

Zeitschrift: Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: - (2004)

Heft: 2: Palliative Care in der Pädiatrie = Soins palliatifs en pédiatrie = Cure palliative in pediatria

Artikel: Wenn das Leben mit dem Tod beginnt = Lorsque la vie commence par la mort (Résumé) = Quando la vita comincia con la morte (Riassunto)

Autor: Maurer, Franziska

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091931>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 24.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

In der Schweiz kommt nach offizieller Statistik jeden Tag ein Kind tot zur Welt; etwa ebenso viele Neugeborene sterben in ihrem ersten Lebensmonat. Außerdem endet nach Schätzung von Fachleuten jede vierte Schwangerschaft vor der 24. Schwangerschaftswoche durch Fehlgeburt. Der Umgang mit einer solchen Situation ist für die betroffenen Eltern und für die involvierten Fachpersonen aus Geburtshilfe, Neonatologie, Seelsorge usw. außerordentlich schwierig.

Franziska Maurer

Wenn das Leben mit dem Tod beginnt



F. Maurer

«leben werden wachsen... im Bauch bereit zu leben, zukunfts voll hoffnungsvoll erwartet.

sterben. plötzlich! mitten aus dem kommen heraus gehen.

begrüßen... so kurz nur! Abschied für immer.

Schmerz bleibt so viel, so groß, so grenzenlos. Erinnerungen wenig nur, kostbar.

Trauer klagen, weinen, hadern. wandeln leben...»

(F. Maurer, 2002)

Kinder werden geboren, von ihren Eltern erwartet, freudig begrüßt, durch das Leben begleitet.

Menschen sterben nach gelebtem Leben, verabschiedet und betrauert von ihren Angehörigen.

Stirbt ein Kind während der Schwangerschaft, um die Geburt herum oder in der ersten Zeit danach, fallen Begrüssung und Abschied sehr nahe zusammen. Das Kind wurde erwartet, die Eltern haben ihm einen Platz geschaffen in ihrem Leben, in ihren Herzen. Sie

hatten Pläne, Hoffnungen, Erwartungen, Vorfreude, was sie mit dem Kind alles erleben würden, was sie ihm zeigen wollten, wie sie es durchs Leben begleiten wollten. Nun müssen sie es in den Tod begleiten, bleiben alleine zurück. Alle Pläne und Wünsche, die «gute Hoffnung», verlieren sich im Nichts.

Dass Kinder vor ihren Eltern sterben, erscheint uns in unserem Verständnis von natürlichem Lebenslauf falsch, verkehrt. Es sind die Kinder, die ihre alten Eltern begraben. Stirbt ein Kind, kommen Empfindungen zum Vorschein wie: «Das ist nicht gerecht! Das Kind hatte ja noch gar keine Chance. Warum muss ein Kind sterben, bevor es überhaupt richtig gelebt hat?» Sinnfragen, Lebensfragen, hadern, suchen, zweifeln. Keine Antworten finden, oft auch keinen Trost, stattdessen Schmerz und Wut, es nicht wahrhaben wollen.

«Ein solcher Tod scheint nicht in die Ordnung der Welt hineinzupassen: Wir erwarten, dass Kinder ihre Eltern überleben. Mit unseren Kindern sterben auch unsere Träume, Hoffnungen und Vorstellungen für unser weiteres Leben.» (Lothrop, 2002,).

Was jetzt? Wie kann so ein Schmerz überhaupt ausgehalten werden? Was muss getan werden? Wer kann helfen, begleiten, unterstützen?

Gestaltung von Begrüßung und Abschied

An der Geschichte von Familie A. wird sichtbar, mit welchen Fragen, Gefühlen, Entscheidungen und Situationen betroffene Eltern und involvierte Fachpersonen konfrontiert werden können.

Frau A. ist mit ihrem zweiten Kind schwanger. Zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin spürt sie während einem ganzen Tag keine Bewegungen ihres Kindes. Beunruhigt darüber meldet sie sich bei der Hebamme im Spital, welche sie auffordert, zu einer Kontrolle zu kommen. Die Hebamme kann keine Herztöne des Kindes hören. Die Ärztin wird beigezogen, sie stellt bei der Ultraschalluntersuchung den Tod des Kindes fest. Sprachlos. Machtlos. Bodenlos. Die Eltern glauben nicht, was ihnen da mitgeteilt wird. Die Ärztin und die Hebamme sind still, mit erschüttert, mit betroffen. «Das kann nicht sein! Es war immer alles gut. Ich lebte so gesund!...» Die Mutter weint. Dann reagiert sie plötzlich: «Dann machen Sie jetzt sofort einen Kaiserschnitt. Dann ist alles vorbei!»

