

Perinataler Kindstod

Systematische Literaturarbeit zum Erleben der Eltern und zu ihren Bedürfnissen

Bachelor-Thesis

Patricia Gabriela Zahnd

Matrikel-Nr. 11-645-033

Berner Fachhochschule Fachbereich Gesundheit
Bachelor of Science Pflege, Vollzeitstudiengang 2011

Referent

Albert Zeyer, Dr. med.

Flamatt, 26. Januar 2015

1 EINLEITUNG

Der Tod eines Kindes kurz vor, während oder nach der Geburt bis zum 7. Lebenstag wird als perinatale Sterblichkeit definiert. Im amerikanischen Sprachgebrauch wird ein Kindsverlust bis zum 28. Tag nach der Geburt eingeschlossen (Beutel, 2002). In vorliegendem Artikel und der dazugehörigen Originalarbeit werden unter dem Begriff „perinataler Kindstod“ Totgeburten ab der 22. Schwangerschaftswoche und Todesfälle innerhalb des ersten Lebensmonates verstanden.

Betrachtet man die Totgeburten- und die Säuglingssterblichkeitsrate in der Schweiz werden laut dem Bundesamt für Statistik (BFS) jährlich je rund 300 Todesfälle verzeichnet. Die häufigsten Ursachen für Totgeburten sind Plazenta-, Nabelschnur- oder Blasenkomplikationen, ein Fetaltod nicht näher bezeichneter Ursache, eine hypertensive Erkrankung der Mutter oder ein vorzeitiger Blasensprung. Die Ursachen von mehr als der Hälfte aller Todesfälle von Kindern im ersten Lebensjahr sind auf Schwangerschaft und Geburt zurückzuführen. Mögliche Auslöser sind ein vorzeitiger Blasensprung, eine Infektion der Fruchthöhle, eine Frühgeburt, eine Asphyxie unter der Geburt oder ein Atemnotsyndrom des Frühgeborenen (BFS, 2012).

Eltern und Professionelle im Gesundheitswesen assoziieren eine normale Schwangerschaft mit der Geburt eines gesunden Kindes, wie van Dinter und Graves (2012) bestätigen. Dass ein Kind während Schwangerschaft, Geburt oder kurz danach stirbt, kann als Tabuthema bezeichnet werden. Ein seltenes Thema in Bezug auf Schwangerschaftskomplikationen ist der Tod eines Kindes aber nicht. Laut Scheidt, Waller, Wangler, Hasenburg, & Kersting (2007) tritt der perinatale Kindstod als eine der häufigsten Schwangerschaftskomplikationen auf.

Der Verlust eines Kindes gehört zu denjenigen Verlusten, die am schwierigsten zu bewältigen sind. Er korreliert mit einem erhöhten Risiko für psychische und physische Erkrankungen bei den Eltern. Nicht selten entstehen prolongierte Trauerverläufe (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007). Beim Verlust eines Kindes sind Frauen häufiger von Komplikationen im Trauerverlauf betroffen (Kersting, 2010). Flashbacks rund ums tote Kind, Schuld- und Versagensgefühle, die verzweifelte Suche nach Erklärungen oder das Bedürfnis, Orte zu meiden, die an den Verlust erinnern, führen zu einem starken Leidensdruck (Kersting et al., 2004; Kersting et al., 2005).

Was der Tod eines Kindes in der perinatalen Phase für die betroffenen Eltern bedeutet, lässt sich als Betreuungsteam kaum erahnen. Doch Fakt ist, dass Betreuungsteams mit Betroffenen, den sogenannten verwaisten Eltern, konfrontiert werden. In derartigen

Situationen setzt sich im Pflorgeteam oft ein mulmiges Gefühl fest. Die Folge davon ist eine grosse Unsicherheit in der Betreuung von sterbenden Kindern und trauernden Eltern (Kersting, 2010; Roehrs, Masterson, Alles, Witt, & Rutt, 2008).

