauen darauf hin, dass die Chancen auf eine adäquate Unterstützung in diesem Bereich nur wenig höher als 50 % liegen und es damit als eher zufällig betrachtet werden muss, ob ein Paar nach der Geburt eines toten Kindes diesbezüglich adäquate Unterstützung erhält.

Im Vergleich mit der Stichprobe der Frauen, die lebende Kinder geboren haben, liegen die Zufriedenheitswerte der Mütter mit der Erfahrung eines perinatalen Kindsverlusts in allen Bereichen tiefer oder deutlich tiefer. Besonders gross fällt der Unterschied im Bereich der Qualität der emotionalen und der medizinischen Betreuung der Frauen aus. Auch in Bezug auf die Qualität der Informationen, die sie zu ihrer eigenen Gesundheit oder zur Gesundheit bzw. zur Todesursache des Babys erhalten, sind die Frauen, die ein totes Kind geboren haben, deutlich unzufriedener als die Mütter mit Lebendgeburten.

Nach der Geburt nutzt die Mehrheit der Frauen das Angebot der Rückbildungskurse, die speziell für Frauen nach einer Totgeburt angeboten werden. Auch vom Angebot des Beratungstelefon wird Gebrauch gemacht. Weniger häufig sind Stillberatungen gefragt, dies vermutlich deshalb, weil die Beratung zum Abstillen in den Spitälern ausreichend ist. Wichtigste Bezugsperson für die betroffenen Frauen ist in fast allen Fällen der Partner.

Einige Frauen deuten in ihren Kommentaren an, dass die Partner selber ebenfalls gut, andere, dass sie zu wenig oder gar nicht unterstützt wurden: Hier liegt mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Mangel an Begleitung der Väter vor.

Aus den qualitativen Ergebnissen der Befragung werden zusätzliche Aspekte sichtbar, die gewichtig sind, aber nicht quantitativ erhärtet werden können. Die befragten Frauen betonen, dass die Konstanz der begleitenden Bezugshebamme in der Zeit nach der Geburt unumgänglich ist und sie schätzen es, dass die Hebammen in den ersten Wochen und Monaten meist zu ihnen nach Hause kam. Die Bedeutung dieser Gespräche nach dem Verlust des Babys ist nach Aussagen der Mütter sehr hoch, müsste aber nach Meinung einiger Betroffener über die drei Monate und über die 10 kassenpflichtigen Hausbesuche hinaus fortgeführt werden können. Negativ fällt hingegen die Heterogenität der Qualität der Begleitung nach einem perinatalen Kindstod auf. So scheint es abhängig vom jeweiligen Kanton, vom behandelnden Spital oder sogar von der jeweiligen Fachperson zu sein, ob und wie eine nachgeburtliche Betreuung stattfindet. Einige Frauen erhalten nicht einmal die Information, dass sie sich an Fachstellen oder Beratungsstellen wenden können und mehrere müssen die nachgeburtliche Betreuung selber organisieren – eine Aufgabe, die unmittelbar nach dem Erleben des Tods des eigenen Babys eine klare Überforderung darstellt.

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 1. | Ausgangslage | 13 |
| 2. | Ziel der Studie | 15 |
| 3. | Methoden | 17 |
| 3.1. | Fragebogenentwicklung | 17 |
| 3.2. | Datenerhebung | 17 |
| 3.3. | Datenanalyse | 17 |
| 4. | Beschreibung des Samples | 19 |
| 4.1. | Soziodemografische Angaben | 19 |
| 4.1.1. | Alter | 19 |
| 4.1.2. | Bildung | 20 |
| 4.1.3. | Kantonale Herkunft | 20 |
| 4.1.4. | Sprache | 21 |
| 4.2. | Angaben zur Geburt | 21 |
| 4.2.1. | Art der Geburt | 21 |
| 4.2.2. | Ort der Geburt | 22 |
| 5. | Fachpersonen: Nachgeburtliche Betreuung durch die Hebammen | 23 |
| 5.1. | Häufigkeit und Ort des Kontakts mit Fachpersonen | 23 |
| 5.2. | Dauer und Konstanz der Betreuung durch Hebammen | 24 |
| 5.2.1. | Dauer des ersten Kontakts mit der Hebamme nach Abschluss des Wochenbetts | 24 |
| 5.2.2. | Zufriedenheit mit der Dauer des Kontakts mit der Hebamme | 24 |
| 5.2.3. | Konstanz der Betreuung durch die Hebamme | 25 |
| 5.3. | Freundlichkeit, Respekt und Verfügbarkeit der Hebammen | 25 |
| 5.3.1. | Freundlichkeit und Respekt der Hebammen | 26 |
| 5.3.2. | Verfügbarkeit der Hebammen | 26 |
| 6. | Zufriedenheit | 29 |
| 6.1. | Medizinische Betreuung der Mutter | 29 |
| 6.2. | Qualität der Information | 30 |
| 6.2.1. | Informationen zur eigenen Gesundheit | 30 |
| 6.2.2. | Gesundheitsbezogene Informationen zum Baby | 31 |
| 6.3. | Emotionale Unterstützung | 32 |
| 6.4. | Mitsprache- und Partizipationsmöglichkeiten | 34 |
| 6.4.1. | Beachtung persönlicher Bedürfnisse und Vorlieben | 34 |
| 6.4.2. | Einbezug in Entscheidungen | 35 |
| 6.4.3. | Verfügbarkeit bei Fragen, Sorgen und Anliegen | 36 |
| 7. | Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung im Vergleich mit Müttern von lebend geborenen Babys | 37 |
| 8. | Unterstützung in der Rollenfindung | 39 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 9. | Nutzung von Dienstleistungen | 41 |
| 10. | Wichtigkeit einzelner (Fach-)Personen nach der Geburt | 43 |
| 11. | Experteneinschätzungen zu den Studienergebnissen | 45 |
| 11.1. | Franziska Pfister, betroffene Mutter | 45 |
| 11.2. | Franziska Maurer, Hebamme HF, Dozentin und Leiterin der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod | 47 |
| 11.3. | Anna Margareta Neff Seitz, Hebamme FH, Lebens- und Trauerbegleiterin LTUM | 48 |
| 11.4. | Jakob Evers, Facharzt Gynäkologie & Geburtshilfe, Luzerner Kantonsspital Sursee | 50 |
| 11.5. | Katharina Tritten Schwarz, Verantwortliche Praxisausbildung & Dozentin, Bachelor- studiengang Hebamme, Disziplin Geburtshilfe, Berner Fachhochschule | 51 |
| 12. | Schlussfolgerungen | 55 |
| 12.1. | Schlussfolgerungen für das Versorgungssystem | 55 |
| 12.2. | Schlussfolgerungen für die professionelle Praxis | 56 |
| 12.3. | Schlussfolgerungen für weiterführende Forschung | 57 |
| 13. | Literatur | 59 |

Abbildungsverzeichnis

| | | |
|---------------|---|-----------|
| Abb.1 | Altersverteilung der Vergleichsgruppen | 19 |
| Abb.2 | Vergleichsgruppen nach höchster abgeschlossener Ausbildung | 20 |
| Abb.3 | Vergleichsgruppen nach kantonaler Herkunft | 21 |
| Abb.4 | Art der Geburt | 22 |
| Abb.5 | Ort der Geburt | 22 |
| Abb.6 | Kontakthäufigkeit mit Fachpersonen | 23 |
| Abb.7 | Dauer des ersten Kontakts mit der Hebamme nach Abschluss des Wochenbetts | 24 |
| Abb.8 | Freundlichkeit und Respekt der Hebammen in der ersten Woche nach der Geburt | 25 |
| Abb.9 | Verfügbarkeit von Hebammen nach der Geburt | 27 |
| Abb.10 | Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung der Mutter | 29 |
| Abb.11 | Zufriedenheit mit der Information bezüglich der eigenen Gesundheit | 30 |
| Abb.12 | Zufriedenheit mit der gesundheitsbezogenen Information zum Baby | 31 |
| Abb.13 | Zufriedenheit mit der emotionalen Unterstützung durch Fachpersonen | 32 |
| Abb.14 | Beachtung persönlicher Bedürfnisse und Vorlieben | 35 |
| Abb.15 | Einbezug in Entscheidungen bezüglich der eigenen Betreuung | 35 |
| Abb.16 | Verfügbarkeit der Fachpersonen bei Fragen, Sorgen und Anliegen | 36 |
| Abb.17 | Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung im Vergleich zwischen Müttern von lebend geborenen Babys und Müttern mit dem Erlebnis eines perinatalen Kindstodes | 37 |
| Abb.18 | Unterstützung in der Rollenfindung | 39 |
| Abb.19 | Nutzung von Dienstleistungen | 41 |

1. Ausgangslage

Die vorliegende Studie beleuchtet die Qualität der nachgeburtlichen Betreuung von Eltern, deren Kind perinatal verstorben ist. Von perinatalem Kindstod wird dann gesprochen, wenn ein Kind nach der 22. Schwangerschaftswoche, während der Geburt oder in der ersten Woche nach der Geburt stirbt (World Health Organization, 2006). In der Schweiz sind pro Jahr 340 bis 350 Elternpaare betroffen. Insgesamt liegt damit die Totgeburtenrate im internationalen Vergleich tief (Bundesamt für Statistik, 2012). Die – zumindest aus epidemiologischer Sicht – geringe Häufigkeit mag mit dazu beigetragen haben, dass in der Schweiz bisher umfassende Studien zum perinatalen Kindstod fehlen. Daneben ist anzunehmen, dass der frühe Kindstod nach wie vor ein wenn nicht tabuisiertes, so doch ein ins Private gedrängtes Thema ist. Die bisherige Forschung zum Thema perinataler Kindstod in der Schweiz beschränkt sich auf wenige Publikationen und umfasst weitgehend sogenannte graue Literatur, d.h. nicht breit veröffentlichte und schwierig zugängliche Master- oder Bachelorarbeiten. Bisher kamen ausschliesslich qualitative Verfahren zur Anwendung und es wurden im Wesentlichen zwei Bereiche erforscht. Zum einen wurde der Frage nachgegangen, wie Hebammen und Pflegefachpersonen die Belastungen eines perinatalen Kindstods erleben und wie sie diese bewältigen können (Cignacco, 2002, Reich & v. Graffenried, 2011, Zsindely, 2013). Ein zweiter Forschungsbereich beinhaltete Fragen rund um das Erleben und die Bedürfnisse der Eltern, die von einem perinatalen Kindsverlust betroffen sind (Heeper & Voigt, 2013, Kurth, 2003, Jakob-Spadarotto, 2013). Seit 2012 erarbeitet zudem eine Gruppe von Hebammenforschenden eine Synthese aus Perspektiven der Eltern und Sichtweisen von Fachpersonen mit dem Ziel, Empfehlungen für die Gestaltung einer künftigen interprofessionellen Versorgung Betroffener zu formulieren (Fleming et al., in Arbeit).

Alle genannten Studien beschränken sich auf kleinere oder grössere qualitative Befragungen. Breitere Erhebungen fehlen in der Schweiz.

Aus internationalen Studien ist bekannt, dass die Auswirkungen eines perinatalen Verlustes auf die Eltern und Familien schwerwiegend sein können, und dass viele Paare lange mit den psychologischen Folgen des Verlustes ihres Kindes kämpfen (Schaap et al., 1997, Dits, 2001). Nach wie vor ist der perinatale Kindstod zudem in vielen Fällen mit Stigmatisierung und Ausgrenzung verbunden, und häufig erhalten Frauen nach dem Ereignis nicht die soziale Unterstützung, die sie benötigen würden (Frøen et al., 2011). In einer internationalen Untersuchung gab jede zweite betroffene Mutter an, dass ihre Trauer in der Öffentlichkeit nicht akzeptiert würde, und sie nicht die entsprechende Unterstützung erhielt. Jede fünfte Frau fühlte sich fehlerhaft, als Versagerin und an den Rand der Gesellschaft gedrängt (Frøen et al., 2011, Dits, 2001). Darauf lässt sich zum Teil auch zurückführen, dass Frauen, die eine Totgeburt erlebt haben, später mit grösserer Wahrscheinlichkeit an Depressionen leiden als Frauen mit lebenden Kindern (Carrera et al., 1998).

Daher ist die Betreuung durch Fachkräfte (Ärztinnen, Ärzte, Hebammen, usw.) während und nach der Geburt bei der Bewältigung der traumatischen Erfahrung für Eltern zentral. So zeigte unter anderem eine holländische Studie (Schaap et al., 1997) mit Paaren, die während der Perinatalperiode ein Kind verloren hatten, dass eine unzureichende Betreuung der Eltern und mangelnde Empathie der Fachpersonen während und nach der Erfahrung des Kindstods mit negativen Reaktionen und späteren Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Verlustes einhergehen.

Noch wird aber kontrovers diskutiert, welche Form der Begleitung adäquat sein könnte. Empfehlungen aus der Praxis betonen die Wichtigkeit, offen zu kommunizieren, die Eltern bei den Entscheidungen miteinzubeziehen, ihnen alle wichtigen Informationen zur Verfügung zu stellen, und sie emotional und medizinisch nach der Geburt zu begleiten (z.B. Dits, 2001; Williams et al., 2008). Für die Begleitung der

Trauerphasen werden psychologische Interventionen empfohlen, die den Eltern helfen, das Erlebte zu verarbeiten. Dazu werden Trauer-Unterstützungsgruppen, Beratung zum Verhalten nach der Geburt (z.B. Halten des toten Babys, Organisieren der Beerdigung etc.), oder Unterstützung durch Gespräche mit Fachpersonen (Ärztinnen, Ärzte, Hebammen, Pflegefachpersonen) empfohlen (Harvey et al., 2008; Henley & Schott, 2008). Die positiven Effekte solcher Interventionen sind schwierig zu messen und es ergibt sich kein einheitliches Bild zu deren Effektivität (Cacciatore, 2013). Einzelne Studien (Radestad et al., 2009) und Berichte von Eltern lassen den Schluss zu, dass Trauer-Interventionen wie das Halten des toten Kindes positiv bewertet werden. Andere Untersuchungen kommen aber zum Ergebnis, dass diese Interventionen bei Eltern zu mehr Symptomen von Depression und posttraumatischem Stress führen (Hughes et al., 2002) und die Bindungsfähigkeit der Mutter an das nächste Kind beeinträchtigen können (Badenhorst & Hughes, 2007).

Zusammenfassend sind die Befunde zur nachgeburtlichen Betreuung der Familien nach perinatalem Kindstod nicht eindeutig. Es bedarf weiterer Forschung, um der Qualität nachgeburtlicher Betreuung von betroffenen Eltern und Familien auf den Grund zu gehen. Speziell mangelt es an Studien im deutschsprachigen Raum, und es besteht eine Lücke zwischen Best Practice Ansätzen und Studien zur Beurteilung der Effektivität solcher Interventionen.

2. Ziel der Studie

Wie gezeigt wurde, fehlen bisher quantitative Studien zur Qualität der nachgeburtlichen Betreuung aus Sicht der Mütter, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, welche aufzeigen, wie sich die nachgeburtliche Begleitung für diese Frauen gestaltet. Die vorliegende Studie soll einen Beitrag zur Schließung dieser Lücke leisten; dies, indem die Erfahrungen der Frauen in Bezug auf die Betreuung und Unterstützung durch Fachpersonen im ersten Monat nach dem perinatalen Kindstod erfragt wurden, wobei drei Zeitperioden interessieren: der erste Tag nach der Geburt, 2 bis 7 Tage nach der Geburt und 8 bis 30 Tage nach der Geburt. Die Studie soll auch aufzeigen, wie die Qualitätsbeurteilung der Regelversorgung durch Mütter mit einer perinatalen Kindstoderfahrung im Vergleich zu den Beurteilungen durch Mütter mit lebend geborenen Kindern ausfällt. Die vorliegende Studie will daher erstmals für die Schweiz im Rahmen einer allgemeinen Untersuchung zur Qualität der nachgeburtlichen Betreuung (Meier Magistretti et al., 2014) auch Mütter einbeziehen, die einen perinatalen Kindsverlust erlebt haben. Ihre Erfahrungen sollen genutzt werden, um ein klareres Bild über die Versorgungssituation in der Deutschschweiz und Hinweise für weitere Massnahmen in Praxis und Forschung zu erhalten.

3. Methoden

3.1. Fragebogenentwicklung

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um die Auswertung einer Zusatzerhebung, welche im Rahmen der Untersuchung zu „Qualität und Lücken der nachgeburtlichen Betreuung“ (Meier Magistretti et al., 2014) durchgeführt wurde. Basis der Erhebung war ein Instrument des National Childbirth Trust in London 2010 (NCT, 2010), welches übersetzt und auf die Gesundheitssysteme in der Deutschschweiz angepasst worden war. Der Fragebogen enthält 34 geschlossene und zwei offene Fragen, in welchen die befragten Frauen verschiedene Aspekte ihrer Betreuung nach der Geburt beurteilten. Für die vertiefende Analyse der nachgeburtlichen Betreuung nach einem perinatalen Kindstod wurde der Fragebogen um spezifische Fragen zur Situation nach einem Kindstoderlebnis erweitert. Mit diesem Vorgehen wurde verhindert, dass – wie das mehrheitlich üblich ist – durch die Studienanlage selbst die Mütter von lebenden Kindern zur Norm erhoben und die Mütter von toten Kindern als „Sonderfälle“ behandelt wurden.

