

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, 15. August 2014

INHALTSVERZEICHNIS

Abstract	4
1 Einleitung	5
2 Fragestellung und Zielsetzung	7
3 Theoretischer Bezugsrahmen	8
3.1 Schlüsselbegriffe	8
3.1.1 Eltern	8
3.1.2 Erleben	8
3.1.3 Bedürfnisse	8
3.2 Perinataler Kindstod	9
3.2.1 Definition	9
3.2.2 Epidemiologie	9
3.2.3 Ursachen	10
3.2.4 Perinataler Kindstod aus der Sicht der Pflege	11
3.3 Trauer	11
3.3.1 Physiologische Trauer	11
3.3.2 Phasenmodelle der Trauer	12
3.3.3 Prolongierte Trauer	13
3.3.4 Trauer in Zusammenhang mit dem perinatalen Kindstod	14
3.3.5 Begleitung im Trauerprozess	15
4 Methode	16
4.1 Suchstrategie	16
4.2 Einschlusskriterien	17
4.3 Ausschlusskriterien	17
4.4 Eingeschlossene Studien	18
5 Ergebnisse	20
5.1 Ergebnistabellen	20
5.2 Synthese der Ergebnisse	32
5.2.1 Emotionales Erleben der Eltern	32
5.2.2 Kognitives Erleben der Eltern	32
5.2.3 Physisches Erleben der Eltern	33
5.2.4 Erfahrungen der Eltern im privaten Umfeld	34
5.2.5 Erfahrungen der Eltern mit Professionellen	35
6 Diskussion	39
6.1 Interpretation der Ergebnisse	39
6.1.1 Todeszeitpunkt des Kindes	39

6.1.2	Unterschiedliche Kulturen	39
6.1.3	Emotionaler Bereich	40
6.1.4	Kognitiver Bereich	40
6.1.5	Physischer Bereich	41
6.1.6	Privates Umfeld	41
6.1.7	Professionelles Umfeld	41
6.2	Qualität der eingeschlossenen Studien	43
6.3	Stärken und Schwächen der Arbeit	44
7	Beantwortung der Fragestellung	46
8	Schlussfolgerung	49
8.1	Schlussfolgerungen für die Pflegepraxis	49
8.2	Schlussfolgerungen für die Pflegeforschung	49
8.3	Schlusswort	50
9	Literaturverzeichnis	51
10	Abbildungsverzeichnis	55
11	Tabellenverzeichnis	56
12	Abkürzungsverzeichnis	57
13	Anhang	58
13.1	Selbständigkeitserklärung	

ABSTRACT

Einleitung: Der perinatale Kindstod ist eine der häufigsten Schwangerschaftskomplikationen und kann erhebliche Folgen wie Depression, Angst oder körperliche Beschwerden nach sich ziehen. Die Qualität der aktuellen Studienlage zur Effektivität von pflegerischen Interventionen für die sogenannten verwaisten Eltern ist unbefriedigend. Mit einem qualitativen Ansatz soll in dieser Arbeit aufgezeigt werden, wie der perinatale Kindstod von Eltern erlebt wird und welche Bedürfnisse sie in dieser Lebenslage haben. Die Fragestellung lautet wie folgt: Wie erleben Eltern den Verlust ihres Kindes in der perinatalen Phase und welche Bedürfnisse haben sie in dieser Situation?

Methode: In den Datenbanken PubMed, CINAHL, Cochrane, Web of Science und PsychInfo wurde von Februar bis Juni 2014 nach relevanter Literatur gesucht. Schlüsselbegriffe dabei waren „Perinatal death“, „Neonatal death“, „Infant, Newborn“ und „Death, „Stillbirth“, „Parents“, „Bereavement“, „Social Support“, und „Support, Psycho-social“. Ein- und Ausschlusskriterien wurden formuliert und acht Studien zur Beantwortung der Fragestellung eingeschlossen. Diese stammen aus Europa und wurden in den Jahren 2007-2014 in deutscher oder englischer Sprache publiziert.

