



Wenn Geburt und Tod zusammenfallen

Eltern zu begleiten, wenn ihr Kind stirbt oder gestorben ist, stellt alle Beteiligten vor immense Herausforderungen. Im Campus Brugg-Windisch trafen sich Ende Oktober an der 1. Interprofessionellen Fachtagung perinataler Kindstod gegen 400 Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen, um sich auszutauschen rund um die Frage: Was hilft Eltern, wenn ihr Kind stirbt? Laut Veranstalterin kindsverlust.ch ein absolutes Novum.

TEXT:
ANNE-MARIE
HALLER

Eltern, die in eine tiefe Krise kommen, wenn ihr Kind stirbt, benötigen Orientierung, einen sicheren Rahmen, in dem sie sich bewegen können, wie Anna Margareta Neff, Leiterin kindsverlust.ch, zur Eröffnung der Tagung erklärte. «Diese Orientierung, diesen sicheren Rahmen benötigen auch wir Fachpersonen. Wir müssen eine Kultur im Umgang mit dem Thema des frühen Kindsverlustes leben.» Dies passiert nicht von heute auf morgen. Dafür brauche es Verankerung, Leitlinien, an denen sich alle orientieren können. «Gelebte Kultur in Institutionen und freiberuflich.» Es brauche immer wieder Möglichkeiten, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. «Aus all dem heraus ist diese Fachtagung entstanden, mit dem Ziel, fachliche Inputs zu erhalten, den interdisziplinären Austausch, die Vernetzung und die Eigenreflexion zu fördern.»

Wissenschaftsbasiertes Best-Practice-Modell

Prof. Dr. Claudia Meier Magistretti präsentierte exklusiv erste Resultate der Studie «Wenn der Lebensanfang

auf den Tod trifft»¹, die an der Hochschule Luzern gemacht wurde. Diese basiert auf Interviews von betroffenen Müttern aus allen Sprachregionen der Schweiz. «Die Mütter hatten immer jemanden, mit dem sie reden und Fragen stellen konnten. Aber nur die Hälfte der befragten Frauen erhielten die emotionale Unterstützung und die Informationen, die sie gewünscht und gebraucht hätten.»

Im diagnostischen Prozess, dies zeigt die Studie ganz deutlich, müssen die Bedenken der Mütter ernst genommen werden. Es gehe darum, Sinn und Bedeutung zu erschaffen. Claudia Meier Magistretti: «Eltern müssen verstehen und dem Geschehen eine Bedeutung geben können. Dabei wollen sie nicht allein gelassen werden.» Sie zitiert eine Mutter, die ihr totes Kind geboren hat: «Die Geburt ist «mega» schön gewesen, es ist so ganz ruhig und still gewesen.» Die Leiterin der Studie unterstrich die Bedeutung salutogener Interaktionen.

¹ Die Studie wurde am 20. November 2019 publiziert.

«Das A und O ist wirklich, dass die Eltern entscheiden können, was im Moment richtig ist für sie.» Veränderungen in den Abläufen, Prozessen und Interaktionen, das zeigt die Studie auch auf, seien realistisch und finanzierbar.

Was ihnen geholfen hat, weiterzuleben

Franziska Pfister hat drei Kinder. Ein Mädchen und zwei Buben. «Sofia, kam am 13. März 2013 zur Welt. Drei Tage zuvor hat ihr Herz aufgehört zu schlagen.» Gut sechs Jahre später steht sie als betroffene Mutter und Expertin vor Fachleuten.

Als Paar habe ihnen die Verbundenheit mit ihrem Kind sehr geholfen. Gestärkt wurde diese Verbindung über den Schmetterling, den sie an die Geburt von Sofia mitgenommen hatten. Die schwere Zeit habe sie als Paar nähergebracht. «Wir konnten uns gegenseitig unterstützen, weil es uns nicht immer gleichzeitig schlecht ging.» Rückblickend habe ihnen sicher auch geholfen, dass sie nicht mehr ganz jung waren. «Wir wussten, dass es auch uns treffen kann.» Franziska Pfister sprach von Lebenserfahrung, Haltung, auch vom Glück, dass sie als Paar offen mit diesem Thema umgehen konnten. Und von der Hoffnung. «Der Gedanke, trotzdem gesunde Kinder kriegen zu können, hat uns sehr geholfen.»