Dies ist eine Reaktion, die sich nicht selten zeigt. Dahinter verborgen ist der Wunsch, alles ungeschehen zu machen. Nun brauchen Eltern die Unterstützung von Fachpersonen, damit sie im Kontakt bleiben mit ihrem Kind, das tote Kind weiterhin als ihr Kind erleben und auch die bisherige Zeit mit dem Kind während der Schwangerschaft nicht als ungeschehen abtun.

Haltung und Sprache von uns Fachpersonen haben eine enorme Wirkung. Wenn wir die schwangere Frau und ihren Partner weiterhin als Eltern behandeln, wenn wir von ihrem Kind reden, von den Geschwistern auch, dann hilft das Eltern, die Realität mit allen Aspekten zu erfassen. Bald beginnen sie dann, Fragen zu stellen, was jetzt zu geschehen habe, was man jetzt tun müsse. Auch da herrscht oft die Vorstellung, dass alles sehr schnell gehen müsse. In den allermeisten Fällen gibt es keinen Grund zur Eile. Eltern brauchen Informationen über die Einleitung der Geburt, die Geburt selber, die Zeit danach. Oft entscheiden sich Eltern dann, noch einmal nach Hause zu gehen, Zeit zu haben zusammen, auch Kontakt aufzunehmen mit Angehörigen. Dies ist ein unterstützender Schritt, da sie durch ihr gewohntes Umfeld eher den Kontakt zur Realität behalten können. Auch kommt es weniger zu einer Isolation, sie haben sofort Menschen, die von ihrem Schicksal wissen und daran teilhaben.

Frau und Herr A. kommen am nächsten Mittag wieder ins Spital. Inzwischen haben sie ihren Eltern und nächsten Freunden mitgeteilt, dass ihr zweites Kind tot ist. Ihre ältere Tochter Anna (4j.) weiß es auch, sie ist bei den Grosseltern. Frau A. ist bereit zur Geburtseinleitung. Sie bekommt Wehenmittel. Es dauert lange, bis die ersten Wehen einsetzen. In der Zeit des Wartens schreiben die Eltern gemeinsam einen Brief an ihr totes Kind. Sie schreiben, wie sehr sie sich gefreut haben. Was sie alles mit ihm hätten machen wollen. Was sie ihm vom Leben hätten zeigen wollen. Sie weinen, kommen manchmal ins Erzählen und schwärmen und lächeln... um dann gleich wieder zu weinen und zu klagen.

Rebecca kommt am nächsten Morgen zur Welt. Es ist sehr still bei ihrer Ankunft. Nach einer Weile nimmt Frau A. ihre Tochter zu sich. Rebecca liegt lange bei ihrer Mutter auf dem Bauch, wird gestreichelt von ihren Eltern, immer wieder schauen sie sie an, staunen, dass sie so vollkommen ist.... und können kaum glauben, dass sie nicht atmet.

Viel später wäscht die Hebamme Rebecca. Sie macht auch Abdrücke von Rebeccas Füßchen und Händen, als Andenken für ihre Eltern. Der Vater zieht ihr dann die Kleider an, die sie mitgebracht haben.

Gegen Abend verlassen Herr und Frau A. das Spital. Rebecca nehmen sie mit. Zuhause warten Rebeccas Schwester, die Grosseltern und die Gotte von Rebecca.

Alle sitzen sie an diesem Abend lange zusammen, schauen das Mädchen immer wieder an, bestaunen sie, erzählen einander, was alles hätte sein können. Sie weinen viel, und manchmal lächeln sie auch. Anna findet, ihre Schwester habe viel mehr Haare als ihre Puppe.

Auch wenn ein Kind «nur» im Mutterleib gelebt hat, hat es gelebt, sind die Eltern seine Eltern, Geschwister seine Geschwister. Gerade wenn keine gemeinsame Lebenszeit nach der Geburt stattgefunden hat, ist es sehr wichtig, Momente mit dem Kind zu gestalten, es als wirkliches Kind zu sehen, Momente zum späteren Erinnern zu haben. Gerade da kann es besonders wichtig sein, dass auch andere Menschen außer den Eltern das tote Kind kennen lernen, sehen, berühren, sich von ihm verabschieden. Mit diesen Menschen werden die Eltern auch später noch gemeinsame Erinnerungen haben, über das Kind reden können und auch gemeinsam um den Verlust des Kindes weinen können.