3.2. Datenerhebung

Mit der Software Unipark wurde der Fragebogen in deutscher und französischer Sprache online geschaltet. Die Fachstelle perinataler Kindstod FpK, kantonale Sektionen der Berufsverbände der Hebammen und der Mütter- und Väterberaterinnen, Elternzeitschriften und deren Websites machten auf die Umfrage aufmerksam. Frauen, die einen perinatalen Kindstod erlebt hatten, wurden zudem auf der Webseite der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod (Fpk) sowie von den Beraterinnen der Fachstelle FpK persönlich über die Befragung informiert. Alle Kontaktaufnahmen enthielten die Bitte, dass Frauen, die im Jahr 2011 und 2012 geboren hatten, die Fragen beantworten sollten. Insgesamt haben so 1'377 Frauen im Zeitraum zwischen dem 1. November 2011 und dem 1. November 2012 den Fragebogen ausgefüllt und abgeschickt. 31 dieser Frauen hatten einen perinatalen Kindstod erlebt.

3.3. Datenanalyse

Die bereinigten Daten umfassten 22 vollständig ausgefüllte und auswertbare Fragebogen. Von den 31 Müttern, deren Baby tot geboren wurde oder im ersten Monat nach der Geburt verstarb, haben zwei Frauen den Fragebogen zwar angeschaut, jedoch weniger als die Hälfte der Fragen beantwortet. Diese Fragebogen wurden aus der Analyse ausgeschlossen. Weitere sieben Fragebogen wurden ebenfalls nicht in die Analyse einbezogen, weil darin für die Auswertung relevante soziodemografische Angaben fehlten (z.B. unvollständige oder fehlende Angaben zum Alter oder zum Bildungsstand der Mutter). Die resultierenden 22 vollständig auswertbaren Fragebogen wurden mittels Häufigkeitsauszählungen deskriptiv ausgewertet und die Antworten nach den verschiedenen Zeitperioden (die ersten 24 Stunden, 2-7 Tage, und 8-30 Tage nach der Geburt) differenziert analysiert. 20 der 22 Frauen haben mindestens eine der beiden offenen Fragen beantwortet. Diese Antworten wurden dann in die Datenauswertung einbezogen, wenn die Ergebnisse der quantitativen Auswertungen Fragen aufwarfen oder wenn die offenen Antworten zusätzliche Informationen boten.

4. Beschreibung des Samples

4.1. Soziodemografische Angaben

Die Ergebnisse aus den 22 auswertbaren Fragebogen von Müttern, deren Kind tot geboren wurde oder innerhalb des ersten Monats nach der Geburt verstorben ist, sind schon aufgrund der kleinen Anzahl nicht repräsentativ; dies gilt zudem generell für online-Befragungen.

Um die vorliegenden Resultate einordnen zu können, wurden der untersuchten Stichprobe repräsentative Daten des Bundesamtes für Statistik gegenübergestellt. So kann gezeigt werden, in welchen Merkmalen die hier untersuchte kleine Stichprobe dem Schweizerischen Durchschnitt entspricht und wo Abweichungen zu verzeichnen sind. Dabei zeigt sich, dass im Vergleich mit allen Frauen, welche ihren Wohnsitz in der Deutschschweiz und im Jahr 2011 eine Totgeburt¹ erlebt hatten, an der hier vorliegenden Befragung etwas weniger ganz junge Mütter teilgenommen haben. Zudem war das Bildungsniveau der teilnehmenden Frauen im Vergleich zu allen 25- bis 34-jährigen Frauen in der Schweiz 2011 etwas höher. Wichtige Merkmale der Stichprobe sind in den folgenden Teilkapiteln genauer beschrieben.

4.1.1. Alter

Alle 22 befragten Frauen haben ihr Alter angegeben. Elf Frauen, d.h. die Hälfte der hier befragten Frauen, waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 30 und 34 Jahre alt. Die Altersgruppe der 35-40-Jährigen umfasste acht, die der 25-29-Jährigen drei Frauen.

Im Vergleich mit der Altersverteilung mit allen 229 Müttern, die in der Deutschschweiz im Jahr 2011 eine Totgeburt erlebt haben (vgl. Abbildung 1), zeigt sich, dass die Frauen in der Stichprobe im Durchschnitt etwas älter sind: Es sind anteilmässig mehr Frauen über 30 und weniger Frauen unter 30 Jahre vertreten. Gleichzeitig fehlen im Sample die jungen Frauen unter 25 und Frauen im Alter von mehr als 40 Jahren.

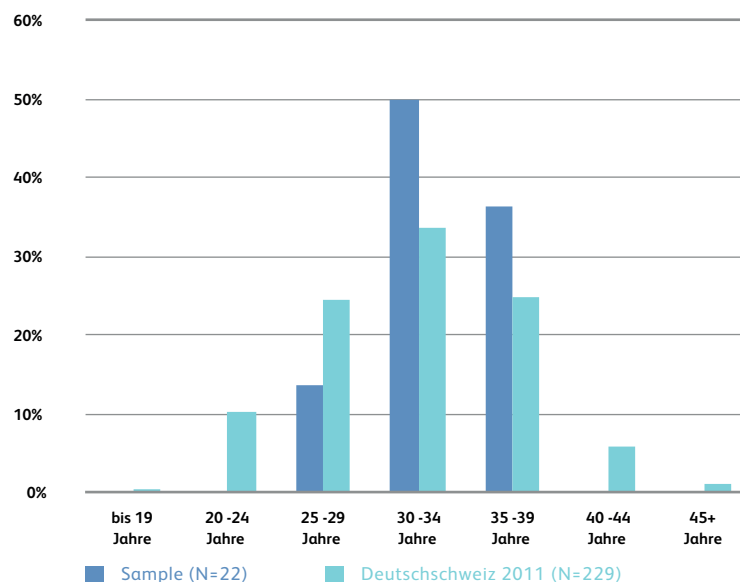


Abbildung 1: Altersverteilung der Vergleichsgruppen

¹ In der Statistik der natürlichen Bevölkerungsbewegung BEVNAT des Bundesamts für Statistik BFS wird ein Kind dann als Totgeburt bezeichnet, wenn es ohne Lebenszeichen zur Welt kommt und ein Geburtsgewicht von mindestens 500 Gramm oder ein Gestationsalter von mindestens 22 vollendeten Wochen aufweist.

4.1.2. Bildung

13 der 22 Frauen verfügen über einen Abschluss auf Tertiärstufe. Dieser Anteil von rund drei Fünfteln ist im Vergleich mit der Bildungsverteilung der Frauen in der Schweiz im Alter von 25 bis 34 Jahren im Jahr 2011² (vgl. Abbildung 2) hoch. Unterdurchschnittlich vertreten hingegen sind Frauen, welche nach der Sekundarstufe II aus dem Bildungssystem ausgetreten sind sowie Frauen, die lediglich die obligatorische Schulbildung absolviert haben. Somit sind die Frauen, die an der Befragung teilgenommen haben, tendenziell besser ausgebildet als der Schweizerische Durchschnitt der vergleichbaren Frauen.

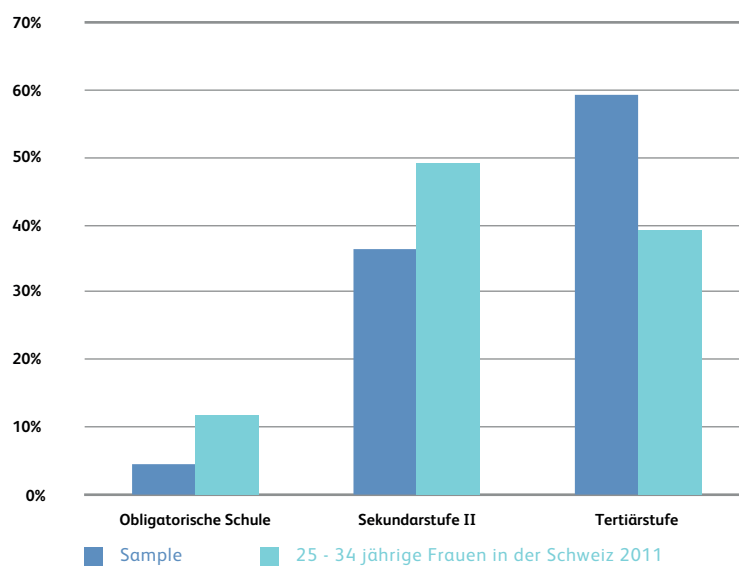


Abbildung 2: Vergleichsgruppen nach höchster abgeschlossener Ausbildung

4.1.3. Kantonale Herkunft

Die kantonale Herkunft ist von sämtlichen Frauen bekannt und liegt bei allen in der Schweiz, bei 21 der Frauen in der Deutschschweiz. Die am häufigsten vertretenen Wohnkantone sind Bern (n=10), Basel-Land, St. Gallen sowie Zürich (jeweils n=3). Im Vergleich mit den Frauen, die im Jahr 2011 in der Deutschschweiz eine Totgeburt erlebt haben (vgl. Abbildung 3), zeigt sich folgendes Bild: Während Bern, St. Gallen und Basel-Land in der Stichprobe deutlich übervertreten sind, sind der Aargau, Zürich und Basel-Stadt untervertreten; dies trifft auch auf die übrigen Deutschschweizer Kantone zu, die in der Stichprobe gar nicht enthalten sind. Die unterschiedliche Beteiligung in den Kantonen ist wahrscheinlich auf das Rekrutierungsverfahren zurückzuführen, welches abhängig war vom Engagement der Fachpersonen in Spitälern, Geburtskliniken und Beratungsstellen.

² Da keine Daten zur Bildungsverteilung der Frauen, die im Jahr 2011 geboren haben, erhältlich sind, wird die Bildungsverteilung des Samples mit der Bildungsverteilung der 25- bis 34-jährigen Frauen im Jahr 2011 verglichen.

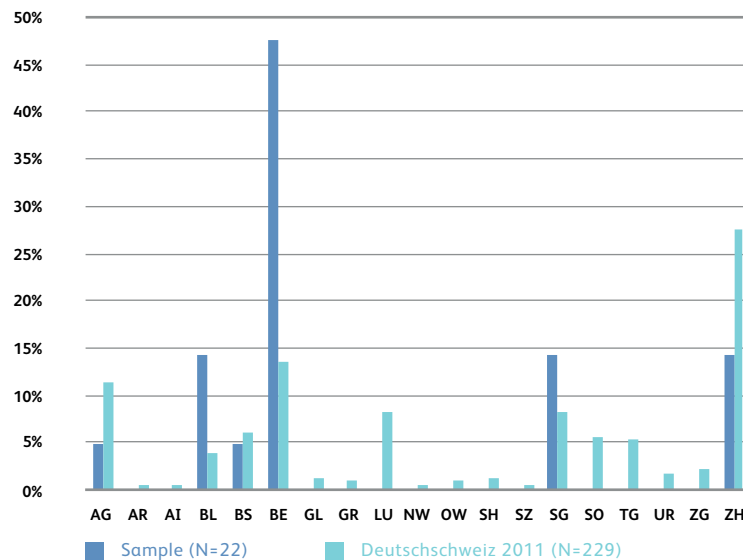


Abbildung 3: Vergleichsgruppen nach kantonaler Herkunft

4.1.4. Sprache

Alle 22 Frauen haben eine Angabe zu ihrer Muttersprache gemacht. 21 von ihnen führen als Muttersprache eine der vier Schweizer Landessprachen (deutsch, französisch, italienisch und rätoromanisch) an. Lediglich eine Frau hat eine andere Muttersprache.

4.2. Angaben zur Geburt

4.2.1. Art der Geburt

15 der befragten 22 und damit rund zwei Drittel der Frauen waren Erstgebärende (Primipara). Für die restlichen sieben Frauen war es mindestens das zweite Mal, dass sie geboren haben (Multipara).

Bei der Art der Geburt konnten die Frauen mehrere Antworten geben. Abbildung 4 zeigt auf, dass sechs Frauen ohne Interventionen spontan vaginal geboren haben. Elf Frauen hatten eine vaginale Geburt, die mit Hormonen unterstützt oder hormonell eingeleitet worden war. Drei von ihnen erhielten zusätzlich eine Periduralanästhesie. Für vier Frauen erfolgte die Geburt mit einem geplanten oder einem Notfall-Kaiserschnitt. Eine Frau gab an, eine andere Art der Geburt erlebt zu haben (medizinisch indizierte Abtreibung).

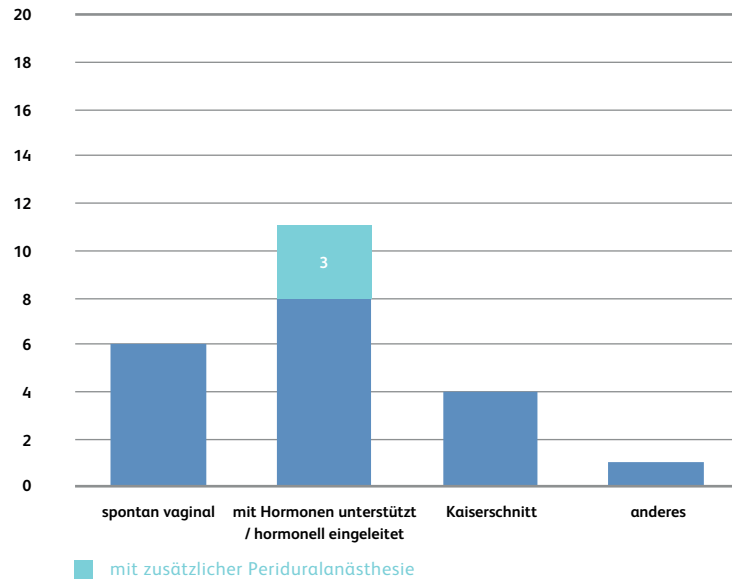


Abbildung 4: Art der Geburt

4.2.2. Ort der Geburt

17 der insgesamt 22 Frauen gebären ihr Kind im Spital. Vier Frauen gebären mit einer Beleghebamme und eine Frau in einem Geburtshaus.

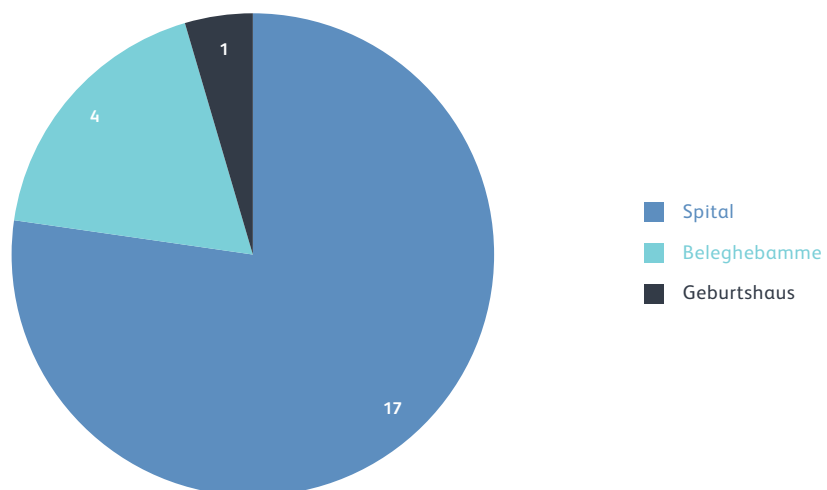


Abbildung 5: Ort der Geburt

5. Fachpersonen: Nachgeburtliche Betreuung durch die Hebammen

5.1. Häufigkeit und Ort des Kontakts mit Fachpersonen

Frauen, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, können zur ihrer Unterstützung und Betreuung grundsätzlich alle zur Verfügung stehenden Fachpersonen der Geburtshilfe und der nachgeburtlichen Betreuung beiziehen. Abbildung 6 zeigt, welche dieser Angebote von den hier befragten Frauen auch tatsächlich genutzt werden. Die Grafik weist die Kontakthäufigkeit der Frauen mit den einzelnen Fachpersonen in den ersten drei Monaten nach dem Aufenthalt im Spital oder im Geburtshaus aus.