Ganz wichtig waren die Trauerrituale und das Regenbogenzimmer im Spital. «Ich konnte Sofia eineinhalb Wochen jeden Tag besuchen und so von ihr Abschied nehmen – in meinem Rhythmus.» Danach sei es die Betreuung des Grabes gewesen. «Wir mussten irgendwie etwas machen – die Liebe kanalisieren.» Auch die Geschenke für Sofia seien wertvoll, wie die kleine Goldkette mit ihrem Namen. «Über den Rückbildungskurs traf ich auf eine Schicksalsgemeinschaft. Alle trauerten um ihr Kind, ich war eine von ihnen.»

Empathie und Menschlichkeit vonseiten der Fachpersonen seien ganz zentral, betonte Franziska Pfister. «Ich vergesse nie: Bei der Diagnose hatte die Assistenzärztin Tränen in den Augen und sagte: «Es tut mir leid, ich kann keinen Herzschlag mehr feststellen.»

Die zahlreichen Workshops wie das Vorstellen und Diskutieren von verschiedenen Betreuungsmodellen in Schweizer Spitälern bei Verlustsituationen und das Beleuchten der komplexen Thematik des späten Schwangerschaftsabbruchs fanden grossen Anklang.

Ganz wichtig waren die Trauer- rituale und das Regenbogenzimmer im Spital. «Ich konnte Sofia ein- einhalb Wochen jeden Tag besuchen und so von ihr Abschied nehmen – in meinem Rhythmus.»

FRANZISKA PFISTER

Danach kam die Oberärztin, sie sagte zu ihrer Kollegin: «Hast du gesehen, es hat nicht mehr viel Fruchtwasser.» Das sei sehr schmerzhaft gewesen. «Oder Fachleute, die mit dem Thema nicht umgehen konnten oder Sofia nicht als Kind betrachteten.» Ganz wichtig für sie beide sei der Einbezug der Familie gewesen. Und: Immer dieselbe Bezugsperson zu haben – auch über den Spitalaufenthalt hinaus, während den weiteren Schwangerschaften. «Das war ein grosses Glück!» Franziska Pfister fordert die anwesenden Fachleute auf, die Ressourcen der Eltern zu aktivieren und ihnen Perspektivenwechsel zu ermöglichen. Ihre tote Tochter zu gebären, machte ihnen grosse Mühe. «Ein Schlüsselmoment für uns war, als unsere Hebamme zu uns sagte: «Das ist die gemeinsame Zeit mit eurer Tochter – und ihr könnt sie begleiten, auf diese Welt zu kommen.»»

Geholfen habe ihnen schliesslich die Zeit – und ihre beiden Buben. Und auch, dass Sofia immer mit dabei sei. Als Schmetterling. Ihr Mann sagte einmal, Sophia sei nicht nur Trauer und Schmerz. Sofia sei auch Farben, Blumen und Frühling. «Ich wusste schon damals, dass er recht hatte. Heute kann ich es auch spüren.»

Was Fachleute ermutigt, dabei zu bleiben

Franziska Maurer, Hebamme MSc und Therapeutin, rät, sich als erstes an dem zu orientieren, was Eltern stärkt, ihrem Kind in aller Fürsorge und Liebe beistehen zu können. «Wie können Eltern angesichts des grossen Schmerzes auch der Liebe eine Chance geben?» Eltern, deren Kind stirbt, seien splitterfasernackt. «Vor dem Leben und vor uns. Das ist es, was uns zugemutet wird, diese Intimität.»



Ueli Hiltbold



Ueli Hiltbold

Die Podiumsdiskussion mit den Expertinnen und Experten hat den reichen Tag abgerundet (v. l.): Franziska Maurer, Georg Rellensmann, Franziska Pfister, Barbara Duden und Anna Margareta Neff.

Die Frage sei, wie wir mit grossen Ereignissen im Leben umgehen. Obwohl alle wissen, dass wir einmal sterben werden, seien wir grösstenteils mit einem fehlenden Bewusstsein für diese Tatsache unterwegs. Das führe zu viel Chaos, Schmerz und zu grosser Überforderung, wenn der Tod eintrifft. «Nicht selten entsteht der hilflose Versuch, mit viel Aktivismus zu entkommen, wieder Sicherheit zu erlangen.» Diese Suche

«Tod ist Tod, da gibt es nichts zu machen. Es braucht Hingabe zum Innen – damit der Halt von innen wachsen kann. So können wir aus uns heraus einen Weg finden und wirksam sein.»