«Ich hatte das Gefühl, dass die ganze Last dieses Ereignisses ganz bei mir allein lag. Das Problem ist, dass ich der einzige Mensch bin, der das Baby kennt. Du stehst allein da in deiner Trauer um die Erinnerung an das Kind. Alle sagen: «Es ist doch nicht so schlimm, du kannst doch andere haben... das ist doch nicht das Ende der Welt... aber es ist das Ende meiner Welt!» (Zitat einer betroffenen Mutter; Lothrop, 2002)

Gerade auch für Geschwister ist es von großer Wichtigkeit, dass das verstorbene Kind einen Platz in der Familie bekommt, dass sie wissen, was geschehen ist, dass sie wissen, warum die Eltern traurig sind und weinen. Oft brauchen Eltern Unterstützung von Freunden der Familie oder von den Grosseltern, wenn es darum geht, auch für die Geschwister des verstorbenen Kindes da zu sein.

Rebecca wird drei Tage später begraben. In der Zeit bis dahin ist sie zu Hause. Die Familie wird begleitet und unterstützt vom Pfarrer der Gemeinde, welcher mit ihnen die Abschiedsfeier vorbereitet. Viele Menschen sind da, letzte Fotos werden gemacht, Erinnerungen.

Die Hebamme kommt täglich zur Wochenbettbetreuung. Frau A. muss sich neben dem seelischen Schmerz mit den Veränderungen ihres Körpers auseinandersetzen. Es fließt Milch, ihr Körper wäre bereit, ein Kind zu ernähren. Und der Bauch ist so leer!

Körperliche Kontrollen und Pflege, Gespräche mit dem Paar und die Hilfestellungen zur weiteren Orientierung sind Schwerpunkte der Hebammenbetreuung. Ebenso geht es darum, längerfristige Nachbetreuungs-möglichkeiten aufzuzeigen. Mütter-/ Väterberatung, TherapeutInnen verschiedener Richtungen, ÄrztInnen, TrauerbegleiterInnen, Selbsthilfegruppen können hilfreiche Unterstützung für die Eltern sein.

Für die Familie A. gibt es keine weitere Lebenszeit mit ihrer Tochter. Was bleibt, sind Erinnerungen an die Zeit der Schwangerschaft, Erinnerungsfotos und

Fußabdrücke, die gemeinsamen Stunden der Geburt und der Tage danach... lebendige Erinnerungen an die kurze gemeinsame Zeit.

Dass Eltern die akute Krisensituation so durchleben können wie in der Situation von Familie A, ist nicht selbstverständlich. Nicht selten fehlt Unterstützung von Seiten der Angehörigen und der Fachpersonen. Dann kommt es vor, dass Eltern selbst nach Hilfe suchen müssen, auf Irrwegen zu Adressen von Unterstützungsangeboten kommen, mühevoll erst Antwort finden auf Fragen wie zum Beispiel die nach Bestattungsmöglichkeiten, oder ohne Hilfe einen Weg voller Hürden gehen. Dies wirkt sich direkt auf das Durchleben der Trauer aus, hindert oft einen gesunden Verlauf, führt zu psychischen und physischen Gesundheitsschädigungen, zu Partnerschaftsproblemen bis hin zur Trennung. Plaschy Schnyder zeigt in ihren Untersuchungen auf, dass ein stabiles soziales Umfeld der Eltern im Moment des Trauergeschehens die Verarbeitungsqualität stark positiv beeinflusst. Je schwächer dieses ist, umso mehr wird Hilfe von professioneller Seite beansprucht. (Plaschy Schnyder, 1999)

Daraus wird deutlich, dass eine adäquate, fachliche Betreuung in der Akutsituation und die Nachbetreuung sowie die Vermittlung von Angeboten zur längerfristigen Unterstützung – unter Berücksichtigung des Lebenskontextes der Eltern – präventiven Charakter hat.