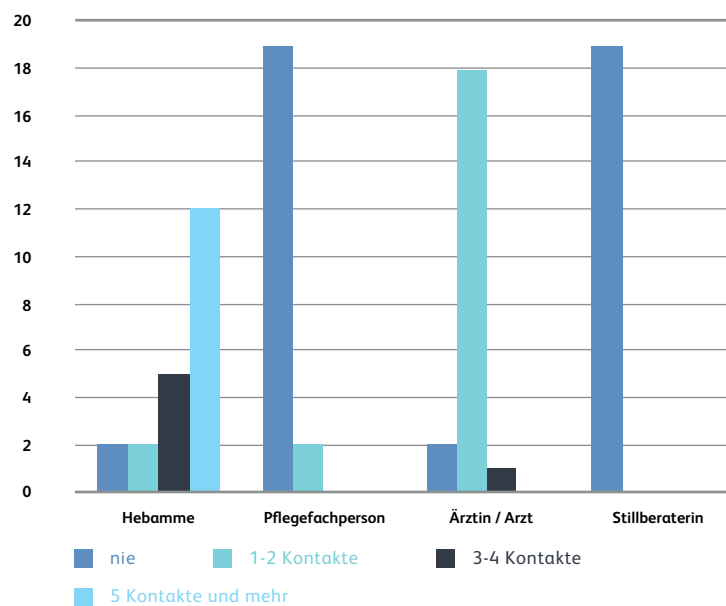


Abbildung 6: Kontakthäufigkeit mit Fachpersonen

Am häufigsten hatten die Frauen in den ersten drei Monaten nach dem Aufenthalt im Spital oder Geburtshaus Kontakt zu Hebammen. Am zweithäufigsten haben die Frauen eine Ärztin oder einen Arzt kontaktiert. Der Kontakt mit Pflegefachpersonen war selten, und gar keine Kontakte bestanden mit Stillberaterinnen. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass die Stillberatung in der Regel integriert in die Wochenbettbetreuung durch die Hebammen stattfindet und bei Spitalaustritt die wichtigsten Fragen zum Abstillen nach einem perinatalen Kindstod bereits geklärt sind.

Von den 21 Frauen, welche die Frage nach der Kontakthäufigkeit mit einer Hebamme in den ersten drei Monaten nach dem Spitalaufenthalt beantwortet haben, hatten mit zwölf mehr als die Hälfte der Frauen in dieser Zeitspanne mindestens fünf Mal Kontakt mit einer Hebamme. Fünf Frauen hatten drei- bis viermal Kontakt mit einer Hebamme und jeweils zwei Frauen trafen die Hebamme ein- bis zweimal oder gar nie.

Die meisten Kontakte fanden bei den Frauen zuhause statt (17 von 20 Frauen). Zwei Frauen kamen im Gesundheitszentrum, im Spital oder im Geburtshaus mit der Hebamme zusammen, und bei einer Frau

findet der Kontakt mit der Hebamme in der Hebammenpraxis statt. Die Mütterberaterinnen sind nicht aufgeführt, weil keine der 20 antwortenden Frauen nach der Geburt mit einer Mütterberaterin Kontakt hatte.

5.2. Dauer und Konstanz der Betreuung durch Hebammen

5.2.1. Dauer des ersten Kontakts mit der Hebamme nach Abschluss des Wochenbetts

Der Erstkontakt mit der Hebamme dauerte bei zwölf der 22 Frauen mehr als eine Stunde. Bei fünf Frauen war das erste Gespräch etwas kürzer als eine Stunde und bei je einer Frau hat der erste Kontakt mit der Hebamme 30 Minuten respektive 15 Minuten gedauert. Drei Frauen gaben an, nach dem Abschluss des Wochenbettes keinen Kontakt mit einer Hebamme gehabt zu haben.

Die Dauer der Erstkontakte ist in Abbildung 7 ersichtlich.

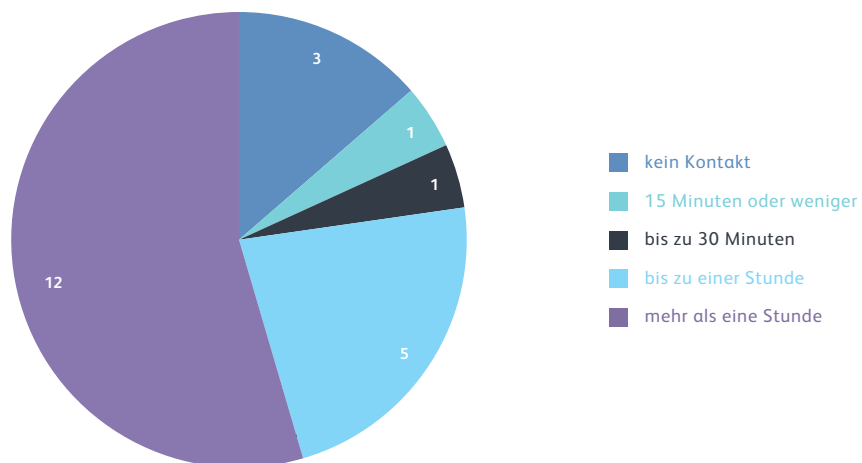


Abbildung 7: Dauer des ersten Kontakts mit der Hebamme nach Abschluss des Wochenbetts

5.2.2. Zufriedenheit mit der Dauer des Kontakts mit der Hebamme

Die Frauen wurden zudem nach der Zufriedenheit mit der Kontaktdauer mit der Hebamme während des ersten Monats nach der Geburt gefragt. Von den 20 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, fanden 15, dass die Dauer des Kontaktes in dieser Zeitspanne immer genügend lang war. Zwei Frauen meinten, dass die Gesprächszeit nur manchmal ausreichte. Für eine der Frauen dauerte der Kontakt selten genügend lang und zwei Frauen waren der Meinung, dass der Kontakt nie lang genug war. Wie wichtig genügend Gesprächszeit für die Frauen war, wurde auch in den beiden offenen Fragen³ zur Sprache gebracht:

³ Die beiden offenen Fragen lauteten:

„Erklären Sie bitte in Ihren eigenen Worten, welche Aspekte Ihrer Betreuung nach der Geburt sehr gut oder sehr wichtig waren.“

„Erklären Sie bitte in Ihren eigenen Worten, welche Aspekte Ihrer Betreuung nicht gut waren oder verbessert werden können.“

„Es war sehr wichtig, dass unsere Hebamme nach Hause gekommen ist und wir lange sprechen konnten.“

5.2.3. Konstanz der Betreuung durch die Hebamme

Fast alle der befragten Frauen erachteten es als sehr wichtig (15 Frauen) oder wichtig (fünf Frauen), nach der Geburt immer durch dieselbe Hebamme betreut zu werden. Nur eine Frau betrachtete eine konstante Bezugshebamme nach der Geburt als lediglich „einigermaßen wichtig“. Die folgende Antwort auf die Frage nach besonders wichtigen Aspekten in der nachgeburtlichen Betreuung nach einem perinatalen Kindstod veranschaulicht, wie wichtig die Konstanz in der Betreuung für die nachgeburtliche Unterstützung ist:

„Unsere Hebamme kam täglich 2 bis 2 ½ Stunden zu uns. Sie half mir betreffend Milcheinschuss (ich wollte auf natürlichem Weg die Milch kommen und auch wieder gehen lassen), sie war da, als der Bestatter unsere Tochter zu Hause abholen kam, sie nahm an der Abschiedsfeier teil, wir führten lange Gespräche... usw. Sie wurde zu einer extrem wichtigen Bezugsperson für uns. Wir fühlten uns von Anfang an unterstützt, getragen und verstanden. Ohne sie hätten wir das alles nicht so gut überstanden.“

5.3. Freundlichkeit, Respekt und Verfügbarkeit der Hebammen

Abbildung 8 gibt Auskunft über die Qualität der professionellen Beziehung bzw. darüber, inwiefern die Frauen, die von einer Hebamme betreut wurden, diese in der ersten Woche nach der Geburt als freundlich, verständnisvoll und respektvoll wahrgenommen haben.

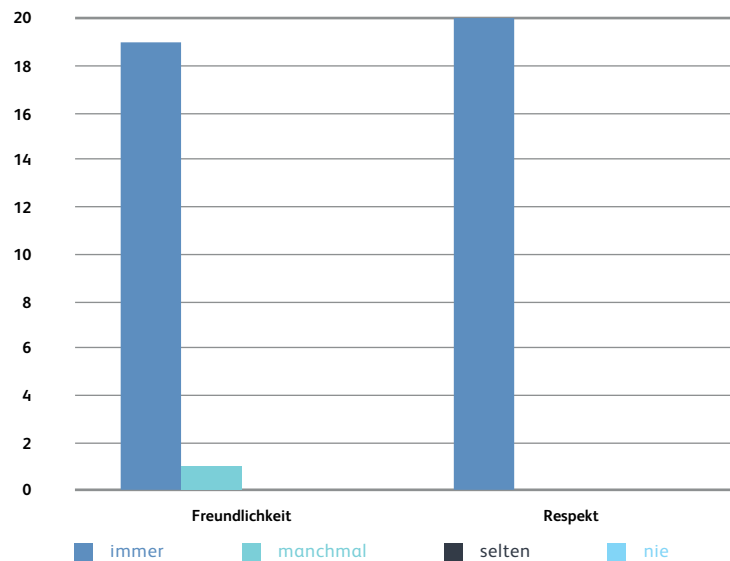


Abbildung 8: Freundlichkeit und Respekt der Hebammen in der ersten Woche nach der Geburt

5.3.1. Freundlichkeit und Respekt der Hebammen

Alle 20 Frauen, welche die Frage nach der Freundlichkeit und dem Verständnis der Hebammen in der ersten Woche nach der Geburt beantwortet haben, hatten in diesem Zeitraum Kontakt mit einer Hebamme. 19 dieser Frauen gaben an, dass die Hebammen, die sie betreuten, immer freundlich und verständnisvoll waren. Nur eine Frau fand, dass dies nur manchmal der Fall war. Keine Frau hat geantwortet, die betreuenden Hebammen seien in dieser Zeit selten oder nie freundlich und verständnisvoll gewesen. Alle Frauen fühlten sich von der Hebamme, die sie betreute, auch immer respektvoll behandelt. Dieser Aspekt der nachgeburtlichen Begleitung wurde wiederum in den Äusserungen zu den offenen Fragen betont:

„Die Hebammen haben sich immer sehr viel Zeit genommen, mit uns gesprochen, Einfühlungsvermögen gezeigt, uns in unseren Entscheidungen unterstützt und uns mit Respekt behandelt.“

Nur eine Äusserung berichtet von einem erlebten Mangel an Respekt. Diese Äusserung bezieht sich auf die längerfristige nachgeburtliche Betreuung nach dem Spitalaufenthalt, d.h. auf den Zeitraum bis 3 Monate nach der Geburt:

„Die erste Hebamme, die ich zu Hause hatte, konnte mit dem Thema Tod nach der Geburt nicht umgehen und hat gemeint, medizinisch wäre ja jetzt eigentlich alles in Ordnung mit mir. Das hat mich ziemlich vor den Kopf gestossen.“

5.3.2. Verfügbarkeit der Hebammen

Nur 14 der 21 Frauen, die auf die entsprechende Frage geantwortet hatten, fanden, dass es nach der Geburt auf der Abteilung im Spital, in der Geburtsklinik oder im Geburtshaus immer genügend Hebammen gab, die sie unterstützten. Sechs Frauen waren der Meinung, dass es meistens, aber nicht immer genügend Hebammen gab und eine Frau führte an, dass nie genügend Hebammen da waren. Ebenfalls wenig positiv wurde die Situation nach dem Spitalaufenthalt geschildert: Nur drei Viertel, d.h. 15 der insgesamt 20 Frauen, welche die entsprechende Frage beantwortet haben, gaben an, dass nach der Geburt zuhause immer genügend Hebammen zu ihrer Betreuung und Unterstützung verfügbar waren. Zwei Frauen antworteten, dass es meistens und eine Frau, dass es selten genügend Hebammen gab. Zudem führten zwei Frauen an, es seien nie genügend Hebammen verfügbar gewesen. Abbildung 9 zeigt auf, wie die Frauen die Verfügbarkeit der Hebammen nach der Geburt auf der Abteilung und zuhause einschätzen.

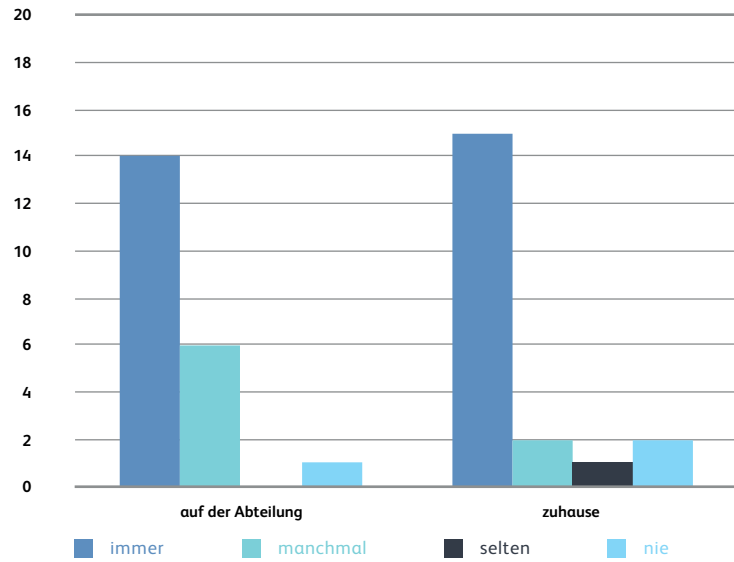


Abbildung 9: Verfügbarkeit von Hebammen nach der Geburt

6. Zufriedenheit

6.1. Medizinische Betreuung der Mutter

Abbildung 10 zeigt die Zufriedenheit der Mütter mit der medizinischen Betreuung, differenziert nach der Anzahl Tage nach der Geburt.

Am ersten Tag nach der Geburt

Von den 21 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, gaben 16 an, dass sie alle gewünschte medizinische Betreuung erhalten haben. Drei Frauen führten an, dass sie die meiste, aber nicht alle gewünschte medizinische Betreuung bekommen hatten. Zwei Frauen fanden, dass die gewünschte medizinische Betreuung fehlte.

2 bis 7 Tage nach der Geburt

Von den 19 Frauen, die eine Antwort auf diese Frage gegeben haben, führten zwölf an, dass sie alle gewünschte medizinische Betreuung erhalten hatten. Vier Frauen gaben an, dass sie die meiste, aber nicht alle gewünschte medizinische Betreuung bekommen und zwei Frauen, dass sie wenig der gewünschten medizinischen Betreuung erhalten hätten. Eine Frau vermisste die medizinische Betreuung, die sie sich gewünscht hätte, gänzlich.

8 bis 30 Tage nach der Geburt

Zehn der insgesamt 18 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, gaben an, dass sie alle gewünschte medizinische Betreuung erhalten hatten. Fünf Frauen haben die gewünschte medizinische Betreuung mehrheitlich, zwei Frauen haben wenig davon und eine Frau hat diese gar nicht erhalten.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung der Mutter am ersten Tag nach der Geburt am höchsten ist und danach abnimmt.

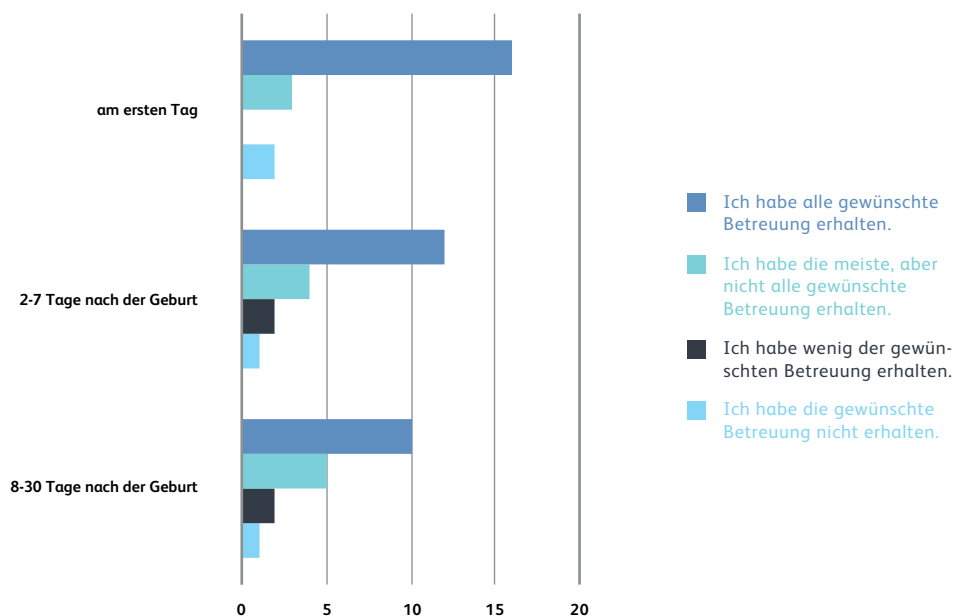


Abbildung 10: Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung der Mutter

6.2. Qualität der Information

6.2.1. Informationen zur eigenen Gesundheit

Am ersten Tag nach der Geburt

Zwölf der 22 Frauen, welche die Frage nach der Qualität der erhaltenen Information bezüglich der eigenen Gesundheit beantwortet haben, haben am ersten Tag nach der Geburt alle gewünschte Information und Beratung erhalten. Sieben Frauen haben die meiste gewünschte Information und Beratung erhalten und zwei Frauen haben nur wenig der gewünschten Information und Beratung bekommen. Eine Frau führt an, die gewünschte Information und Beratung gar nicht erfahren zu haben.