Ergebnisse: Verwaiste Eltern erleben nebst Trauer, Wut, Sorge, Schmerz und Hilflosigkeit auch Freude und Stolz. Kognitiv beschäftigen sie sich vor allem mit der Frage des Warums. Physische Symptome betreffen das vegetative Nervensystem, sind aber selten. Die Erfahrungen im privaten und professionellen Umfeld sind unterschiedlich, ein natürlicher Umgang mit dem Tod des Kindes wird geschätzt. Eltern wünschen sich von Professionellen Empathie, Information und Führung, angepasste Kommunikation und Unterstützung im Umgang mit dem verstorbenen Kind und beim Sammeln von Erinnerungsstücken.

Diskussion: Trotz einiger Limiten, wie kleine Stichproben oder zu ungenau geschriebene Paper, scheinen die Ergebnisse vertrauenswürdig. Zu bedenken ist, dass insgesamt mehr Ergebnisse von Müttern einfließen und der Tod intrauterin oder nach der Geburt des Kindes möglicherweise unterschiedlich erlebt wird.

Schlussfolgerung: Um in der Praxis eine optimale Betreuung trauernder Eltern zu gewährleisten sind das Fachwissen und die Erfahrung der Pflegenden nötig. Im besten Fall ist ein Konzept zur Trauerbegleitung vorhanden. Individualität ist in der Trauerbegleitung zentral. Für die Pflegeforschung ergeben sich folgende Themen: Unterschiede in der Trauer von Müttern und Vätern, körperliche Symptome und Langzeitfolgen. Weiter sollte die Qualität der Studien, die pflegerische Interventionen für trauernde Eltern prüfen, verbessert werden.

1 EINLEITUNG

„Daisy Catherine Pidgeon wurde am 10. Februar 2006 um 23.23 Uhr geboren. Sie sah so aus wie es alle Neugeborenen für ihre Eltern tun, sie war wunderschön, sie war pink, sie war warm, ihre Haut war weich, aber Daisy atmete nie und wir hörten sie nie schreien.“ (Pidgeon, 2007, S. 288).

Eltern und Professionelle im Gesundheitswesen erwarten 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 und die Neigung unserer Gesellschaft, den Tod zu verleugnen wächst (Kübler-Ross, 2009). Dieses Phänomen hat die Autorin dieser Arbeit bereits in mehreren Gesprächen mit Angehörigen professioneller Berufsgruppen oder Eltern von kleinen Patienten erlebt. Ist doch die Säuglingssterblichkeit in den letzten Jahren um 40%, die Totgeburtenrate in der Schweiz sogar um die Hälfte gesunken (Bundesamt für Statistik, 2012). Ein seltenes Thema in Bezug auf Schwangerschaftskomplikationen ist der Tod eines Kindes nicht. Laut Scheidt, Waller, Wangler, Hasenburg, & Kersting (2007) tritt der perinatale Kindstod als eine der häufigsten Schwangerschaftskomplikationen auf. Dieser kann erhebliche Folgen, wie Depression, Angst, partnerschaftliche Konflikte oder körperliche Beschwerden, nach sich ziehen.

Nirgends kommt die Grenze von Leben und Tod so nah zusammen wie beim perinatalen Kindstod. Nirgends liegen Freude und Leid so nah beieinander. Was der Tod eines Kindes in der perinatalen Phase für die betroffenen Eltern bedeutet, lässt sich als Betreuungsteam kaum erahnen. Doch Betreuungsteams werden mit Betroffenen, sogenannten verwaisten Eltern, konfrontiert. Treten gravierendere Schwangerschaftskomplikationen auf, ist es wahrscheinlich, dass Schwangere ein Spital aufsuchen oder in eine Klinik eingewiesen werden. Das wiederum bedeutet, dass es sehr wohl möglich ist, dass sich verschiedene Berufsgruppen in Gesundheitsinstitutionen mit dem perinatalen Kindstod und der Betreuung der Eltern auseinandersetzen müssen.