Palliativ-Situation

Aus der oben beschriebenen Situation lassen sich auch Ableitungen herstellen zu den Schwerpunkten in der palliativen Betreuung eines sterbenden Neugeborenen. Auch wenn ein Kind «erst» ein paar Tage nach der Geburt stirbt, sind die Eltern mit fast gleichzeitigem Begrüßen und Verabschieden konfrontiert. Hinzu kommen oft Stunden des Ungewissen, Hoffnung und Resignation wechseln sich ab. Nicht selten ist diese kurze Zeit mit dem Kind auch geprägt von schwierigsten Entscheidungsfindungsprozessen, wenn es darum geht zu entscheiden, in welcher Form das Kind intensivmedizinisch behandelt werden kann und soll. Wissen Eltern, dass ihr Kind schon bald sterben könnte, trauen sie sich oft kaum, die emotionale Verbindung mit ihm wieder aufzunehmen. Während der Schwangerschaft bestand bereits eine Bindung der Eltern zu ihrem noch ungeborenen Kind. Nach der Geburt brauchen Eltern Zeit, ihr Kind kennen zu lernen. Ist das Kind krank oder wissen Eltern gar, dass es sterben wird, haben sie oft Angst vor Nähe, vor neuer Verbundenheit. Die Angst vor dem folgenden Verlustschmerz hindert sie. Da ist es wiederum Aufgabe von uns Fachpersonen, die Eltern zu unterstützen, dass sie

die verbleibende Zeit mit dem Kind bewusst gestalten können und nicht auch die noch «verlieren». Es gilt, mit ihnen zusammen zu schauen, wie, wo und durch wen das Kind bis zu seinem Tod betreut wird. Mit Unterstützung von ambulanter Fachbetreuung ist es in einigen Situationen durchaus möglich, dass die Eltern ihr Kind mit nach Hause nehmen zum Sterben.

Anforderungen an Fachpersonen

«Für dieses Thema gibt es keinen Experten. Wer angesichts der Fragen, die Eltern sich stellen, wenn sie ein Kind verlieren, meint, er könne außer den sachlichen Dingen etwas von Wert wissen und sagen, steht in der Gefahr, mehr zu schaden als zu nutzen, wenn dieses Wissen Grundlage seines Handelns wird.» (Hemmerich, 2000, S. 11)

Diese wohl auf den ersten Blick etwas provokativen Worte von Hemmerich wecken in uns Betreuenden sicher auch widersprechende Stimmen. Natürlich gibt es Experten, heute mehr denn je, in allen erdenklichen Bereichen. Die Fähigkeiten von Expertinnen und Experten zweifelt er auch nicht an. Er betrachtet wohl aber ganzheitlicher:

«Wenn die professionellen Helfer nicht an jedem einzelnen Fall eines solchen Geschehens etwas, und sei es noch so gering, von grundsätzlichem Wert dazulernen, dann haben sie vielleicht sachgerecht gehandelt. Doch begegnet sind sie den Eltern nicht.» (S. 13)

Diese Aussage macht deutlich, dass Fachpersonen auf allen Ebenen gefordert sind. Nebst dem fachlichen Wissen ist unsere Betreuung geprägt durch die innere Haltung den Eltern und dem Geschehen gegenüber. Wollen wir den Eltern wirklich begegnen, bedingt dies wohl, dass wir es als «ganze Menschen» tun, nicht nur aus professioneller Sicht.

Die Begegnung von Mensch zu Mensch ist also wichtig. Gleichzeitig braucht es aber auch die Expertise und Fachkompetenz. Doch woran orientieren wir uns da, wo lernen wir, was richtig, was falsch ist in der Betreuung trauernder Eltern? Wir können dies an einer konkreten Fragestellung betrachten:

«Sollen Eltern ihr totgeborenes Kind sehen und berühren?»

Diese Frage gab gerade in den letzten zwei Jahren vermehrt Anlass zu kontroversen Diskussionen. Schauen wir zurück, so galt noch in den Siebzigerjahren als gute Betreuung, den Eltern ihr totgeborenes Kind nach der Geburt sofort wegzunehmen, es ihnen nicht zu zeigen. Dies geschah in der Meinung, den Eltern den Umgang mit dem Verlust zu erleichtern. ÄrztIn-

nen und Hebammen waren der Meinung, dass eine Mutter so schneller vergessen könne, was geschehen sei. Oft galt da auch noch die Empfehlung, möglichst bald wieder schwanger zu werden, um vergessen zu können.