2 bis 7 Tage nach der Geburt

Zwölf der insgesamt 21 Antworten beinhalten die höchste Bewertung, d.h. die Frauen geben an, dass sie im Zeitraum vom zweiten bis zum siebten Tag nach der Geburt alle gewünschte Information und Beratung zur eigenen Gesundheit erhalten haben. Sechs Frauen haben die meiste und eine Frau hat wenig der gewünschten Information und Beratung bekommen. Zwei Frauen haben die gewünschte Information und Beratung ganz vermisst.

8 bis 30 Tage nach der Geburt

Auch für die Zeit vom 8. bis zum 30. Tag nach der Geburt geben zwölf von 21 Frauen an, alle gewünschte Information und Beratung zur eigenen Gesundheit erhalten zu haben. Drei Frauen bekamen die meiste, zwei Frauen nur wenig der gewünschten Information und Beratung. Vier Frauen fanden, dass die gewünschte Information und Beratung in diesem Zeitraum fehlte.

In Abbildung 11 ist die Zufriedenheit der Frauen mit der Information und Beratung bezüglich der eigenen Gesundheit differenziert nach den Zeiträumen nach der Geburt ausgewiesen.

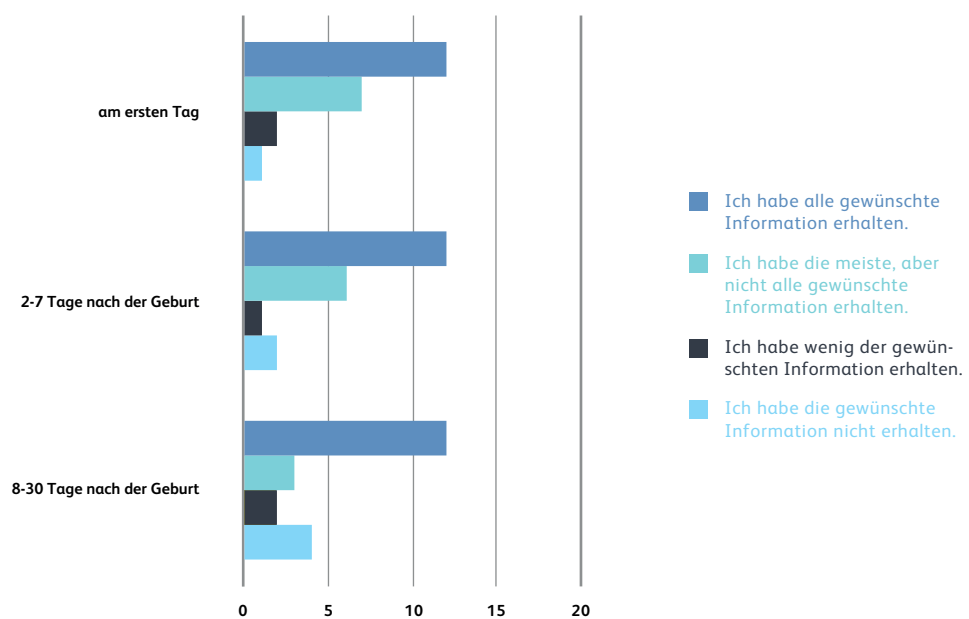


Abbildung 11: Zufriedenheit mit der Information bezüglich der eigenen Gesundheit

In den Bemerkungen zu den offenen Fragen finden sich Hinweise auf mögliche Gründe für die relativ tiefe Zufriedenheit mit der Information bezüglich der eigenen Gesundheit nach dem perinatalen Kindstod:

„Die körperlichen Symptome nach der Geburt (z.B. Schwindel) hätten mir noch etwas besser erklärt werden können.“

„Im Wochenbett hatte ich keinerlei Betreuung für meine eigene körperliche Unterstützung. Die erfolgte erst später.“

„Ich hatte das Gefühl, dass für die Ärzte nach der Geburt alles vorbei war. Nachträglich hat nie ein umfassendes Gespräch über die Gründe der Fehlgeburt stattgefunden. Ebenfalls wurde ich wenig über meine gesundheitliche Situation informiert.“

6.2.2. Gesundheitsbezogene Informationen zum Baby

In Abbildung 12 ist die Zufriedenheit der Frauen mit der Information und Beratung bezüglich der gesundheitlichen Problematik und der Todesursache des Babys ersichtlich. Diese fällt höher aus als die Zufriedenheit mit der Information und Beratung hinsichtlich der eigenen Gesundheit der Frauen selber.

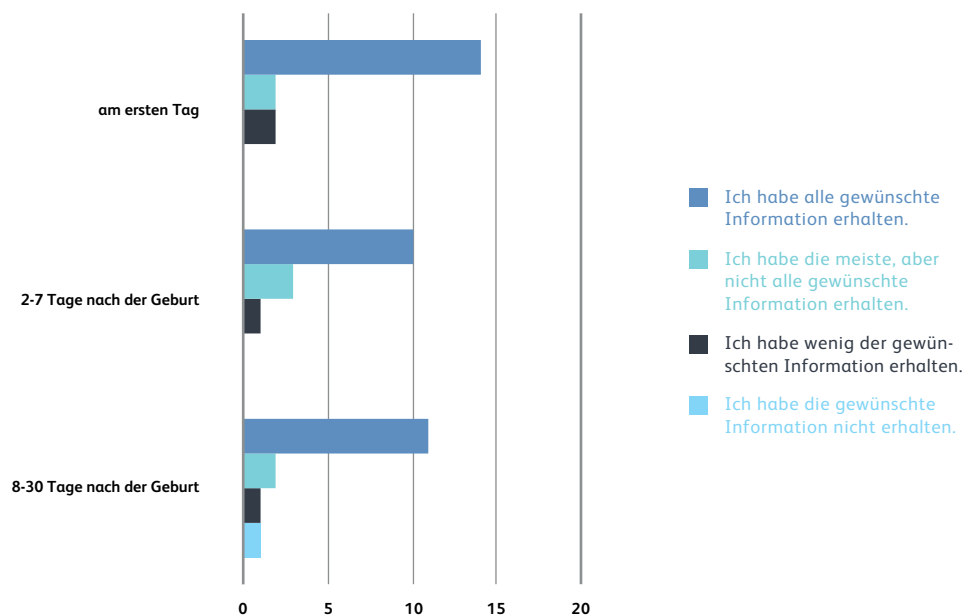


Abbildung 12: Zufriedenheit mit der gesundheitsbezogenen Information zum Baby

Am ersten Tag nach der Geburt

14 der 18 Frauen, die auf die Frage nach der Qualität der medizinischen Information bezüglich des Babys am ersten Tag nach der Geburt geantwortet hatten, fanden, dass sie alle gewünschte Informa-

tion und Beratung erhalten haben. Zwei Frauen haben die meiste und zwei weitere Frauen haben nur wenig der gewünschte Information und Beratung zum gesundheitlichen Zustand und zu den medizinischen Aspekten des Tods ihres Babys bekommen.

2 bis 7 Tage nach der Geburt

Von den 14 Frauen, die eine Antwort auf diese Frage gegeben haben, haben zehn Frauen zwischen dem 2. und 7. Tag nach der Geburt alle gewünschte, gesundheitsbezogene Information und Beratung zum Baby erhalten. Drei Frauen haben die meiste und eine Frau hat wenig der gewünschten Information und Beratung bekommen. Die gewünschte Information und Beratung gänzlich vermisst hat keine der Frauen.

8 bis 30 Tage nach der Geburt

Von den 15 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, haben elf Frauen zwischen dem 8. und 30. Tag nach der Geburt alle, zwei die meiste und eine wenig der gewünschten Information und Beratung zum gesundheitlichen Zustand ihres Babys erhalten. Eine Frau gab an, gar nicht im gewünschten Mass informiert und beraten worden zu sein.

6.3. Emotionale Unterstützung

Abbildung 13 weist die Zufriedenheit der Frauen mit der emotionalen Unterstützung durch Fachpersonen nach der Geburt auf.

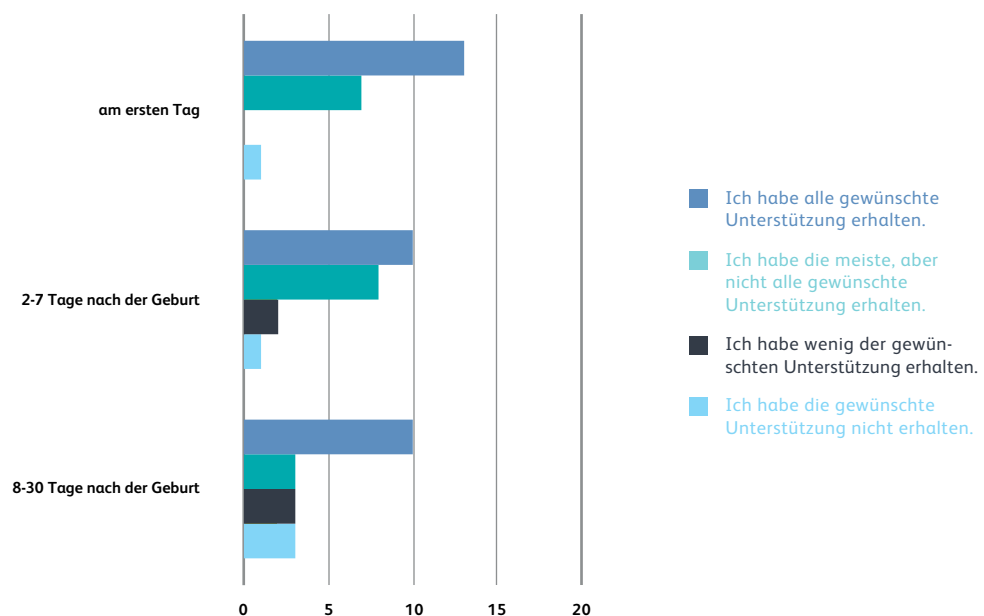


Abbildung 13: Zufriedenheit mit der emotionalen Unterstützung durch Fachpersonen

Am ersten Tag nach der Geburt

Von den 21 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, haben am ersten Tag nach der Geburt 13 Frauen alle gewünschte emotionale Unterstützung erfahren. Sieben Frauen haben sich in den meisten Fällen emotional gut unterstützt gefühlt und eine Frau gibt an, die gewünschte emotionale Unterstützung gar nicht erhalten zu haben.

2 bis 7 Tage nach der Geburt

Zehn der 21 Frauen bewerteten die emotionale Unterstützung in der ersten Woche nach dem Erlebnis des Todes sehr positiv und finden, dass sie alle gewünschte emotionale Unterstützung erfahren haben. Acht Frauen haben die meiste, aber nicht alle emotionale Unterstützung bekommen. Und zwei Frauen berichten, dass sie wenig emotional unterstützt wurden. Eine Frau findet, dass sie in dieser Zeit gar keine emotionale Unterstützung erhalten hat.

8 bis 30 Tage nach der Geburt

Von den 19 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, haben zehn Frauen zwischen dem 8. und 30. Tag nach der Geburt alle gewünschte emotionale Unterstützung erhalten. Jeweils drei Frauen haben die meiste bzw. wenig oder gar keine der gewünschten emotionalen Unterstützung bekommen.

Die emotionale Unterstützung scheint ein zentraler Aspekt in der nachgeburtlichen Betreuung von Müttern mit der Erfahrung eines perinatalen Kindstods zu sein: Die emotionale Befindlichkeit wird in den offenen Fragen klar am häufigsten thematisiert – im positiven wie im negativen Sinn.

Positiv bewertet werden hauptsächlich die Gespräche mit Hebammen, Ärztinnen und Ärzten, die Vermittlung einer geschulten Betreuung für die Zeit nach dem Spitalaufenthalt und weitere Unterstützungsformen wie z.B. Rituale:

„Nach der Fehlgeburt in der 22. Woche war es für uns wichtig, dass wir unser Kind noch sehr lange bei uns behalten konnten und dass wir es in den nachfolgenden Tagen bis zur Beerdigung im Gebärsaal besuchen konnten. Wir wurden dabei von den Hebammen gut umsorgt und betreut. Das Gespräch mit der Spitalseelsorgerin war sehr hilfreich. Während des Wochenbettes hat uns eine befreundete Hebamme betreut. Bei diesen Terminen tat es gut, nochmals über alles Geschehene zu sprechen und dabei fachlich und emotional unterstützt zu werden.“

„Die Ärzte, welche unser Kind betreut hatten, luden uns zu einem ausführlichen Nachgespräch und zu einer Feier für die in ihrer Klinik verstorbenen Kinder ein. Das war wertvoll. Die Spitalseelsorgerin, welche unser Kind taufte, fragte wiederholt nach, ob sie etwas für uns tun könne und wie es uns gehe.“

„Das Spital war Wegbereiter für die weiterführende Betreuung. Das Personal war geschult, sie haben viel Anteilnahme gezeigt und aufgezeigt, was es in dieser Situation alles für Möglichkeiten gibt, z.B. Rückbildung, Selbsthilfegruppe, Literatur etc. Sie haben uns auch eine Hebamme für die Betreuung vermittelt, die in Trauerbegleitung ausgebildet ist. Diese emotionale und fachliche Schritt-für-Schritt-Begleitung war sehr wichtig. Auch für Organisatorisches wie die Bestattung und die Trauerfeier erhielten wir Unterstützung. Mein Mann und ich fühlten uns gut und kompetent unterstützt.“

Auch in den Äusserungen zu negativen Erfahrungen spiegeln sich die Bedürfnisse nach Gesprächen und nach einer weitergehenden Begleitung nach dem Spitalaufenthalt:

„Schön wäre es gewesen, wenn regelmässig jemand gekommen wäre zum Reden, jemand, der mit dem Thema Tod vertraut ist und auch mit dem Thema Säuglingstod.“

„Dieser Arzt wusste nicht, wie er mit der Situation, dass eine seiner Patientinnen eine Fehlgeburt erlitten hatte, umgehen sollte. Der Besuch bei ihm hat mich eher verletzt als aufgebaut.“

„Wichtig für mich wäre gewesen, dass nach meiner Hospitalisation jemand meine Weiterbetreuung übernommen hätte und ich mich nicht selber immer wieder drum hätte kümmern müssen, dass meine Weiterbetreuung läuft. [...] Wichtig wäre auch gewesen, dass mich jemand auf die verschiedenen Betreuungsangebote (Fachstelle perinataler Kindstod, Trauerbegleitungsadressen, Rückbildungskurse nach Kindsverlust etc.) aufmerksam gemacht hätte.“

Die Kommentare der betroffenen Frauen lassen vermuten, dass die Qualität der psychologischen und praktischen Begleitung von Eltern, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, äusserst heterogen und eventuell abhängig davon ist, in welchem Spital geboren wurde.

6.4. Mitsprache- und Partizipationsmöglichkeiten

In den folgenden Abschnitten wird beschrieben, wie die Frauen die Betreuung durch Fachpersonen im ersten Monat nach der Geburt beurteilten. Wie weiter oben gezeigt wurde (vgl. Abschnitt „Häufigkeit und Ort des Kontakts mit Fachpersonen“ S. 23f.), beschränkten sich die Kontakte der teilnehmenden Frauen mit Fachpersonen vorwiegend auf Hebammen, seltener bestanden auch Kontakte mit Ärztinnen und Ärzten im ersten Monat nach der Geburt.

6.4.1. Beachtung persönlicher Bedürfnisse und Vorlieben

Die Frage, ob die persönlichen Bedürfnisse und Vorlieben der Frauen berücksichtigt wurden, hatten 16 Teilnehmende beantwortet. Neun Frauen gaben an, dass die Fachpersonen immer auf ihre Bedürfnisse und Vorlieben eingegangen sind. Fünf Frauen berichteten, dass dies manchmal der Fall war und zwei Frauen waren der Meinung, dass dies nur selten geschah. Die qualitativen Ergebnisse zeigen, dass hier sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht wurden:

„Dass dem Wunsch unsererseits nach einem früheren Kaiserschnitt nicht nachgekommen wurde und das Kind kerngesund sterben musste! Man sollte einfach auf das Gefühl der Eltern hören...“

Dagegen berichteten andere Frauen, dass sie durchaus in ihren Entscheidungen unterstützt worden waren. Abbildung 14 zeigt, wie häufig die persönlichen Bedürfnisse und Vorlieben aus Sicht der Frauen berücksichtigt wurden.