FRANZISKA MAURER

nach Hilfe im Aussen führe uns von uns weg. «Alles, was in uns zur Verfügung stehen würde, ist nicht mehr nutzbar.» Der Tod bringe uns ganz deutlich an den Punkt: «Tod ist Tod, da gibt es nichts zu machen. Es braucht Hingabe zum Innen – damit der Halt von innen wachsen kann. So können wir aus uns heraus einen Weg finden und

wirksam sein.» Es gehe um Selbstwirksamkeit. Doch im Zuge der stark medikalisierten und medizinisch gesteuerten Frauengesundheit habe gerade sie ihren Stellenwert eingebüsst. Franziska Maurer sieht eine starke Verschiebung von Selbstwirksamkeit bei der Frau hin zu einem extremen Kontroll- und Handlungsbedarf.

Nach dem Schock durch den Tod werde es erst mal sehr, sehr eng. Aus dieser Enge zu finden, helfe die Frage: Wie kommen wir wieder zu uns? «Mit dem «Wir» spreche ich auch von uns als Fachpersonen. Wie nehme ich mich wahr – wie nehme ich diese Person wahr?» Wichtig sei, zurückzukommen ins Kontinuum. Ganz genau zu schauen, was als nächstes kommt. Ein weiterer Wegweiser sei der Körper der Frau. «Er kennt kein Zurück. Er richtet alles darauf aus, dass die Geburt kommen kann.» Alles sei im weiblichen Körper der Frau angelegt – auch das Neue, das entstehen kann, alles sei organisiert, um in den nächsten Zyklus einzusteigen. «Sich auf das alles einzulassen, ist im ureigenen Sinne Geburtshilfe leisten.»

Plädoyer für eine prä- und perinatale Palliativmedizin

Dr. med. Georg Rellensmanns plädierte für einen menschlichen und ganzheitlichen Ansatz. Er fasst zusammen: «Eltern sollten in der ersten Reihe stehen – diese entscheiden für ihr Kind. Dabei sollten sie familienzentriert unterstützt werden. Damit ein Abschied gelingen kann, braucht es einen guten Plan, den das Team gemeinsam umsetzt.»

Das Entscheidungsmodell, das heute von den allermeisten favorisiert werde und das Georg Rellensmann auch für das einzig Praktikable hält, sei ein gemeinsamer Entscheidungsweg. «Ein partizipatives Modell, wo die Ärzte verstehen lernen, was für eine Familie wichtig ist, und wo die Familie verstehen lernt, was medizinisch machbar ist. Gemeinsam kommt man zu tragfähigen Entscheidungen.»

Auf der einen Seite sei die Medizin als empirische Wissenschaft. «Die Ärzte haben die Aufgabe, verständlich zu erklären, was machbar ist – mit welchen Vor- und Nachteilen, Risiken und Nebenwirkungen.» Auf der anderen Seite geht es bei den Patientinnen um eine normative Frage. «Ist es das Wert, so kurz zu leben? Da gibt es keine objektiv richtige Antwort.»

Ganz wichtig sei die Frage der Haltung. «Ärzte und Pränataldiagnostiker haben so einen objektivierenden Blick auf den Fetus als «Ding». Ja, wir gucken auf die Organe – da können wir auch viel Gutes bewirken. In Wirklichkeit geht es darum, wie das Kind damit leben kann, was das hinterher bedeutet Und wir sollten nicht vergessen, dass wir das alles für diese Familie tun. Wir sollten nie von dem Kind als einem kaputten Ding sprechen. Das Kind ist ein werdender Mensch, und es wird immer zur Familie gehören, ganz gleich wie lange es lebt.»

Für einen gelingenden Abschied steht für Georg Rellensmann «die Sicherheit des Rahmens» an erster Stelle: Wer ist Hauptansprechpartnerin oder -partner? Was ist die Diagnose, was die Prognose? Wie soll genau vorgegangen werden, wenn das Kind geboren wird? Wer soll auch da sein: Geschwister, Angehörige, Freunde? Wie soll die Sterbesituation sein? Wer ist dabei? Wie werden Erinnerungen geschaffen, und schliesslich: Wie wird die nachfolgende Trauerphase begleitet? «Die Kontrolle leidvoller Symptome ist in der Perinatsituation gar keine schwierige Aufgabe», stellt er abschliessend fest. «Viel schwerer ist es, im Team gemeinsam diese anderen Dinge umzusetzen.» ◉

Weitere Informationen zu den Referaten und Workshops sind abrufbar unter www.kindsverlust.ch.

AUTORIN

Anne-Marie Haller, freie Journalistin.