Diese Haltung änderte sich, als vermehrt Eltern forderten, ihr Kind sehen und halten zu können. Oft war ihnen ein Reagieren erst im Nachhinein möglich, sie sprachen mit den Fachleuten, sagten ihnen, was sie gebraucht hätten und wie sie an dem Verpassten leiden. So kam es langsam zu einem Umdenken und auch zu anderer Praxis. Eltern wurde empfohlen, ihr Kind zu sehen, es auch in die Arme zu nehmen, es zu berühren. Aus einem anfänglich eher theoretisch orientierten Handeln wurde nach und nach eine Überzeugung, konnten doch die Hebammen und ÄrztInnen sehen, wie sich die akute Trauerzeit der Eltern dadurch viel lebendiger gestaltete. Bis dann eine englische Studie plötzlich wieder alles in Frage zu stellen schien. In «Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study» (Lancet 2002) beschreiben Hughes und Team unter anderem, dass es bei Frauen, die ihr totes Kind gesehen und gehalten haben, vermehrt zu depressiven Zuständen in einer Folgeschwangerschaft komme.

Was nun? Da hatten sich Fachleute gerade in eine in ihren Auffassungen heute angebrachte Praxis hinentwickelt. Alle handelten in der Meinung, nun «das Beste» zu machen. Und dann wurde dies wieder in Frage gestellt, diesmal sogar wissenschaftlich belegt. Die Wellen, die die Veröffentlichung dieser Studie warf, hatten viele sehr positive Auswirkungen. Es wurden sowohl Praxis wie Studien näher betrachtet und Hintergründe dazu beleuchtet. Im Vergleich mit anderen wissenschaftlichen Arbeiten kann keine eindeutige Aussage gemacht werden zur vorgängig genannten These der größeren Belastung in einer Folgeschwangerschaft. Deutlich wurde jedoch, dass die Praxis sorgfältig betrachtet werden muss. Kommt es bei Fachpersonen zu einem Handeln nach rein theoretischem Wissen und werden Eltern ohne adäquate Unterstützung angehalten, ihr Kind zu sehen und zu berühren, kann das tatsächlich zu Überforderung und Folgeschwierigkeiten führen. Dies natürlich ebenso, wenn Vorstellungen, Haltung und Wünsche der Eltern nicht respektiert werden. Andererseits wird in den Untersuchungen auch deutlich, dass die spezifische Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen und deren Unterstützungs- und Verarbeitungsmöglichkeiten in belastenden Situationen direkten Einfluss haben auf die Betreuung. Diese und weitere interessante Schlussfolgerungen zieht Kurth in ihrer Arbeit, in welcher

sie mehrere Studien zur Thematik beleuchtet und interpretiert (Kurth, 2003).

Fachpersonen sind bei der Betreuung trauernder Eltern sowohl rein fachlich wie eben auch als emotionale Wesen gefordert. Dies wird ersichtlich anhand dieses konkreten Beispiels und an der Geschichte der Familie A. Was heißt dies für ihr persönliches Erleben? Was bedeutet dies für den Umgang mit der Selbstbetroffenheit? Wie sieht die Verarbeitung aus? Was wirkt unterstützend, was hinderlich?

Bei zahlreichen themenspezifischen Fortbildungen für Hebammen, Pflegefachfrauen, Mütter-/Väterberaterinnen wurde immer wieder deutlich, dass die Fachpersonen einen Fundus an Fachwissen brauchen (spezifische Fort- und Weiterbildung), um theoretisch zu verstehen, was geschieht. Als sehr hilfreich wird immer wieder das Vorhandensein eines Betreuungskonzeptes erwähnt. Dies gibt Orientierung und dient als Grundlage der Betreuung. Einen großen Stellenwert hat die Zusammenarbeit mit erfahrenen MitarbeiterInnen. Von ihnen zu lernen und von ihnen unterstützt zu werden, gilt als der hilfreichste Punkt. Zur persönlichen Verarbeitung der belastenden Berufssituationen gelten folgende Punkte als unterstützend: Freiraum haben für diese Betreuung, Freistellung von weiteren Aufgaben; genügend Zeit; Teammitglieder zum Austausch, um erzählen zu können; Angebot zu weiterer Unterstützung bei Bedarf (Supervision, psychologische Betreuung). Ebenso hat die interdisziplinäre Zusammenarbeit einen hohen Stellenwert. Wird die Betreuung durch ein Team geleistet, ist dies für die einzelnen Fachpersonen eine enorme Erleichterung. So ist die Zusammenarbeit von Geburtshilfe im Spital, Seelsorge, Sozialdienst, freiberuflichen Hebammen, nachbetreuenden ÄrztInnen, Mütter-/Väterberaterinnen usw. eine wertvolle Unterstützung für alle Beteiligten.