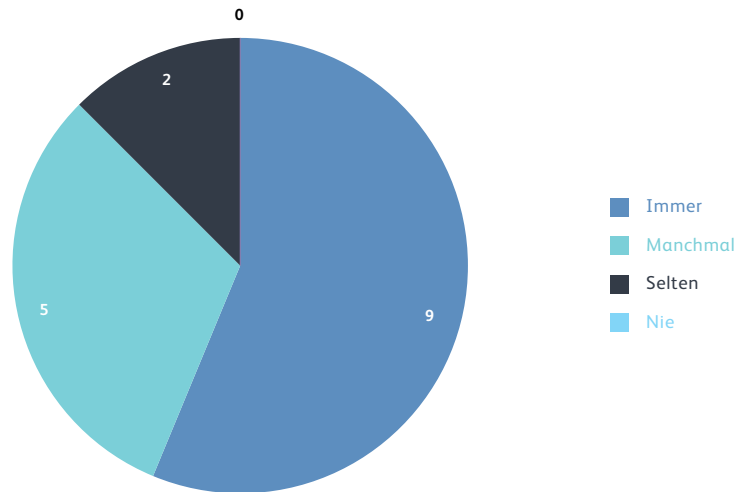


Abbildung 14: Beachtung persönlicher Bedürfnisse und Vorlieben

6.4.2. Einbezug in Entscheidungen

Die Frauen gaben in der Befragung auch Auskunft darüber, wie oft sie in Entscheidungen bezüglich ihrer eigenen Betreuung mit einbezogen wurden. Abbildung 15 zeigt die Antworten im Überblick.

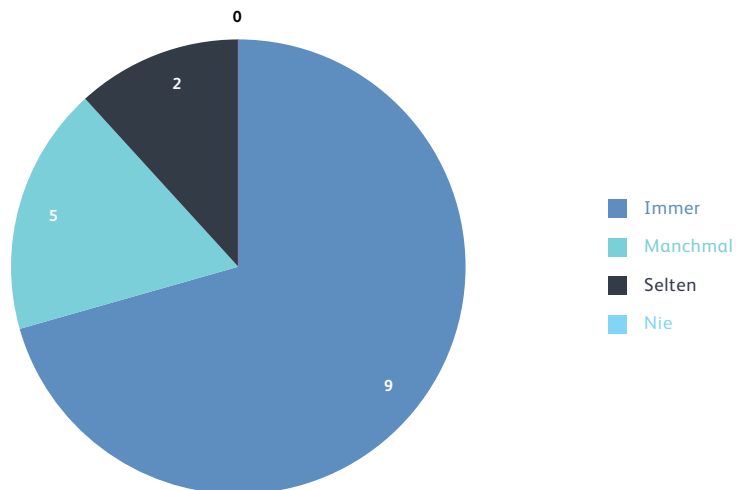


Abbildung 15: Einbezug in Entscheidungen bezüglich der eigenen Betreuung

Gefragt nach dem Einbezug in die Entscheidungen bezüglich der eigenen Gesundheit gaben von den 17 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, zwölf an, dass sie in diese Entscheidungen immer völlig einbezogen wurden. Drei Frauen wurden manchmal und zwei Frauen selten in Entscheidungen einbezogen. Keine der antwortenden Frauen gab an, gar nicht einbezogen worden zu sein.

6.4.3. Verfügbarkeit bei Fragen, Sorgen und Anliegen

Von den 17 Frauen, die darüber Auskunft gegeben haben, inwiefern sie die Möglichkeit hatten, Fragen zu stellen oder über ihre Sorgen und Anliegen reden zu können, gaben 14 an, dass sie diese Möglichkeit immer hatten. Drei Frauen hatten diese Möglichkeit nur manchmal. Die Antwortmöglichkeiten „selten“ oder „gar nie“ wurden nicht gewählt.

18 Frauen gaben Antwort auf die Frage, ob sie ihre Sorgen immer besprechen konnten. Elf Frauen konnten ihre Sorgen immer mit einer Fachperson besprechen, sechs konnten das manchmal tun. Nur eine Frau fand, dass sie selten die Gelegenheit hatte, mit einer Fachperson über ihre Sorgen zu reden.

Die Frage, ob ihre Sorgen und Anliegen ernst genommen worden seien, wurde von 17 Frauen beantwortet. Zwölf gaben an, dass ihre Sorgen und Anliegen immer ernst genommen wurden. Die übrigen fünf Frauen fanden, dass ihre Anliegen und Sorgen manchmal ernst genommen wurden. Dass Sorgen und Anliegen nur selten oder gar nie ernst genommen wurden, hat keine der antwortenden Frauen angegeben.

Aus Abbildung 16 wird ersichtlich, wie die Frauen die Verfügbarkeit der Fachpersonen im Gesundheitswesen in den ersten Monaten nach der Geburt bei Fragen, Sorgen und Anliegen beurteilten.

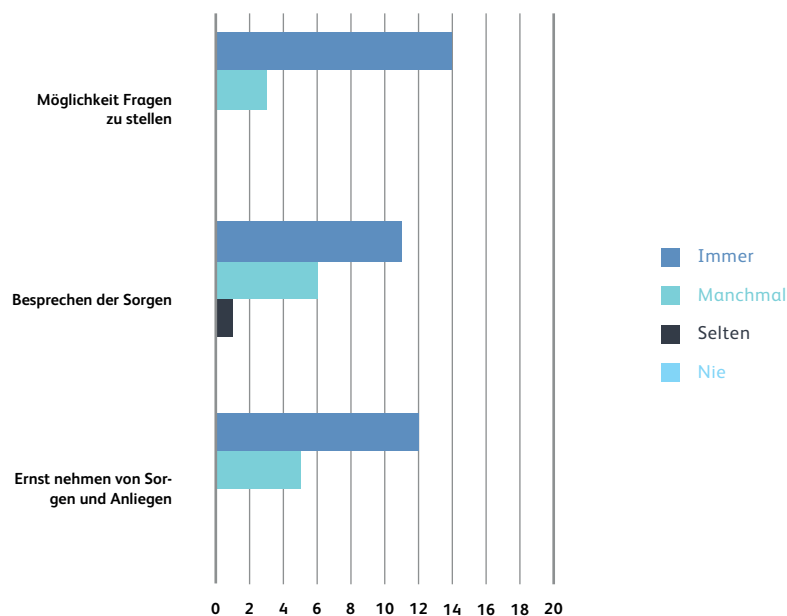


Abbildung 16: Verfügbarkeit der Fachpersonen bei Fragen, Sorgen und Anliegen

7. Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung im Vergleich mit Müttern von lebend geborenen Babys

Frauen, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, beurteilen die Qualität der nachgeburtlichen Betreuung negativer als Frauen, die ein Baby geboren haben, das gesund weiter lebt. Obwohl die Ergebnisse des Vergleichs vorsichtig interpretiert werden müssen (beide Stichproben sind nicht repräsentativ und nicht gleich gross)⁴, soll im Folgenden illustrativ aufgezeigt werden, wie häufig die Frauen auf die Fragen nach verschiedenen Aspekten der Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung mit dem höchsten bzw. positivsten Wert geantwortet haben. Abbildung 17 zeigt den Vergleich im Überblick.

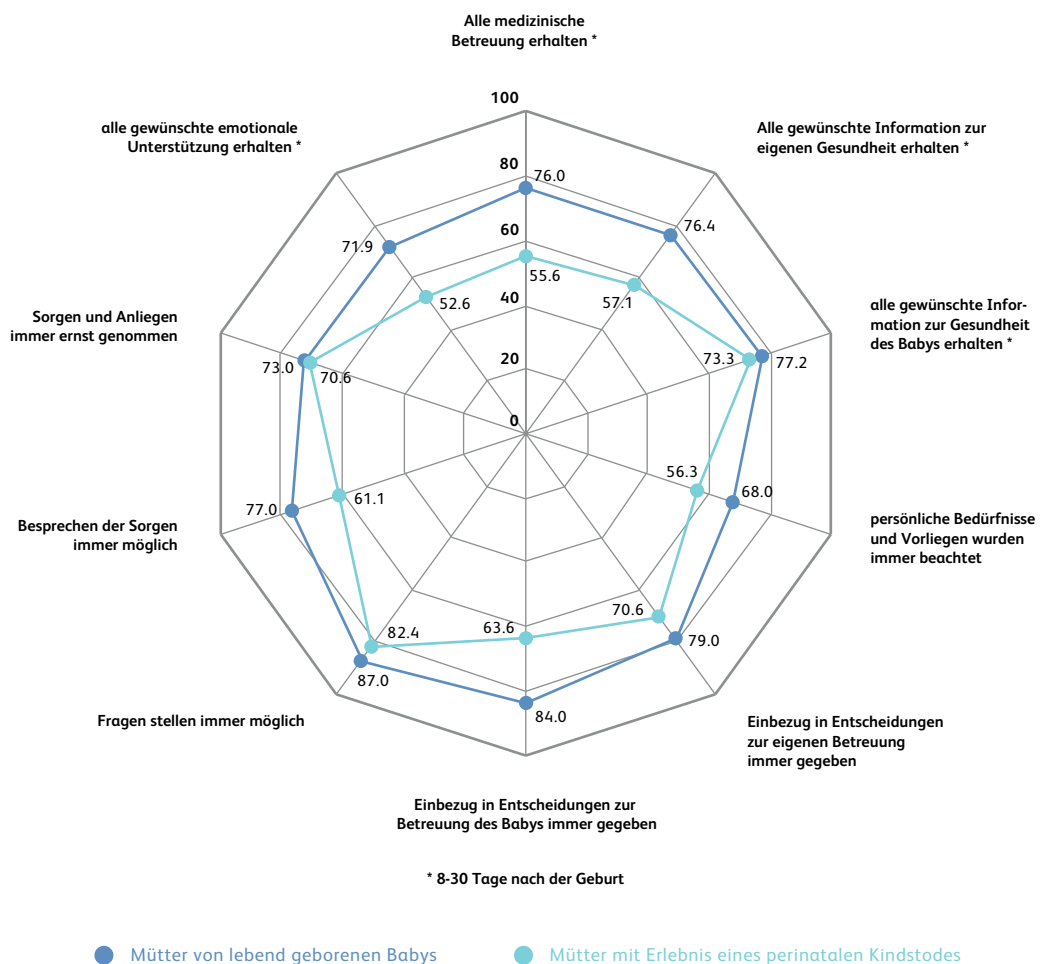


Abbildung 17: Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung im Vergleich zwischen Müttern von lebend geborenen Babys und Müttern mit dem Erlebnis eines perinatalen Kindstodes

⁴ Die Ergebnisse zur nachgeburtlichen Betreuung bei Müttern von lebend geborenen Babys wurden bereits in einer eigenen Studie kommentiert (Meier Magistretti et al., 2014).

Der Vergleich zeigt, dass Mütter, die einen perinatalen Kindstod erfahren haben, fast gleich hohe Zufriedenheitswerte haben wie Mütter von lebend geborenen Babys, wenn es darum geht, Informationen zu erhalten, Fragen stellen zu können und mit den eigenen Fragen und Sorgen ernst genommen zu werden. Bezüglich der medizinischen Betreuung und der Information zur eigenen Gesundheit fällt im Vergleich die Zufriedenheit der Mütter mit der Erfahrung eines perinatalen Kindstodes deutlich ab. Auch bei den Partizipations- und Mitsprachemöglichkeiten fällt die Beurteilung der Mütter mit einem verstorbenen Baby im Vergleich schlechter aus. Die Antworten zur emotionalen Unterstützung drücken für die Mütter, deren Baby tot auf die Welt kam oder im ersten Monat nach der Geburt verstarb, ein Defizit aus. Dieses besteht allgemein bezüglich der emotionalen Unterstützung und spezifisch in Bezug auf die Möglichkeit, Sorgen jederzeit besprechen zu können.

8. Unterstützung in der Rollenfindung

Abbildung 18 zeigt auf, inwiefern die Frauen, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, Unterstützung in verschiedenen Aspekten, die für die Rollenfindung der Frauen als Mütter bzw. Männer als Väter von grosser Wichtigkeit sind, erhalten haben.

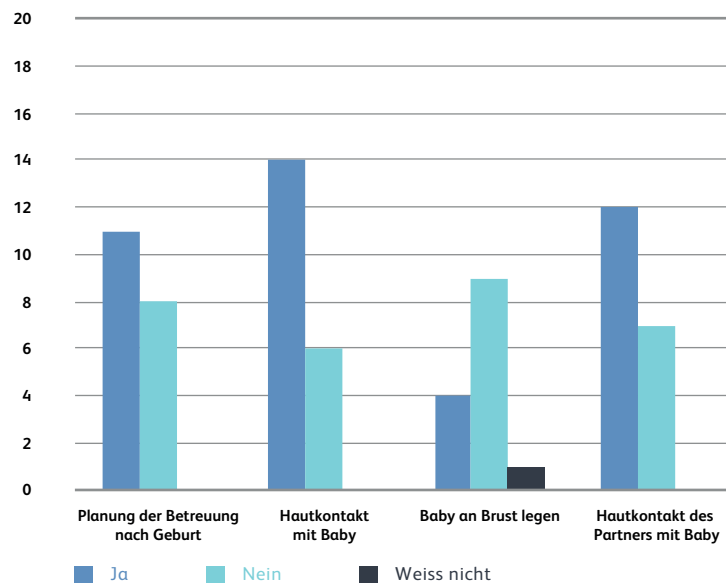


Abbildung 18: Unterstützung in der Rollenfindung

Planung der Betreuung nach der Geburt

Von den 19 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, gaben elf an, dass die Fachpersonen mit ihnen zusammen ihre Betreuung nach der Geburt geplant haben und acht Frauen, dass keine Planung stattgefunden hat.

Hautkontakt mit Baby

Von den 20 Frauen, die eine Antwort auf diese Frage gegeben haben, wurden 14 der Frauen während der ersten 24 Stunden von Fachpersonen ermutigt, mit ihrem Kind Hautkontakt aufzunehmen. Sechs Frauen gaben an, dass sie nicht dazu ermutigt wurden.

Baby an Brust legen

Diese Frage wurde von 14 Frauen beantwortet. Vier davon gaben an, dass sie in den ersten 24 Stunden von Fachpersonen ermutigt wurden, das Kind an die Brust zu legen. Neun der Frauen wurden nicht dazu ermutigt und eine der Frauen beantwortete die Frage mit „weiss nicht“.

Hautkontakt mit Baby durch Partner

Von den 19 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, gaben zwölf Frauen an, dass ihr Partner in den ersten 24 Stunden durch die Fachpersonen ermutigt wurde, mit dem Baby Hautkontakt zu haben. Sieben der Frauen führten an, dass dies nicht geschehen ist.

Im Vergleich mit den Antworten der Frauen, die ihr Baby lebend geboren haben, fällt auf, dass die Frauen, deren Baby tot geboren wurde oder im ersten Monat nach der Geburt gestorben ist, seltener dazu ermutigt wurden, Hautkontakt mit dem Baby aufzunehmen, die Partner hingegen häufiger als die Partner von Mütter mit lebend geborenen Babys zu diesem Hautkontakt ermutigt wurden (Meier Magistretti et al., 2014). Auch wurden die Frauen vergleichsweise seltener als die Mütter mit Lebendgeburt dazu ermutigt, ihr Baby an die Brust zu legen.

9. Nutzung von Dienstleistungen

In Abbildung 19 ist ersichtlich, welche Dienstleistungen die Frauen nach der Geburt genutzt haben respektive welche Angebote ihnen bekannt waren. Diese Frage bezieht sich auf den Zeitraum von der Geburt bis zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens. Er ist somit länger als der sonst in diesem Bericht abgefragte Zeitraum von drei Monaten.

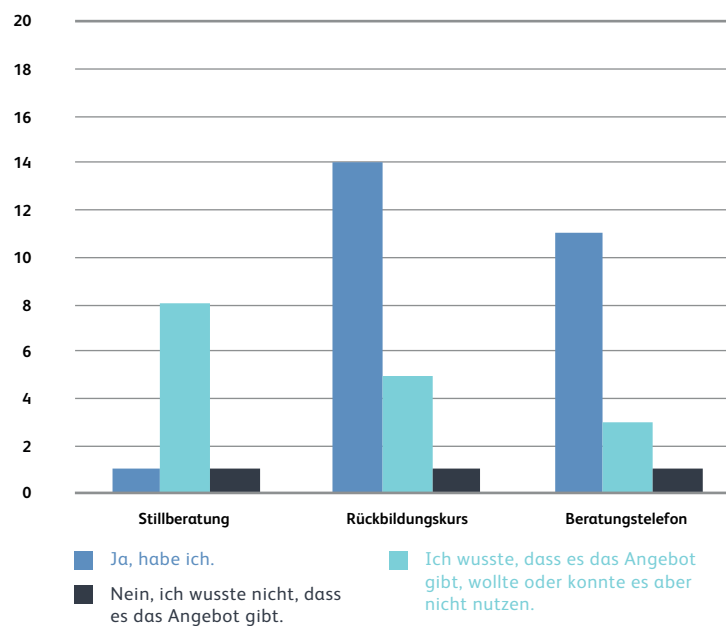


Abbildung 19: Nutzung von Dienstleistungen

Stillberatung

Die Frage, ob die Stillberatung als Dienstleistung genutzt wurde oder bekannt war, wurde von zehn Frauen beantwortet. Eine Frau hat die Stillberatung in Anspruch genommen. Acht Frauen wussten, dass es dieses Angebot gibt, wollten oder konnten es aber nicht benutzen. Einer Frau war das Angebot nicht bekannt.