Auch die Forschung liefert keine klaren Handlungsanweisungen für Pflegende im Umgang mit Eltern, die vom perinatalen Kindstod betroffen sind. In der systematischen Review von Cacciatore, Flenady, Koopmans, & Wilson (2013) wird darauf hingewiesen, dass es keine qualitativ guten Studien gibt, die Pflegeinterventionen zur Unterstützung verwaister Eltern in Form einer randomisiert-kontrollierten Studie testen. Es scheint also nötig einen qualitativen Ansatz zu wählen um die Erfahrungen der verwaisten Eltern zu untersuchen und ihre Bedürfnisse in Zusammenhang mit dem perinatalen Kindstod zu erfassen.

2 FRAGESTELLUNG UND ZIELSETZUNG

Folgende Fragestellung wurde formuliert: Wie erleben Eltern den Verlust ihres Kindes in der perinatalen Phase und welche Bedürfnisse haben sie in dieser Situation?

Das Verständnis der Pflegenden für die Situation der Eltern soll mit den Antworten auf diese Frage verbessert werden und die Erkenntnisse der Arbeit sollen Pflegenden in der Praxis Sicherheit im Umgang mit verwaisten Eltern geben.

3 METHODE

Die Literatursuche erfolgte auf den Datenbanken PubMed, CINAHL, Cochrane, Web of Science und PsychInfo. Gesucht wurde nach qualitativen Studien aus Europa, welche die Erfahrungen von Eltern erfassten, die einen perinatalen Kindstod erlebt hatten. Weiter galt die Publikation innerhalb der letzten sieben Jahre als Einschlusskriterium. Nicht berücksichtigt wurden Studien, die ein Interventionsprogramm oder ein Modell evaluierten und Studien, welche die Erfahrungen von Eltern nur im Zusammenhang mit einer erneuten Schwangerschaft untersuchten.

Insgesamt wurden acht Studien zur Beantwortung der Fragestellung verwendet, wobei es sich um die Auswertung von Online-Umfragen, schriftlichen Befragungen und persönlichen sowie telefonischen Interviews handelt. Vier der Studien stammen aus Schweden, zwei aus England und je eine aus der Schweiz und Frankreich.

4 ERGEBNISSE

Die Ergebnisse lassen sich in folgende fünf Bereiche einteilen:

4.1 Emotionales Erleben der Eltern

Die emotionalen Erfahrungen, welche die Eltern als Folge eines perinatalen Kindstodes machen, sind in der ersten Zeit von Trauer, Sorge, Schmerz und Hilflosigkeit geprägt. Weiter sind wütende und aggressive Verhaltensweisen zu beobachten. Doch auch positive Emotionen wie Freude über das Kind und die intensive Nähe zu ihm, gehören dazu. Im Verlauf der Zeit sind die Emotionen weniger intensiv, es bleibt aber eine emotionale Instabilität vorhanden. Die Eltern erleben schlussendlich ihre Trauer friedlicher und natürlicher. Das Kind wird ein Teil von ihnen, integriert in der Familie und in ihrem Leben (Downe, Schmidt, Kingdon, & Heazell, 2013; Einaudi et al., 2010; Glaser, Bucher, Moergeli, Fauchère, & Buechi, 2007).

4.2 Kognitives Erleben der Eltern

Das kognitive Erleben ist von Schuldgefühlen geprägt und die Eltern machen sich Gedanken, ob sie etwas falsch gemacht haben. Ebenfalls zentral ist die Frage nach dem Warum. Diese Überlegungen bleiben lange Zeit präsent (Downe et al., 2013; Glaser et al., 2007; Murphy, 2012). Einige Eltern verspüren einen starken Drang herauszufinden, warum ihr Baby gestorben ist (Downe et al., 2013). Weiter erläutern Downe et al. (2013) sowie Einaudi et al. (2012), dass es besonders in der ersten Zeit schwierig für die Eltern ist, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Im späteren Verlauf glauben die Eltern daran, dass ihr Kind nun als Engel auf sie herabschaut (Glaser et al., 2007).