Auf der persönlichen Ebene wird die vertiefte Auseinandersetzung mit der Trauer im Allgemeinen und mit der eigenen Trauerbiographie im Speziellen als längerfristig hilfreichster Weg dargelegt. (Erfahrungswerte der Autorin im Rahmen von Fortbildungen zum Thema «Betreuung trauernder Eltern»)

Leider zeigt die Realität ein anderes Bild: was als förderlich und unterstützend erwähnt wird, ist nach wie vor in vielen Kliniken nicht vorhanden. Betreuungskonzepte sind noch nicht überall selbstverständlich, ebenso fehlen die Angebote von Supervision und psychologischer Betreuung für Fachpersonen vielerorts. Im Rahmen der Sparmassnahmen fehlt es oft auch an genügend Zeit, dass ExpertInnen in der Thematik ihre weniger erfahrenen Mitarbeitenden unterstützen können. Überforderungssituationen entstehen,

haben Auswirkung auf die betreuten Eltern und deren weiteres Erleben sowie auf die Gesundheit und die berufliche Entwicklung der Fachpersonen. Chronische Überforderung führt zu Resignation, emotional distanzierter Betreuung und letztlich zu Burn-out.

Zukunftsvision...

«Generelles Ziel ist, dass Eltern eines Kindes, das während der Schwangerschaft, bei oder kurz nach der Geburt stirbt, hilfreiche Unterstützung und Begleitung erhalten. Dieses Ziel soll bis im Jahr 2006 überall in der Schweiz, wo geboren wird, erreicht sein.

Durch professionelle Beratung und Begleitung der betroffenen Eltern wird einerseits die direkte Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses unterstützt, andererseits durch die Vermeidung von Folgeschäden Präventionsarbeit geleistet. Fachpersonen verschiedener Disziplinen stehen geeignete Instrumente, Methoden und Informationen zur Verfügung, um Betroffene professionell zu begleiten. Sie erhalten strukturelle Unterstützung für ihre Arbeit in solchen besonders belastenden Situationen und für ihre persönliche Verarbeitung der erlebten Eindrücke.

Die rechtliche Situation rund um die Totgeburt in der Schweiz wird geklärt, vereinheitlicht und verbessert (Bestattungsmöglichkeiten, Mutterschaftsurlaub bei verstorbenem Kind etc.).

Gesamtgesellschaftlich wird der Tod von Kindern während der Schwangerschaft, bei oder kurz nach der Geburt thematisiert und enttabuisiert.» (aus «Projektbeschreibung Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod», 2002)

... und deren Realisierung

Im Dezember 2003 wurde die «Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod» eröffnet. Mittels einer Hotline erhalten betroffene Eltern und Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen Information und Beratung. Praktische und rechtliche Fragen werden geklärt, bestehende Angebote vernetzt und für Interessierte zugänglich gemacht sowie Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit betrieben.

Bereits zeigt sich ein großer Bedarf seitens betroffener Eltern und Fachpersonen. Gerade die Fachleute aus den verschiedenen Disziplinen nutzen das Angebot als hilfreiche Unterstützung bei Fragen und in Bezug auf Weiterbildungsangebote.

Die Fachstelle wird zurzeit vollumfänglich aus Spendengeldern finanziert. Eine finanzielle Absicherung oder die Einbindung in eine bestehende gesicherte Institution wird angestrebt.

Quellen- und Literaturangaben

- Hemmerich, Fritz Helmut, Dr. med.: «In den Tod geboren. Ein Weg für Eltern und Helfer bei Fehlgeburt, Abbruch, Totgeburt» Hygias Verlag, 2000
- Lothrop, Hannah: «Gute Hoffnung – jähes Ende. Ein Begleitbuch für Eltern, die ihr Baby verlieren und alle, die sie unterstützen wollen.» Kösel Verlag, München, 2002
- Hughes, P. et al: «Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study», Lancet 2002
- Kurth, Elisabeth: «Wie sollen Eltern bei einer Totgeburt im Hinblick auf den Kontakt zum verstorbenen Kind beraten und unterstützt werden?» (unveröffentlichte Semesterarbeit) Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, 2003
- Plaschy Schnyder, Agnes: «Sinnvolle Neuorientierung und persönliches Wachstum nach dem Verlust eines Kindes», Lizentiatsarbeit Psychologie, Universität Bern, Edition Soziothek, Bern, 1999
- Beutel, Manfred E.: «Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und plötzlichem Kindstod.» Hogrefe Verlag, Göttingen 2002
- Käppeli, Silvia (Hrsg): «Pflegekonzeppte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld». Band 1 (Leiden, Krise, Hilflosigkeit, Angst, Hoffnung, Verlust/ Trauer, Einsamkeit). Hans Huber Verlag, Bern, 1998