Rückbildungskurs

Das Angebot „Rückbildungskurs“ wurde von 14 der 20 Frauen genutzt. Fünf Frauen kannten die Kursangebote, wollten oder konnten aber nicht daran teilnehmen. Eine Frau kannte das Angebot nicht.

Beratungstelefon

Auch das Angebot des Beratungstelefons wurde von vielen Frauen benutzt. Von den 15 Frauen, die diese Frage beantwortet haben, haben elf das Beratungstelefon in Anspruch genommen. Drei Frauen kannten das Angebot zwar, nutzten es aber nicht und einer weiteren Frau war dieses Angebot nicht bekannt.

10. Wichtigkeit einzelner (Fach-)Personen nach der Geburt

Der Fragebogen beinhaltete auch eine Liste mit Personen, die aus der Sicht der Frauen eine besonders wichtige Unterstützung nach der Geburt waren. Die Liste konnte von den Befragten ergänzt und es konnten mehrere Personen angekreuzt werden. Die Ergebnisse zeigen – übereinstimmend mit den Antworten in der Befragung von Frauen mit lebenden Babys –, dass die zentrale Bedeutung dem Partner der Frauen zukommt. Insgesamt nannten die Frauen auf die Einladung, Personen aufzuführen, die nach der Geburt subjektiv besonders wichtig für die Unterstützung waren:

1. Partner (95 % der Frauen, N=22)
2. Hebamme (77 % der Frauen, N=22)
3. Familie und Verwandte (55 % der Frauen, N=22)
4. Freundinnen/Freunde und Nachbarinnen/Nachbarn (55 % der Frauen, N=22)
5. Ärztin/Arzt (36 % der Frauen, N=22)

Vier Frauen nannten zusätzlich eine andere Person oder eine Fachstelle, welche im Fragebogen nicht vorgegeben war: eine Seelsorgerin, eine Selbsthilfegruppe, einen Rückbildungskurs und die Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod.

11. Experteneinschätzungen zu den Studienergebnissen

Bei den vorliegenden Resultaten handelt es sich um erste empirische Ergebnisse aus der Deutschschweiz zur Beurteilung der nachgeburtlichen Betreuung durch Mütter, welche die Erfahrung eines perinatalen Kindstod gemacht haben. Die Fallzahlen sind klein, und die Stichprobe ist nicht repräsentativ. Daher ist es besonders wichtig, die Ergebnisse differenziert zu interpretieren und sie im Kontext wissenschaftlicher und praktischer Erfahrungen zu gewichten. Um die Ergebnisse in diesem Sinn einbetten zu können, wurden sie ausgewählten Expertinnen und Experten im Feld der nachgeburtlichen Betreuung vorgelegt mit dem Ziel, diese zu gewichten und schlussfolgernde Hinweise für weitere praktische und wissenschaftliche Umsetzungen zu generieren. Im Folgenden finden sich die entsprechenden Kommentare aus der Sicht einer Mutter, die selber die Erfahrung eines perinatalen Kindstods erlebt hat, aus der Sicht der Leiterin der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod, aus der Perspektive einer Hebamme und Trauerbegleiterin, eines Gynäkologen und einer Dozentin am Bachelorstudiengang Hebamme der Berner Fachhochschule.

11.1. Franziska Pfister, betroffene Mutter

Im Grossen und Ganzen bestätigen die Studienresultate meine persönliche Erfahrung als betroffene Mutter. Ich habe im März 2013 meine Tochter am Inselspital in Bern tot geboren. Das Inselspital hat seit 10 Jahren ein Konzept und spezialisiertes Fachpersonal für betroffene Eltern, hat Verbindungen zur Fachstelle für perinatalen Kindstod und ist deshalb sehr fortschrittlich in der Betreuung der Betroffenen. Dies umfasst die Unterstützung während und nach der Diagnose, darauffolgende Gespräche mit einem interdisziplinär zusammengesetzten Team (Arzt/Ärztin, Lebens- und Trauerbegleiter/in, Seelsorger/in) und für Rituale (Sarg bemalen, Album gestalten, Besuche des totgeborenen Kindes, Abschiedsfeier). Auch bezüglich der Betreuung zu Hause nach der Geburt deckt sich meine Erfahrung mit der Mehrheit der Frauen. Wir hatten intensiven Kontakt mit der Hebamme aus dem Spital, welche auf Lebens- und Trauerbegleitung spezialisiert ist. Ihr war die Wichtigkeit der emotionalen Unterstützung sehr bewusst und sie nahm sich somit viel Zeit und war jederzeit telefonisch kontaktierbar. Obwohl ich keine körperlichen Beschwerden hatte, war dies für uns unheimlich wichtig – denn zu Hause erwacht man langsam aus dem Schock und die emotionale Unterstützung ist zentral. Unsere Hebamme hat sich für uns als Ehepaar Zeit genommen und sich nicht nur auf mich als Frau konzentriert. Die Konstanz dieser Betreuung ist zentral: Eine persönliche Beziehung entsteht, in welcher auch das Kind eine wichtige Rolle einnimmt.

Bern erscheint mir jedoch gemessen an vielen Spitälern relativ fortschrittlich zu sein – das weiss ich aus vielen persönlichen Gesprächen mit anderen betroffenen Frauen. Dies mag damit zusammenhängen, dass die Fachstelle für perinatalen Kindstod in Bern lokalisiert ist. Gespräche mit Frauen aus anderen Kantonen zeigen grosse Differenzen, besonders in der nachgeburtlichen Betreuung zu Hause. Mir scheint deshalb die starke Dominanz der Frauen aus dem Kanton Bern in der Studie etwas problematisch. Überrascht war ich von der Aussage, dass lediglich drei von elf Frauen, welche die Geburt hormonell eingeleitet haben, eine PDA wünschten. So möchten sich viele Frauen, darunter auch ich selber, neben dem seelischen nicht auch noch dem körperlichen Schmerz ausliefern.

Ich wurde jedoch allseits gut unterstützt – auch von Seiten der Ärztinnen und Ärzte. Sie haben verstanden, wie verletzlich man sich nach einem so traumatischen Erlebnis auch in Bezug auf die eigene Gesundheit fühlt. Als Betroffene erhält man Antworten auf gewisse Fragen wie z.B. nach der möglichen Ursache des Kindstodes teilweise erst nach 30 Tagen, da Laborergebnisse abgewartet werden müssen. Deshalb wäre es interessant gewesen, wie die Wahrnehmung punkto ärztlicher Unterstützung langfristig gesehen wurde.

Ein Punkt, der aus meiner Sicht in der Studie fehlt, ist jedoch die emotionale Unterstützung nach der Diagnose. Dieser ist für uns betroffene Frauen zentral und hier gibt es m.E. noch grossen Bedarf in der Schulung des Fachpersonals, insbesondere der Ärztinnen und Ärzte. Des Weiteren sind Frauen, die keine Landessprache als Muttersprache sprechen, im Sample kaum vertreten; der Kanton Bern ist übervertreten. Auch fehlt mir mehr qualitative Information, um besser zu verstehen, wo die Frauen Lücken in der Betreuung identifiziert haben.

Die Folgerungen, die ich aus den Studienergebnissen ziehe, sind:

- a) Die Betreuung der befragten Frauen v.a. durch die Hebammen erscheint mir relativ gut zu sein. Deren Wichtigkeit wird aus der Studie auch deutlich.
- b) Die emotionale Unterstützung ist für die betroffenen Familien zentral.
- c) Durch die Rekrutierungsmethode dürften jedoch gerade Frauen, die keine oder lediglich eine ungenügende Betreuung erhalten haben, nicht befragt worden sein. Insbesondere wäre der Einbezug von fremdsprachigen Familien wichtig.
- d) Die starke Vertretung von Frauen aus dem Kanton Bern könnte auf die Wichtigkeit der Fachstelle für perinatalen Kindstod hinweisen. Um dies zu überprüfen wäre es interessant, in einer Folgestudie ein repräsentatives Sampling mit Frauen aus allen Kantonen zu machen, damit nicht der voreilige Schluss gezogen wird, die Familien seien genügend betreut.
- e) Die mittelfristige emotionale Unterstützung der Familien durch eine Fachperson ist ein zentraler Aspekt der Betreuung während des Wochenbetts und oft sogar darüber hinaus.

Aus meiner Sicht könnten folgende Empfehlungen für die nachgeburtliche Betreuung von Familien bei perinatalem Kindstod formuliert werden:

1. Die Familien sollten nach der Diagnose und bei der Geburt umfassend durch geschulte Fachpersonen betreut werden.
2. Fachpersonen (inkl. Ärztinnen und Ärzte) sollten für ein einfühlsames Verhalten zum Zeitpunkt der Diagnose und danach sensibilisiert werden.
3. Den Familien sollte die Möglichkeit zu rituellen Handlungen (Sarg bemalen etc.) gegeben werden. Es ist unbedingt darauf zu achten, dass die Kinder verabschiedet werden können (die Kinder in einem speziellen Raum besuchen, Abschiedsfeier, Bestattung) und die Eltern darüber informiert sind.
4. Eine Wochenbettbetreuung – idealerweise durch eine auf perinatalen Kindstod spezialisierte Hebamme – ist notwendig.
5. In die Betreuung sollte idealerweise die ganze Familie, insbesondere aber auch der Vater, einbezogen werden. Oft werden die Väter vernachlässigt oder gar vergessen, obwohl sie unter dem Tod ihrer Kinder ebenfalls stark leiden.

6. Alle Frauen sollten über die für sie bestehenden Angebote (Fachstelle, Rückbildungskurse für Frauen nach perinatalem Kindstod etc.) informiert werden. Idealerweise würden sie mündlich nochmals durch ihre Vertrauensperson (z.B. Hebamme) über das Angebot der Fachstelle informiert.

7. Frauen mit anderem kulturellem Hintergrund sind möglicherweise besonders vulnerabel. Auf sie sollte speziell geachtet werden.

11.2. Franziska Maurer, Hebamme HF, Dozentin und Leiterin der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod (www.fpk.ch)

Welche Betreuung braucht eine Wöchnerin, eine Mutter, deren Kind gerade geboren ist und nicht lebt? Erstmals wurden in der Deutschschweiz dazu Daten erhoben. Es haben – im Rahmen der gesamten Befragung zur nachgeburtlichen Untersuchung – verhältnismässig viele Mütter nach Kindsverlust teilgenommen. Das bestätigt unsere Erfahrung an der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod (FpK): Betroffene Mütter und Väter haben eine grosse Bereitschaft, von ihren Erfahrungen zu berichten mit der Hoffnung, damit einen Beitrag zu leisten zur Struktur- und Qualitätsverbesserung des Betreuungssettings.

Was zeichnet die nötige Betreuungsqualität aus? Drei Schwerpunkte in den Aussagen der betroffenen Mütter fallen auf:

- Laufende Orientierung im Geschehen
- Kontinuität in der Betreuung im weiteren Verlauf des Kontinuums
- Unterstützung im geburtshilflichen Geschehen und im Verlustereignis

Der Tod eines Kindes während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt bedeutet einen Bruch im Kontinuum. Wie kann es gelingen, in der Krise die Fäden wieder aufzunehmen und das Kontinuum „Schwangerschaft – Geburt – Wochenbett – Familie sein“ zu leben, wenn das Kind gestorben ist?

Ein Drittel der befragten Frauen gibt an, dass keine aktive Förderung des Bondings zu ihrem Kind stattgefunden hat. Dieses Ergebnis erstaunt mich, weist es doch darauf hin, dass sich die involvierten Fachleute am Kontinuum-Bruch (Tod des Kindes) und nicht am weiterlaufenden Kontinuum der Elternschaft orientiert haben.

Die befragten Mütter betonen die Wichtigkeit einer kontinuierlichen Betreuung. Rund um die Geburt erlebten sie die Betreuung grösstenteils als unterstützend und ausreichend. Bereits zwei Tage nach der Geburt nimmt die Zufriedenheit ab, insbesondere bei der längerfristigen medizinischen Betreuung und der emotionalen Unterstützung. Dies bestätigt die 10-jährige Erfahrung aus der Beratungstätigkeit an der Fachstelle FpK. Die Mehrheit der Ratsuchenden, die sich an die Fachstelle FpK wendet, ist nicht oder mangelhaft über ambulante Betreuungsangebote informiert und es wurde keine Nachbetreuung nach Spitalaustritt organisiert.

Die ambulante Betreuung durch die Hebamme in der Wochenbettzeit war das am häufigsten genutzte Angebot der Befragten. Dabei hat die konstante Betreuung durch die immer gleiche Hebamme (Vertrauensperson) einen hohen Stellenwert.

Auch das körperliche Erleben der verwaisten Mutter erfordert eine sensible und respektvolle Begleitung.

Mehrmals wird von den Müttern erwähnt, wie wichtig z.B. die Unterstützung war beim Abstillen und bei der Sorge um ihren eigenen Körper. Erstaunlich – und erfreulich – ist, dass zwei Drittel der befragten Frauen das Angebot eines Rückbildungskurses für Mütter nach Kindsverlust nutzten. Erfahrungsgemäss ist dies ein Angebot, das den Frauen einen sicheren Rahmen schafft, um sich der besonderen Form ihrer Mutterschaft zuzuwenden. Die Körpererfahrungen und der Austausch mit anderen Müttern stärken das Vertrauen für die Zukunft, nicht zuletzt auch für eine allfällige weitere Schwangerschaft.

Sicher bedeutsam ist die Tatsache, dass rund die Hälfte der Mütter berichten, nicht ausreichend emotionale Unterstützung erhalten zu haben. Was sind die Ursachen für diese Lücke in der Betreuung? Inwieweit wirkt sich hier aus, dass in der Schweiz für die involvierten Fachleute keine einheitlichen Rahmenbedingungen bestehen, um diese anspruchsvolle Betreuungsaufgabe wahrzunehmen? Nur punktuell können sich Geburtshelferinnen, Hebammen und Pflegefachleute an bestehenden Betreuungskonzepten orientieren und in regelmässigen themenspezifischen Schulungen vorbereiten.

Empfehlung

Die vorliegenden Resultate weisen auf Lücken in der aktuellen Grundversorgung von Wöchnerinnen nach Kindsverlust hin. Gleichzeitig zeigen sie auf, welche Angebote und Massnahmen dienlich sind (jedoch nicht systematisch zur Anwendung kommen). Die Definition professioneller Betreuung bei perinatalem Kindsverlust ist ein erster Schritt in Richtung Optimierung. National verbindliche Standards könnten Geburts- und Kinderkliniken Orientierung bei der Weiterentwicklung auf struktureller und inhaltlicher Ebene bieten. Eine evidenzbasierte und standardisierte Aus- und Weiterbildung der beteiligten Fachpersonen bildet den Kern der Entwicklung der Prozessqualität. Auch da besteht Handlungsbedarf.

Die Einbindung bestehender Angebote in die Grundversorgung könnte dazu beitragen, vorhandene Lücken zu schliessen. Die Nutzung der vorhandenen Ressourcen, welche in den letzten zwei Jahrzehnten zu grossem Teil auf privater Basis entstanden, bietet Chancen, dass betroffene Familien in Zukunft auf ausreichende professionelle Unterstützung zählen können.

11.3. Anna Margareta Neff Seitz, Hebamme FH, Lebens- und Trauerbegleiterin LTUM

Es ist erfreulich, dass in der Deutschschweiz erstmals Daten zur nachgeburtlichen Betreuung von Müttern, deren Kind vor, während oder kurz nach der Geburt gestorben ist, erhoben wurden. Gleichzeitig macht dies jedoch deutlich, dass diesem Themenbereich bisher zu wenig Beachtung geschenkt wurde.

In meiner Tätigkeit als Hebamme im Spital und in der ambulanten Wochenbettbetreuung erlebe ich immer wieder aufs Neue, wie wertvoll und wichtig die Begleitung nach dem Spitalaustritt für betroffene Mütter und Väter ist.

Häufig beschreiben Eltern den Spitalaufenthalt als „geschützten Raum“, in welchem sie zusammen mit ihrem verstorbenen Kind sind und wahrgenommen werden. Nach Spitalaustritt besteht dieser Schutzraum nicht mehr. Eltern kommen nach Hause, ohne ihr Kind in den Armen, konfrontiert mit dem Kinderzimmer, das bereits eingerichtet ist, mit der Vorfreude der Nachbarn und Bekannten, glücklichen Eltern mit Kinderwagen am Spazieren, ...

Hier eine Hebamme zu haben, die begleitend zur Seite steht, die um all die Erwartungen, Ängste, Verzweiflung, um die Trauer und die Leere weiss, ist enorm wichtig und steht jeder Mutter, jedem Vater zu, deren Kind gestorben ist. Diese Tatsache widerspiegelt das Ergebnis der Studie. Die meisten Frauen

haben in den ersten drei Monaten mehr als fünf Mal Kontakt mit einer Hebamme und dieser fand zuhause statt.

Auch die Kontaktdauer stellt in diesem Zusammenhang keine Überraschung dar. Da die aufkommenden Gefühle sehr komplex sind und auch zwischen den Eltern stark variieren, finden bei den ersten Wochenbettbesuchen intensive und lange Gespräche zusammen mit der Hebamme statt. Sich dieser Gefühle bewusst werden, sie aussprechen zu können, einzuordnen und dadurch Orientierung zu erlangen, benötigt Zeit.