4.3 Physisches Erleben der Eltern

In der Studie von Glaser et al. (2007) waren psychosomatische Reaktionen während der Hospitalisation eher selten. Falls Symptome auftraten, handelte es sich um folgende: Schmerzen durch psychologischen Distress, vermehrtes Schwitzen oder eine erhöhte Herzfrequenz. Im weiteren Verlauf der Studie waren weiterhin nur vereinzelte Reaktionen zu verzeichnen.

4.4 Erfahrungen der Eltern im privaten Umfeld

Die Eltern haben in ihrem privaten Umfeld positive wie auch negative Erfahrungen gemacht. Die Unterstützung von Familienmitgliedern und Freunden war während der Hospitalisation und im weiteren Verlauf zentral. Negative Erfahrungen, welche die Eltern beschrieben, waren unpassende Bemerkungen, wenig Verständnis oder der Rückzug von Freunden. Mehrmals wurde auch die mütterliche Kompetenz in Frage gestellt, wodurch einige Mütter

von ihrem Umfeld für den Tod ihres Kindes verantwortlich gemacht wurden (Glaser et al., 2007; Murphy, 2012).

Einige Eltern fühlten eine einzigartige partnerschaftliche Bindung nach dem Tod des Kindes. Ihre Beziehung wurde physisch und emotional beeinflusst (Avelin et al., 2013). Doch Glaser et al. (2007) fanden heraus, dass die partnerschaftliche Beziehung nicht nur unterstützend erlebt wurde. Genderspezifische Unterschiede in der Art zu trauern beeinflussten die partnerschaftliche Beziehung teilweise negativ. Laut Einaudi et al. (2010) wurde in den Familien versucht, einen möglichst natürlichen Umgang mit dem Tod des Kindes zu haben. Mehrere Eltern empfanden es wichtig, ihren lebenden Kindern vom verstorbenen Kind zu erzählen, ihnen Fotos zu zeigen oder gemeinsam mit ihnen den Friedhof zu besuchen (Glaser et al., 2007).

4.5 Erfahrungen der Eltern mit Professionellen

Wie im privaten Umfeld waren die Erfahrungen der Eltern mit Professionellen sowohl positiv wie auch negativ. Die verwaisten Eltern schätzten es, wenn sie in ihrer Elternrolle anerkannt und unterstützt wurden. Dies erreichten die Professionellen beispielsweise, indem sie Mutter und Vater als Eltern des Kindes mit einbezogen oder positive Kommentare über das Baby geäußert haben. Zudem war es förderlich die Geburt des Kindes im Allgemeinen so zu handhaben, wie bei einem gesunden Kind (Cacciatore et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010).

Tiefe Traurigkeit kam bei einem respektlosen Umgang mit dem verstorbenen Kind auf. Beispielsweise, wenn es ignoriert wurde, die Nabelschnur nicht von den Eltern durchgeschnitten werden konnte, dem Kind weder Windel noch Kleider angezogen wurden und es mit abwertenden Bezeichnungen wie „Fehlgeburt“, „es“ oder „Fötus“ benannt wurde (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Nordlund et al., 2012).

Viele Eltern äusserten den Wunsch das verstorbene Kind zu halten und sie zeigten sich dankbar darüber, dass sie von den Professionellen zum Sehen und Halten des Babys ermutigt wurden. Um Unterstützung im Kontakt mit dem verstorbenen Baby waren die Eltern froh. Dazu gehörte beispielsweise Hilfe beim Halten des Babys oder seines Fingers sowie das Zeigen des Babys. Wurden die Eltern in der Kontaktaufnahme mit dem Kind nicht unterstützt, fühlten sie sich traurig. Sie bedauerten, wenn ihnen nicht angeboten wurde, das Kind zu wiegen, zu messen, zu waschen oder zu kleiden (Downe et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010).

Gemäss Cacciatore et al. (2013), Downe et al. (2013), Nordlund et al. (2012) und Rådestad et al. (2010) waren das Sammeln von physischen Erinnerungsstücken wie Hand- und

Fussabdrücken, Fotos oder Haarlocken und die Unterstützung der Eltern dabei durch Pflegende etwas vom Wichtigsten, was Professionelle tun konnten.