Fachstelle FpK

Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod.
 Information und Beratung für Fachpersonen und betroffene Eltern.
 Postfach 480, 3000 Bern 25
 fachstellefpk@bluewin.ch
 Info-Telefon: 031 333 33 60, Mo–Fr: 08.30–10.00 Uhr

Trägerverein:

Verein zur Förderung einer professionellen Beratung und Begleitung bei Fehlgeburt und perinatalem Kindstod.
 Postfach 480, 3000 Bern 25, PC 30-708075-5

Autorin:

Franziska Maurer
 Hebamme und Trauerbegleiterin
 Co-Leitung Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod.

Franziska Maurer

Lorsque la vie commence par la mort

(Résumé)

Les statistiques officielles recensent en Suisse un enfant mort-né par jour, et environ autant de décès de nouveau-nés au cours du premier mois de vie. Selon les estimations des professionnels concernés, une grossesse sur quatre se termine par une fausse couche avant la 24e semaine d'aménorrhée.

Il est extrêmement difficile de faire face à une telle situation aussi bien pour les parents concernés que pour les soignants impliqués dans les différents domaines (obstétrique, néonatalogie, aumônerie etc.). C'est un tumulte de questions: comment, pourquoi, la culpabilité, mais aussi des questions concrètes comme la possibilité de voir l'enfant, l'autopsie ou les funérailles. Répondre à ces demandes nécessite une prise de décision rapide et adéquate, car il est impossible de rattraper plus tard ce qui n'aura pu être fait au cours des quelques jours à disposition.

De la manière dont seront réalisés l'accompagnement des parents et des proches et le soutien apporté à l'occasion de la mort de leur enfant dépend étroitement la possibilité d'élaborer cet événement de vie. Or, à l'heure actuelle, il ne va pas encore de soi que les professionnels en milieu hospitalier disposent des concepts d'accompagnement et des possibilités de formation continue spécifiques. Il existe donc le risque que les personnes touchées voient leur souffrance ag-

gravée par le surmenage des soignants eux-mêmes, ce qui peut entraîner des traumatismes secondaires et les empêcher de cheminer à travers leur deuil de manière saine et constructive. Les répercussions à long terme sur l'état de santé et le lien de couple des parents concernés, ainsi que sur les frères et sœurs et sur l'ensemble du système familial, sont bien connues. De même, le surmenage constitue une charge énorme pour les soignants en termes d'atteinte à leur santé (dépression d'épuisement, réactivation d'anciens traumatismes).

Le bureau d'information «Fausses couches et décès en période périnatale» offre un soutien aux parents, aux autres membres de la famille et aux professionnels des soins concernés.

Les parents ont accès à un soutien direct prodigué par des professionnels des domaines de l'obstétrique, de l'aumônerie, du suivi de deuil et d'autres secteurs encore, à la fois dans les situations aiguës et sous forme de suivi. L'offre est complétée par des informations sur des questions juridiques telles que les possibilités d'inhumation, la protection de la maternité etc., des références de la littérature et des adresses de groupes d'entraide.

Les soignants reçoivent des informations professionnelles et sont intégrés à l'offre existante. Il leur est proposé des formations spécifiques et une supervision pour des situations difficiles ainsi qu'un appui dans l'élaboration de concepts.

Le bureau d'information FDP joue ainsi le rôle de centre coordinateur pour toutes les informations relatives aux fausses couches et aux décès dans la période périnatale.

Abonnement-Bestellung palliative-ch

Commande d'abonnement palliative-ch

Sottoscrizione abbonamento palliative-ch

Ich möchte **palliative-ch** abonnieren / Je désire abonner **palliative-ch** / Desidero abbonarmi a **palliative-ch**

Einzelpersonen / Individuels / Individuale:

CHF 45.– EUR 30.–

Institutionen / Istituzioni / Istituzioni:

CHF 70.– EUR 50.–

Name / Nom / Cognome

Vorname / Prénom / Nome

Strasse / Rue / Via

PLZ/Ort / NPA/Localité / NAP/Luogo

Datum / Date / Data

Unterschrift / Signature / Firma

Senden an / Envoyer à / Inviare a

palliative-ch, Hirstigstr. 13, 8451 Kleinandelfingen

Franziska Maurer

Quando la vita comincia con la morte

(Riassunto)

Secondo le statistiche ufficiali, in Svizzera nasce ogni giorno un bambino morto; quasi altrettanti neonati muoiono nel primo mese di vita. Inoltre, secondo la valutazione di specialisti, una gravidanza su quattro termina in aborto prima della ventiquattresima settimana.