Die grosse Mehrheit der Frauen gibt an, dass eine kontinuierliche Betreuung sehr wichtig war. Auch dies kann ich aus der Praxis nur bekräftigen. Gerade in dieser besonderen Situation, wenn das eigene Kind gestorben ist, ist es für die Eltern ganz wichtig, eine Bezugsperson zu haben, die ihre Tochter, ihren Sohn gesehen hat, vielleicht sogar in den Armen hatte, von dem gemeinsam Erlebten weiss und von den Prozessen. Die Hebamme gehört zur gemeinsamen Geschichte dazu und ist auch in diesem Kontext sehr wertvoll für die Eltern. Daher erstaunt es nicht, dass 77 % der Frauen die Hilfe der Hebammen als besonders wichtig empfunden haben.

Was in der vorliegenden Studie sichtbar wird, ist die kontinuierliche Abnahme der Zufriedenheit betroffener Mütter ab Geburt bis 30 Tage danach. Dies in Bezug auf medizinische Betreuung, Information und Beratung der eigenen Gesundheit nach der Geburt, sowie die emotionale Unterstützung der Frauen, aber auch der Verfügbarkeit von Fachpersonen. Auch im Vergleich mit Müttern von lebend geborenen Babys werden diese Aspekte bekräftigt und zeigen deutlich auf, dass hier ein Defizit besteht.

Dieses Defizit zeigt sich in der Praxis. Ärztinnen, Ärzte sind zu wenig oder gar nicht geschult im Thema Kindsverlust. Immer wieder erzählen mir Eltern, wie sie sich von Äusserungen überforderter Fachpersonen verletzt fühlten, dies im Besonderen bei der Diagnosestellung. Auch die Ausbildung und Weiterbildung von Hebammen und Pflegefachpersonen variiert je nach Spital stark. Es ist immer wieder schwierig, ambulante Hebammen für eine Nachbetreuung bei Kindsverlust zu finden.

Es darf meiner Meinung nach nicht sein, dass betroffene Mütter wie in den aufgeführten Zitaten deutlich wird, selber eine Nachbetreuung organisieren müssen oder auf vorhandene Betreuungsangebote wie die Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod, Rückbildungskurse und Seminare nicht hingewiesen werden. Betroffenen fehlt in dieser intensiven Zeit schlicht die Kraft und Zeit, sich selber darum zu kümmern.

In diesem Zusammenhang erstaunt mich das Ergebnis der Studie zum Thema Rückbildungskurs. Mehr als 2/3 der Frauen haben einen Kurs besucht. Aus der Praxis kann ich dieses Resultat nicht bestätigen. Viele Frauen werden bei Spitalaustritt gar nicht darauf hingewiesen. Zudem ist das Angebot für Rückbildungskurse sehr beschränkt, in einigen Kantonen gar nicht vorhanden. Allgemein stellt sich die Frage, wie aussagekräftig die vorliegenden Studienergebnisse vor dem Hintergrund des Rekrutierungsverfahrens sind: kantonale Herkunft, Bildungsniveau, kultureller Hintergrund.

Es besteht Handlungsbedarf

Meines Erachtens müssen sich alle beteiligten Fachgruppen mit dem Thema Kindsverlust und Sterben auseinandersetzen und Weiterbildungen besuchen, da rund um das Thema Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett die Möglichkeit, dass ein Kind stirbt, einfach dazu gehört und alle involvierten Fachpersonen angeht.

Es darf nicht sein, dass Betroffene in Abhängigkeit von Ort, Spital, Ärztin/Arzt, Hebamme eine professionelle Betreuung bei perinatalem Kindstod erhalten oder eben nicht. Dafür müsste meines Erachtens das Bundesamt für Gesundheit Sorge tragen und Verantwortung übernehmen. Bestehende und er-

probte Verlustkonzepte könnten gesamtschweizerische Anwendung finden und Angebote sowohl für Fachpersonen in Beratung und Weiterbildung als auch für betroffene Familien müssten gefördert werden.

11.4. Jakob Evers, Facharzt Gynäkologie & Geburtshilfe, Luzerner Kantonsspital Sursee

Dies ist die erste mir bekannte Studie in der Schweiz zu diesem sehr wichtigen Thema.

Die Anzahl der Teilnehmerinnen ist für allgemeine Schlussfolgerungen klein, besonders wertvoll erscheint mir jedoch wie detailliert die teilnehmenden Frauen nach dem peripartalen Verlust eines Kindes zu Ihrer Situation befragt wurden.

Meiner Erfahrung nach erschien mir die Anzahl der Frauen, die ohne medikamentöse Geburtseinleitung ihr totes Kind geboren haben, hoch und ebenfalls die Anzahl der Frauen, die ihr Kind durch Kaiserschnitt geboren haben. Die Kontaktdauer zu einer Hebamme nach Abschluss des Wochenbetts in den einzelnen Terminen erschien mir im Durchschnitt im Vergleich zu Therapiesettings aus dem psychotherapeutischen Bereich lang (grösser eine Stunde).

Dass zumindest von einer Frau angegeben wurde, während des Spitalaufenthalts nie genügend Hebammenbetreuung erfahren zu haben und immerhin von zwei Frauen, dass dies zu Hause der Fall gewesen sei, erscheint mir ein hoher Anteil, was ich anders erwartet hätte.

Dass ärztliches Personal im Ranking der betreuenden Fachpersonen eine eher unwichtige Stellung einnehmen, war zu erwarten. Dies sollte jedoch ein Ansporn für Ärzte sein sich intensiver mit den Bedürfnissen von Frauen nach perinatalem Kindstod auseinanderzusetzen. Die angegebenen Defizite bezüglich medizinischer Betreuung und Qualität der Information über die eigene Gesundheit, jedoch relative Zufriedenheit mit der medizinischen Information bezüglich des verstorbenen Kindes könnten ein Hinweis darauf sein, dass sich Ärzte eher auf den Grund des Kindsverlustes konzentrieren und weniger auf den Umgang mit der aktuellen Situation. (Allgemein möchte ich behaupten, dass sich bei beteiligten Ärzten und Hebammen nach der Diagnose eines perinatalen Kindstodes regelmässig Schuld- und Ohnmachtsgefühle und unter Umständen auch Angst bezüglich Fragen der Haftung einstellen, welche zur guten Betreuung von betroffenen Frauen / Paaren eher hinderlich sind.)

Besonders deutlich wird der nicht gedeckte Bedarf an Zuwendung durch Fachpersonen in dem Netzdiagramm im Vergleich zu Frauen nach Geburt eines lebenden Kindes. Im Allgemeinen scheinen die befragten Frauen mit ihrer Betreuung durch Fachpersonen nach der Geburt im Laufe der Zeit eher unzufriedener zu werden. Dies könnte eine Versorgungslücke darstellen, die Beachtung verdient.

Ich würde jeder Institution, in der Geburtshilfe geleistet wird, empfehlen Richtlinien zum Thema zu erarbeiten und regelmässig interdisziplinäre Fortbildungen zur Begleitung von Frauen, die mit dem Tod ihres Kindes zurechtkommen müssen, durchzuführen. Dies auch mit dem Ziel die vorhandene Angst und Abwehr sowie Schuldgefühle und Versagensängste der Mitarbeiter im Umgang mit dem Thema zu reduzieren. Wünschenswert wäre weiterhin eine Möglichkeit zur regelmässigen individuellen und/oder Teamsupervision beteiligter Mitarbeiter. Als besonders wertvoll erlebte ich persönlich in diesem Zusammenhang die Zusammenarbeit mit Mitarbeiterinnen der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod.

Wahrscheinlich wäre es möglich und wünschenswert (evtl. vereinfacht und weniger ausführlich) Erhebungen, wie sie in Ihrer Studie gemacht wurden, bei allen betroffenen Frauen in der Schweiz durchzuführen, evtl. auch mit dem Ziel die Betreuung bereits bei den aktuell befragten Betroffenen anzupassen. Es sind ähnliche Instrumente zum Beispiel in der Betreuung von Patienten mit bösartigen Erkrankungen bereits integraler Bestandteil der Versorgung.

11.5. Katharina Tritten Schwarz, Verantwortliche Praxisausbildung & Dozentin, Bachelorstudiengang Hebamme, Disziplin Geburtshilfe, Berner Fachhochschule

Was hat Sie überrascht oder worüber haben Sie gestaunt?

Obschon im Jahr 2011 die Sectio-Rate bereits bei 33,3 Prozent von landesweit 79'712 Geburten war, hatten ausschliesslich vier (18 %) von 22 Frauen eine Plan- oder Notfall-Sectio (vgl. Abbildung 4). Das spricht für eine adäquate Praxis, wo Risiken einer Spontangeburt gegenüber denjenigen einer Kaiserschnittgeburt bei der Betreuung von Frauen mit perinatalem Kindstod entsprechend abgewogen wurden. Eine Spontangeburt ist einer Sectio ohne medizinische Indikation vorzuziehen aufgrund der nachteiligen Folgen bei erneuter Schwangerschaft. Der Grund für die geplante Sectio in diesem Kollektiv müsste hier noch näher ergründet werden.

Nachdenklich stimmt, dass es bezüglich der Zufriedenheit mit der nachgeburtlichen Betreuung im Vergleich zu Frauen mit lebendem Kind (vgl. Abbildung 17) grundsätzlich einen Unterschied gibt. Bedenklich ist, dass von den Frauen die Einschätzung zu den Informationen v.a. bezogen auf ihre eigene Gesundheit und die Mitsprachemöglichkeiten als eher ungenügend eingestuft werden und sogar vier Frauen keine Information und Beratung erhalten haben (vgl. Abbildung 11). Zudem berichten knapp ¼ der Frauen, dass die medizinische Versorgung schon am ersten Tag eher unzureichend war (vgl. Abbildung 10) und ebenfalls von fünf Frauen wird die Zufriedenheit mit der Dauer des Kontaktes als eher nicht genügend eingeschätzt. Erschreckend ist das Resultat, dass von 19 Frauen acht keine Planung für die Betreuung nach der Geburt erfahren haben (vgl. Abbildung 18). Was unter „Planung der Betreuung nach der Geburt“ genau gemeint ist, wird in dieser Untersuchung nicht näher erläutert.

Zu klären wäre, ob Hebammen ihre Hebammendiensteleistungen „bei perinatalem Kindstod“ nicht grundsätzlich ohne ärztliches Zeugnis nach dem 10. Wochenbetttag direkt mit den Krankenkassen abrechnen könnten. Der Umfang an Gesprächen mit dem Paar, bis zu einem Jahr nach dem Ereignis, könnte entsprechend dem Bedarf definiert werden. Es kann aber auch sein, dass es den Gesundheitsfachpersonen an Wissen fehlt, wie eine längerfristige Begleitung im Spätwochenbett aussehen könnte (Inhalte, Ziele, etc...).

Zum Thema „Unterstützung in der Rollenfindung“ (vgl. Abbildung 18) ist erfreulich zu lesen, dass der Hautkontakt 14 Frauen und zwölf Partnern angeboten wurde und sogar vier Frauen das „an die Brust legen“ nahe gelegt wurde. Jedoch erstaunt, dass Partner von Müttern von tot geborenen Kindern häufiger zum Hautkontakt ermutigt wurden als Partner von Lebendgeborenen.

Die relativ tiefe Zufriedenheit bezüglich der Informationen zur eigenen Gesundheit lässt vermuten, dass diese Frauen mit Status nach perinatalem Kindstod nicht oder ansatzweise als „Wöchnerin“ gesehen werden und/oder ihnen nur eine minimale medizinische Versorgung zukommt, da sie „kein Kind“ haben. Die befragten Frauen schätzen ihre gesundheitsbezogenen Informationen zum Kind höher ein als die Informationen zum eigenen Gesundheitszustand. Das lässt die Annahme zu, dass medizinische Fragen einfacher zu beantworten sind als die Frau bzw. das Paar situationsangemessen und ressourcenorientiert zu begleiten. Es kann auch sein, dass es mit der für alle Beteiligten emotional schwierigen Situation an und für sich einen Zusammenhang hat (gesellschaftlicher Umgang mit Leben und Tod allgemein). Einerseits ist die Frau/Pair in der Trauerphase und andererseits fühlen sich die Gesundheitsfachpersonen in der Begleitung von Frau/Pair in schwierigen Lebenssituationen möglicherweise überfordert. Eventuell fehlen ihnen in diesen Situationen die notwendigen Kompetenzen und Skills, damit eine adäquate Trauerbegleitung möglich wäre. Diese Annahme könnte mit den Resultaten bezüglich „Beachtung persönlicher Bedürfnisse“ (vgl. Abbildung 14) als auch „Einbezug in die Entscheidungen“ gestützt werden.

Zudem könnte es sein, dass Frauen die medizinische Versorgung als eher unzureichend empfinden, wenn sie von fachfremden Gesundheitsfachpersonen betreut werden. Weiter kann es sein, dass die bisher ausgebildeten Hebammen und Pflegefachpersonen auf Niveau höhere Fachschule noch wenig in diesen spezifischen Kompetenzen und ihrer eigenen Reflexionsfähigkeit gefördert wurden und daher in medizinischen und emotional schwierigen Situationen eher überfordert sind. Ferner kann angenommen werden, dass für eine ressourcenorientierte und situationsangemessene Begleitung die Haltung und die Lebenserfahrung einer Fachperson einen grossen Einfluss haben. Die individuelle Situation der befragten Frauen könnte sich ebenfalls auf das Antwortverhalten ausgewirkt haben.

Was war für Sie neu?

Neu war eigentlich nichts, ausser dass der Anteil der Frauen die „immer“ gemäss ihren Bedürfnissen und Vorlieben betreut worden sind, höher sein müsste (vgl. Abbildung 14).

Wo bestätigen die Resultate Ihre Erfahrungen, wo widersprechen sie ihnen?

Bekannt ist, dass Frauen mit einem höheren Bildungsniveau eher eine Hausgeburt oder Beleghebammengeburt wählen (vgl. Abbildung 5). Bestätigt wird nochmals, dass Frauen die Konstanz in der Begleitung/Betreuung als sehr wichtig erachten und sie die Hebammen als Bezugsperson (vgl. Kapitel 10) sehen, aber auch als freundlich und respektvoll (vgl. Abbildung 8) erleben. Die hohe Gewichtung der informellen Unterstützung durch die Peergroup (vgl. Kapitel 10) ist ebenfalls nicht weiter verwunderlich. Nicht erstaunlich ist auch, dass die Mehrheit der Frauen für den Ort des Kontaktes mit der Fachperson „zu Hause“ angeben und ca. ein Drittel der Frauen die Verfügbarkeit der Hebammen nach der Geburt (vgl. Abbildung 9) als nicht immer genügend einschätzen. Teilweise ist die grundsätzliche Verfügbarkeit von freiberuflichen Hebammen in der Schweiz ein Problem, damit alle Wöchnerinnen versorgt werden können. Dass ferner sechs Frauen die Möglichkeit zum Besprechen von Sorgen und Anliegen (vgl. Abbildung 16) mit manchmal beantwortet haben, könnte ein Hinweis auf die teilweise Arbeits- (über)belastung von Hebammen sein.

Die Nutzung von Dienstleistungen (vgl. Abbildung 19) lässt weiter erkennen, dass Frauen zum Teil die Angebote zwar kannten, aber nicht nutzen wollten oder konnten, oder aber, dass sie gewisse Angebote gar nicht kannten. Das kann möglicherweise auf ein standardisiertes Austrittsgespräch zurück zu führen sein, in dem der spezielle Teil „perinataler Kindstod“ zu wenig miteinbezogen wird. Oder aber den Fachpersonen sind die Angebote selber nicht bekannt, bzw. ist es möglich, dass Fachpersonen die Broschüren zu Angeboten nur abgegeben, aber der Frau/dem Paar nicht erklären. Zudem darf davon ausgegangen werden, dass es oft an einer kontinuierlichen Begleitung fehlt und folglich zu vielen Schnittstellen führt, was erschwerend ist und die „Betreuungslücken“ von der Frau/dem Paar selber erschlossen werden müssen. Das bedeutet in einer solchen Krisensituation einen zusätzlichen Kraftaufwand, da die Frauen/Paare häufig auch während der Schwangerschaft, Geburt und im Wochenbett als auch im Spätwochenbett von je unterschiedlichen Fachpersonen im Gesundheitswesen begleitet werden. Dies führt dazu, dass sie immer wieder neue Kontakte aufnehmen und eine Vertrauensbasis schaffen müssen, was sie sicher in dieser speziellen Situation zusätzlich ungünstig beeinflusst. Bestehende Rahmenbedingungen im Spital oder auch in der Hebammenversorgung (Spitex) unterstützen teilweise diese Fragmentierung. Interessant wäre in diesem Zusammenhang zu erfahren, was diejenigen Frauen, welche das „Angebot nicht nutzen können“ (vgl. Abbildung 19) gewählt haben, für mögliche Ursachen/Gründe der Nichtnutzung nennen würden.