Positiv empfunden haben die Eltern Professionelle, die ein kompetentes und professionelles Auftreten hatten und ihnen Führung und Leitung boten. Auch auf Empathie und Authentizität legten die Eltern viel Wert. Besonders geschätzt wurde zudem, wenn die Professionellen auf ihre Kommunikationsweise achteten (Downe et al., 2013; Rådestad et al., 2010).

Mögliche negative Erfahrungen mit den Professionellen waren mangelnde Empathie, schlechte und inkonsistente Information und Kommunikation, Vorwürfe, das Nichteingehen auf die elterlichen Wünsche und Bedürfnisse oder wenn die Professionellen ihnen aus dem Weg gingen (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Nordlund et al., 2012).

5 SCHLUSSFOLGERUNG

Verwaiste Eltern wünschen sich..

..eine empathische Pflege, die ihnen Führung und Leitung bietet.

..Normalität bei und nach der Geburt sowie einen natürlichen Umgang mit dem Tod des Kindes innerhalb der Familie.

..das verstorbene Kind zu sehen oder zu halten, das Sammeln von Erinnerungsstücken und die Unterstützung durch Professionelle dabei.

In der klinischen Praxis müssen Pflegende die Trauer von verwaisten Eltern auffangen können und ein fundiertes Knowhow besitzen, um kompetent auf sie zugehen zu können. Das Pflegepersonal muss diesbezüglich besser geschult und die Themen Sterben, Tod und Trauer bereits in der Ausbildung behandelt werden. Auf pädiatrischen Abteilungen sollte der perinatale Kindstod Bestandteil des Weiterbildungsprogramms sein. Die in dieser Arbeit zusammengetragenen Bedürfnisse der verwaisten Eltern bieten Pflegenden eine Palette möglicher Interventionen, die sie trauernden Eltern anbieten können wie zum Beispiel das Waschen und Kleiden des Kindes oder das Sammeln von Erinnerungsstücken. Im besten Fall führt eine Klinik ein Konzept zur Trauerbegleitung ein. Ein mögliches Beispiel dafür wäre die Familienzentrierte Trauerbegleitung. Dieses Konzept bezweckt, den unterschiedlichen Bedürfnissen der Angehörigen gerecht zu werden und den individuellen Trauerprozess gemeinsam mit ihnen bestreiten zu können (von der Hude & Glückselig, 2014).

6 EINBEZOGENE STUDIEN

Avelin, P., Rådestad, I., Säflund, K., Wredling, R., & Erlandsson, K. (2013). Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*, 29(6), 668-673. doi: 10.1016/j.midw.2012.06.007

Cacciatore, J., Erlandsson, K., & Rådestad, I. (2013). Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *Int J Nurs Stud*, 50(5), 664-670. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014

Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., & Heazell, A.E. (2013). Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*, 3(2). doi: 10.1136/bmjopen-2012-002237

Einaudi, M. A., Le Coz, P., Malzac, P., Michel, F., D'Ercole, C., & Gire, C. (2010). Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynaecol Reprod Biol*, 151(2), 143-148. doi: 10.1016/j.ejogrb.2010.04.003

Glaser, A., Bucher, H. U., Moergeli, H., Fauchère, J. C., & Buechi, S. (2007). Loss of a preterm infant: psychological aspects in parents. *Swiss Med Wkly*, 137(27-28), 392-401. doi: 2007/27/smw-11868

Murphy, S. (2012). Reclaiming a moral identity: stillbirth, stigma and 'moral mothers'. *Midwifery*, 28(4), 476-480. doi: 10.1016/j.midw.2011.06.005

Nordlund, E., Börjesson, A., Cacciatore, J., Pappas, C., Randers, I., & Rådestad, I. (2012). When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *British Journal of Midwifery*, 20(11), 780-784.

Rådestad, I., Westerberg, A., Ekholm, A., Davidsson-Bremborg, A., & Erlandsson, K. (2011). Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *British Journal of Midwifery*, 19(10), 646-652.

Alle weiteren Quellen dieses Artikels sind der gleichnamigen Originalarbeit zu entnehmen.