Il confronto con una simile situazione è estremamente difficile sia per i genitori interessati che per il personale specialistico coinvolto di ostetricia, neonatologia, assistenza spirituale ecc. Affiorano domande su come e perché, scottanti sensi di colpa, ma anche quesiti molto concreti, come l'incontro con il bambino dopo l'autopsia o la sepoltura, esigono una rapida e valida decisione. Ciò che va perso nei pochi giorni a disposizione non si recupera mai più. Sull'elaborazione di questa esperienza influisce essenzialmente il modo in cui i genitori e i congiunti sono accompagnati e sostenuti alla morte del bambino. Ma non è ovvio che gli operatori specialistici dispongano negli ospedali di concetti di accompagnamento e di offerte di aggiornamento specifiche. Sussiste il rischio che gli interessati siano gravati ulteriormente dai sovraccarichi degli

operatori professionali. Tutto questo può generare traumi secondari oppure impedire che attraverso il lutto si trovi una via salutare e continuativa. Sono note le conseguenze a distanza nei genitori interessati, sul loro stato di salute, sulla vita di coppia, nei fratelli e sorelle e sull'intero sistema familiare. La situazione di sovraccarico si esplicita nei curanti in modo molto devastante e nocivo per la salute (Burn-out, traumatismi ripetuti).

L'«Ufficio FpK» («Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod») offre aiuto ai genitori e ai familiari interessati come pure agli operatori specialistici coinvolti. In situazioni acute e nell'accompagnamento, i genitori trovano un sostegno diretto da parte di operatori specialistici dell'ostetricia, dell'assistenza spirituale, dell'accompagnamento del lutto e di altre professioni. Completano il quadro dell'offerta le informazioni su questioni di diritto come ad es. le possibilità di sepoltura, la protezione della maternità ecc., i riferimenti bibliografici e gli indirizzi dei gruppi di auto-aiuto.

Gli operatori specialistici possono disporre di informazioni professionali e sono integrati nella rete delle offerte esistenti. Si offrono loro aggiornamenti specifici e supervisione in situazioni di assistenza impegnative e sostegno nell'elaborazione dei concetti.

L'«Ufficio FpK» rappresenta la piattaforma per informazioni sul tema dell'aborto e della morte infantile perinatale.

Mots d'enfant

Après-midi de printemps. Au cimetière. Dernier adieu à cette maman et grand-maman tant aimée, amie fidèle, décédée si brusquement qu'elle laisse ses proches dans le désarroi. Au bord de sa tombe, de nombreux bouquets et arrangements floraux colorés égaient quelque peu les cœurs brisés, dans le souvenir d'une grand-maman aimant la nature, épouse de jardinier.

Kayla, trois ans et demi, est venue avec sa maman et sa petite sœur pour soutenir et consoler son parrain, petit-fils de la défunte. La vue de ces enfants dans ce moment concret de séparation n'est pas sans générer des commentaires parmi certaines personnes âgées: «elles sont trop jeunes pour assister à un enterrement», «elles vont faire des cauchemars ces petites», «ce n'est pas la place de si petits».

Au terme de la collation qui suit la cérémonie, Kayla serre tout fort son parrain dans ses bras et lui dit: «encore bravo pour ta grand-maman».

Le lendemain, le petit bout de femme dialogue avec sa grand-maman à elle:

«Tu rappelles hier? – Oui, chérie.

– Tu rappelles, la grand-maman de mon parrain? la fête? – Oui, je me rappelle.

– C'était bien, hein, son concours? – Son concours?

– Mais oui, tu rends compte toutes les fleurs qu'elle a gagnées!»

Ces quelques mots nous montrent bien que l'enfant, si jeune soit-il, est capable de vivre les événements familiaux dans la mesure de sa compréhension, pour autant que l'adulte lui en offre l'opportunité sans vouloir nécessairement le protéger. Mais au fond, qui est-ce que nous protégeons, nous les adultes? l'enfant ou nous-mêmes?

Françoise Porchet