Welche Empfehlungen sind aus Ihrer Sicht für die Optimierung der nachgeburtlichen Betreuung von Müttern bei perinatalem Kindstod zu formulieren?

Ein entsprechender Standard für eine kontinuierliche Begleitung und Betreuung von Frauen und deren Familien nach perinatalem Kindstod sind unabdingbar. Ein solcher Betreuungspfad (Spitin und Spitex bis ein Jahr nach der Geburt) müsste mit betroffenen Müttern/Paaren, erfahrenen Fachpersonen und u.a. mit „Advanced Midwife Practitioners“ ausgearbeitet werden.

Grundlagen einer professionellen Kommunikation und Reflexion müssten Bestandteil in den Aus- und Weiterbildungsangeboten für Hebammen sein, da die Sensibilisierung und Auseinandersetzung immer wieder gefördert werden muss, damit eine adäquate Begleitung und Beratung der Betroffenen gewährleistet werden kann.

Die gesetzlichen Grundlagen „Dienstleistungen durch die Hebamme“ welche im KVG verankert sind bzw. das Wissen über die Dienstleistungsangebote der Hebamme, müssten allen Frauen/ Paaren noch vermehrt und vor allem vor und während der Schwangerschaft, aber auch nach der Geburt und im Wochenbett zugänglich gemacht werden!

12. Schlussfolgerungen

Die vorliegende Untersuchung ist nicht repräsentativ, erlaubt aber als erste Studie dieser Art zum Thema des perinatalen Kindstods erste Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis im Bereich der nachgeburtlichen Betreuung von Paaren, die ihr Kind kurz vor, während oder in der ersten Woche nach der Geburt verloren haben. Die wichtigsten Schlussfolgerungen aus der Sicht von Expertinnen und Experten sind im vorhergehenden Kapitel 11 aufgeführt. Im Folgenden finden sich die Schlussfolgerungen des Forschungsteams:

12.1. Schlussfolgerungen für das Versorgungssystem

Die Qualität der nachgeburtlichen Betreuung nach einem perinatalen Kindsverlust muss in allen Regionen gewährleistet werden und darf sich nicht auf einige spezialisierte Spitäler beschränken. Die vorliegenden Daten zeigen Hinweise darauf, dass es Glückssache ist, ob eine Frau ihr totes oder sterbendes Kind in einem für diese Situation gut ausgerüsteten oder in einem schlecht dotierten Spital zur Welt bringt, ob sie sensibilisiertes und ausgebildetes oder überfordertes Personal antrifft. Angesichts der Reichweite, welche die Begleitung nach dem Tod eines Babys nicht nur für das betroffene Paar, sondern auch für die lebenslange Gesundheit der Frau und für die Qualität der elterlichen Begleitung zukünftiger Kinder hat, ist es problematisch, wenn die Qualität der Begleitung nach dem Tod eines Babys vom Zufall oder vom geografischen Wohnsitz eines Paares abhängig ist. Ob dies tatsächlich der Fall ist, oder ob dieser Eindruck lediglich in der Stichprobe der hier befragten Frauen entsteht, muss dringend systematisch untersucht werden. Dies nicht nur im Interesse der Frauen, sondern auch in dem der Versorgungseinrichtungen. Es könnte andernfalls auch in der Schweiz geschehen, was in einigen europäischen Ländern bereits gängige Praxis ist: Frauen nehmen lange Anreisewege in Kauf und melden sich bewusst als Notfall in jenen Spitälern an, von denen sie wissen, dass dort eine gute Versorgung erhältlich ist.

Die Kontinuität und eine ausreichende Dauer der Begleitung müssen gewährleistet werden. Die Kontinuität der Betreuung während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett muss verbessert werden. Die hier befragten Frauen betonen, wie wichtig eine kontinuierliche Begleitung im Zusammenhang mit einem perinatalen Kindstod ist. Sie halten eine kontinuierliche Begleitung durch eine Fachperson ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis nach dem Wochenbett für notwendig. Zudem muss das Wochenbett nach einem perinatalen Kindstod verlängert werden. Die aktuell im Tarifsysteem vorgesehene Betreuungszeit reicht nicht aus für die Begleitung eines Prozesses, der in der Regel ein Jahr oder länger beansprucht. Vor dem Hintergrund der grossen Bedeutung, welche die betroffenen Frauen der Kontinuität der Begleitung zumessen, ist die Delegation der längerfristigen Begleitung an eine weitere Fachperson nicht zielführend, zumal längerfristige Begleitungen nur bei Vorliegen einer der pathologischen Entwicklung von den Krankenkassen übernommen werden. Die in einigen städtischen Zentrumsspitalen bereits bestehende enge interprofessionelle Zusammenarbeit von Hebammen, ÄrztInnen und Pflegenden mit PsychologInnen und SeelsorgerInnen sollten unterstützt und geeignete Formen einer qualitativ äquivalenten Begleitung in allen Kantonen geschaffen werden.

12.2. Schlussfolgerungen für die professionelle Praxis

Paare müssen adäquat und vollständig informiert werden.

Die Qualität der medizinischen Information und die Aufklärung über Betreuungsangebote nach der Geburt werden von vielen Frauen als nicht immer genügend bezeichnet. Es ist davon auszugehen, dass Ärztinnen und Ärzte die betroffenen Paare durchaus über die medizinischen Aspekte des Kindstods aufklären. Es stellt sich aber die Frage, ob sie dabei den psychologischen Geschehnissen nach dem Verlust eines Babys zu wenig Rechnung tragen. Selbst wenn die medizinischen Fachpersonen vollständig und richtig informieren, tun sie dies vermutlich einmalig und in der Regel in Zeitnähe zum Todesereignis. Dabei wird dem Umstand zu wenig Rechnung getragen, dass Frauen und Paare unterschiedliche Phasen von Trauer erfahren und Informationen nicht in jeder Phase sofort aufnehmen und einordnen können. Es empfiehlt sich deshalb, wiederholt zu verifizieren, ob die erteilten Informationen genügen, ob sie aufgenommen und verstanden worden sind und ob Ergänzungsbedarf besteht oder im Verlauf des Prozesses zusätzliche Fragen aufgetaucht sind.

Ein weiterer Verbesserungsbedarf zeigt sich in Bezug auf Unterstützungsmöglichkeiten nach dem Spitalaustritt. Hier fühlen sich viele Frauen allein gelassen, erhalten je nach Geburtsort kaum oder keine Informationen und auch keine Unterstützung bei der Organisation der nachgeburtlichen Begleitung. Hier müssen kantonale und regionale Defizite dringend aufgearbeitet werden. Beispiele guter Praxis in anderen Städten und Kantonen können dabei als Modelle genutzt werden.

Die psychosoziale und emotionale Begleitung der Frauen muss stärker gewichtet werden.

In Übereinstimmung mit zahlreichen Studien zeigen auch die vorliegenden Ergebnisse, dass im aktuellen Versorgungs- und Tarifsystem psychosoziale und emotionale Aspekte der geburtshilflichen Betreuung fehlen oder ungenügend sind. Damit bestätigen sich die Befunde der Gesamtstudie (Meier Magistretti et al., 2014), die gezeigt hatte, dass Frauen die emotionale Unterstützung grundsätzlich vermissen, sie aber vor allem in komplexen Geburtssituationen als ungenügend bezeichnen, d.h. wenn Interventionen während der Geburt notwendig waren oder wenn Komplikationen auftauchen. In besonderem Mass negativ beurteilen nun die Frauen, welche einen perinatalen Kindstod erlebt haben, die emotionale Unterstützung nach der Geburt. Hier müssten entsprechende Änderungen im Tarifsystem der Krankenversicherungen vorgenommen werden, die eine psychosoziale und emotionale Begleitung von Paaren nach dem Verlust des Kindes erlauben würden. Nur wenige grössere Spitäler verfügen bis anhin über entsprechend ausgewiesenes Fachpersonal aus Psychologie und Seelsorge und bieten eine entsprechend gute Versorgung in den nicht-medizinischen Bereichen. Vielerorts besteht ein klarer Bedarf an Aus- und Weiterbildung des Fachpersonals.

Individuelle Bedürfnisse der Frauen müssen wahrgenommen und berücksichtigt werden.

Etliche der hier befragten Frauen berichten über mangelhafte Wahrnehmung ihrer individuellen Bedürfnisse und Wünsche in der Geburtsklinik. Die Gründe dafür sind nicht vollständig geklärt. Zum einen zeigen die vorliegenden Ergebnisse, dass Wünsche und Anliegen bezüglich Hautkontakt und Bonding von Frauen nach einem perinatalen Kindstod nicht immer in ausreichendem Mass beachtet, besprochen und geplant werden. Dieser Befund allein erklärt aber die Unzufriedenheit der Frauen in Bezug auf eine individualisierte Begleitung noch nicht. Denn obwohl die befragten Frauen Defizite in der individuellen Betreuung bemängeln, bemerken sie auch, dass sie nahezu immer über ihre Sorgen und Ängste sprechen konnten. Es kann daher vermutet werden, dass Frauen sehr wohl Unterstützung erhalten, wenn sie in akuten Krisen sind, dass sie aber womöglich auch selektiv auf ihre Trauer und

auf eine gewisse Bedürftigkeit hin wahrgenommen werden. Möglicherweise ist dieser Befund Ausdruck dafür, dass viele Fachpersonen noch in eher älteren Konzepten der „Trauerarbeit“ und „Trauerverarbeitung“ befangen sind und daher womöglich weniger wahrnehmen, dass Frauen und Paare auch in Trauerphasen andere, zusätzliche und auch ganz „normale“ Bedürfnisse haben und in diesen wahr- und ernst genommen werden möchten (vgl. dazu z.B. Znoj 2004 und 2005). Es ist möglich, dass dies nicht immer der Fall ist und Frauen sich trotz Unterstützung in ihren individuellen Bedürfnissen nicht genügend wahrgenommen fühlen. Hier wäre wiederum die spezifische Aus- und Weiterbildung von Ärztinnen, Ärzten, Hebammen und Pflegefachpersonen eine wichtige Notwendigkeit.

12.3. Schlussfolgerungen für weiterführende Forschung

Ein kontinuierliches Qualitätsmonitoring in allen Kantonen ist notwendig.

Es ergeben sich deutliche Hinweise darauf, dass die Qualität der medizinischen Information und Betreuung, die emotionale Begleitung und die Mitsprachemöglichkeiten von Frauen, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, mangelhaft sind. Hier müssten umfassendere Studien aufzeigen, wie sich diese Mängel spezifisch ausgestalten und wie die diesbezügliche Versorgung verbessert werden könnte. Zudem müsste gezeigt werden, ob diese Befunde lediglich für Frauen mit einem erlebten perinatalen Kindstod gelten oder ob sie allenfalls generell bei komplexen geburtshilflichen Situationen zutreffen. Geeignet wäre hier ein routinemässiges Monitoring der Bedürfnisse und der Qualitätsbeurteilung durch die Konsumentinnen und Konsumenten geburtshilflicher Leistungen.

Das subjektive Erleben, die Bedürfnisse und die Rolle der Väter müssen untersucht werden.

Väter leisten die für die betroffenen Frauen subjektiv wichtigste Unterstützung. Ob sie ihrerseits die notwendige Unterstützung und Hilfe erhalten, ist nicht geklärt. Diesbezüglich bestehen in der Geburtshilfe allgemeine, in der Fragestellung des perinatalen Kindsverlusts aber noch fast vollständige Lücken im Wissen um die Bedürfnisse und den Bedarf an Unterstützung betroffener Väter. Entsprechende Forschungsprojekte erscheinen angezeigt.

Um die Bedürfnisse von Frauen mit erschwertem Zugang zum Versorgungssystem zu erfassen, müssen spezifische Forschungsprojekte initiiert werden.

Über die Qualität der nachgeburtlichen Betreuung nach einem perinatalen Kindsverlust von Müttern mit Migrationshintergrund und von Müttern mit tiefem Bildungsniveau fehlen Informationen. In der vorliegenden Studie wurde nur eine Frau mit Migrationshintergrund mit der Befragung erreicht und Frauen mit tiefem Bildungsniveau waren unterrepräsentiert. Für diese Bevölkerungsgruppen, die tendenziell über vergleichsweise weniger Informationen zum Versorgungssystem verfügen und von diesem schlechter erreicht werden, müssten spezifische Forschungsprojekte durchgeführt werden.

13. Literatur

- Badenhorst, W., & Hughes, P. (2007).** Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21, 249-259. doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004
- Bundesamt für Statistik (2011a).** *Bildungsstand der Bevölkerung nach Alter und Geschlecht*. Verfügbar unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/15/17/blank/01.indicator.406101.4016.html>
- Bundesamt für Statistik (2011b).** *Totgeburten nach Alter der Mutter und Kanton, 2011. Sonderauswertung*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2012).** *Totgeburten und Säuglingssterblichkeit 2003–2010. Entwicklungen, Todesursachen und Risikofaktoren*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Bundesamt für Statistik (2007).** *Totgeburten und Säuglingssterblichkeit in der Schweiz 1993 – 2002*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Cacciatore, J. (2013).** Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 76-82. doi: 10.1016/j.siny.2012.09.001
- Carrera, L., Diez-Domingo, J., Montanana, V., Monleon Sancho, J., Minguez, J., & Monleon, J. (1998).** Depression in women suffering perinatal loss. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 62,149-153. doi: 10.1016/S0020-7292(98)00059-9
- Cignacco, E., (2002)** Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics*, 9(2), 179-191. doi: 10.1191/0969733002ne496oa
- Dits, S., (2001)** Betreuung von Frauen mit einer Totgeburt. Besonderheiten der Arzt-Patientin Beziehung. *Gynäkologie*, 34, 212-219. doi: 10.1007/s001290050706
- Fleming, V., Amsler, M., König, C., Parpan, F., & Pehlke-Milde, J. (in Arbeit).** *Sterben am Lebensanfang*. NFP 76 „Lebensende“.
- Frøen, J. F., Cacciatore, J., McClure, E. M., Kuti, O., Jokhio, A. H., Islam, M., & Shiffman, J. (2011).** Stillbirths: why they matter. *The Lancet*, 377, 1353-66. doi:10.1016/S0140-6736(10)62232-5
- Harvey, S., Snowdon, S., Elbourne, D. (2008).** Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13, 341- 356. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.011
- Heeper, O., & Voigt, U.C. (2013).** *Wenn der Anfang auch das Ende ist. Erleben der Eltern bei perinatalem Kindsverlust und Gestaltung der Begleitung durch die Hebamme*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Zürich.
- Henley, A., & Schott, J. (2008).** The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13, 325-328. doi: 10.1016/j.siny.2008.03.003

Hughes, P., Turton, P., Hopper, E., & Evans, C. D. H. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*, *360*, 114-118.

Jakob-Spadarotto, E. (2013). *Kindsverlust während der Schwangerschaft oder der Geburt: Anforderungen an eine Trauerbegleitung für Betroffene*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Fachbereich Soziale Arbeit, Berner Fachhochschule, Bern.

Kurth, E. (2003). *Wie sollen Eltern bei einer Todgeburt im Hinblick auf den Kontakt zum verstorbenen Kind beraten und unterstützt werden?* Universität Basel, Institut für Pflegewissenschaft.

Meier Magistretti, C., Villiger, S., Luyben, A., & Varga, I. (2014). *Qualität der nachgeburtlichen Betreuung. Eine Studie zu postnatal care im Rahmen der COST-Aktion IS907 „Childbirth: cultures, concerns and consequences“*. Luzern: Hochschule Luzern.

NCT (2010): *Left to your own devices. The postnatal care experiences of 1260 first-time mothers*. Available from: <http://www.nct.org.uk/professional/research/pregnancy-birth-and-postnatal-care/postnatal-care>

Radestad, A., Surkan, P. J., Steineck, G., Cnattingius, S., Onelo, E., & Dickman, P. W. (2009). Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*, *25*, 422-429. doi: 10.1016/j.midw.2007.03.005

Reich, M., & von Graffenried, M. (2011). *Hilfreiche Strategien für Hebammen in der Begleitung der Verlustsituationen*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Berner Fachhochschule, Bern.

Schaap, A. H. P., Wolf, H., Bruinse, H. W., Barkhof-van de Lande, S., & Treffers, P. E. (1997). Long-term impact of perinatal bereavement: Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *75*, 161-167. doi: 10.1016/S0301-2115(97)00127-9

Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., & Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care—A North American perspective. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, *13*, 335-340. doi:10.1016/j.siny.2008.03.005

World Health Organization (2006). *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*. Geneva: WHO Press.

Znoj, H. (2004). *Komplizierte Trauer*. Berlin: Hogrefe.

Znoj, H. (2005). *Ratgeber Trauer. Informationen für Betroffene und Angehörige*. Berlin: Hogrefe.

Zsindely, P. (2013). *Leben beenden statt Leben empfangen. Wie Hebammen späte Schwangerschaftsabbrüche im Zusammenhang mit kindlichen Fehlbildungen erleben*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Berner Fachhochschule, Bern.