Für Pflegende besteht die Möglichkeit auf einer neonatologischen Abteilung zu arbeiten, wo Früh- oder Neugeborene betreut werden. Auf einer solchen Station wurde seitens der Autorin erlebt, wie Neugeborene, die um ihr Überleben kämpften, gepflegt wurden. In derartigen Situationen machte sich im Pflegeteam ein mulmiges Gefühl breit und es zeigte sich eine grosse Unsicherheit in der Betreuung von sterbenden Kindern und trauernden Eltern.

In der systematischen Review von Cacciatore, Flenady, Koopmans, & Wilson (2013) wird klar gesagt, dass es keine qualitativ gute Studien gibt, die Pflegeinterventionen zur

Unterstützung verwaister Eltern in Form einer randomisiert-kontrollierten Studie testen. Mehrere Assessmentinstrumente zur Bedürfniserfassung der Eltern wurden getestet, doch keines erfasste alle relevanten Bedürfnisse (Meert, Myers Schim, & Briller, 2011; Meert et al., 2012).

Aus den oben genannten Gründen hat sich die Autorin entschlossen das Thema mit einem qualitativen Ansatz anzugehen. Die Perspektive richtet sich auf das Erleben der verwaisten Eltern und auf ihre Bedürfnisse, um daraus unterstützende Massnahmen für Betroffene abzuleiten, die Pflegende in ihrem Alltag anbieten können.

2 FRAGESTELLUNG UND ZIELSETZUNG

Anhand der beschriebenen Ausgangslage ergibt sich folgende Fragestellung: Wie erleben Eltern den Verlust ihres Kindes in der perinatalen Phase und welche Bedürfnisse haben sie in dieser Situation?

Ein Ziel dieser Arbeit ist es, aufzuzeigen, wie Eltern den Verlust ihres Kindes und die anschließende Betreuung durch Professionelle in der perinatalen Phase erleben. Weiter gilt es zu erheben, welche elterlichen Bedürfnisse in dieser schwierigen Lebenslage vorhanden sind. Das Verständnis der Pflegenden für die Situation der Eltern soll mit den gewonnenen Informationen gefördert werden und die Erkenntnisse dieser Arbeit sollen ihnen in der Praxis Sicherheit im Umgang mit verwaisten Eltern geben und sie kompetenter auf diese zugehen lassen. Eine Weiterbildung zum Thema soll für Pflegende organisiert werden, um zu gewährleisten, dass die Ergebnisse in die Praxis transferiert werden.

3 THEORETISCHER BEZUGSRAHMEN

In diesem Kapitel werden die Schlüsselbegriffe aus der Fragestellung definiert und die Themen perinataler Kindstod und Trauer näher beleuchtet.

3.1 Schlüsselbegriffe

Ausser dem perinatalen Kindstod lassen sich aus der Fragestellung drei Schlüsselbegriffe identifizieren, sie werden wie folgt definiert:

3.1.1 Eltern

Unter Eltern versteht man die Personen, die als leibliche Mutter, leiblicher Vater oder als Eltern im Sinne des Gesetzes das Recht und die Pflicht der elterlichen Sorge haben. Für die psychische und intellektuelle Entwicklung des Kindes sind seine Eltern die wichtigste Instanz. Elternschaft bedeutet eine bewusst Annahme der Rolle und der elterlichen Aufgaben (Bliesener et al., 2011)

3.1.2 Erleben

Laut Fröhlich (2008, S. 176) ist das Erleben der Inbegriff aller subjektiven Zustände, Inhalte und Vorgänge, die mit unterschiedlicher Klarheit, Abgehobenheit und Breite bewusst werden und sowohl auf gegenwärtig in der Umwelt Vorhandenes, damit auftretende Bewertungen, Gefühle bzw. registrierbare Veränderungen der körperlichen Erregung als auch auf spontan auftretende oder willentlich abgerufene Vorstellungen und Erinnerungen im jeweiligen Situationskontext beziehen.

3.1.3 Bedürfnisse

Maslow (2002) hat die Bedürfnisse des Menschen in ein Pyramidensystem eingeordnet. Zuunterst stehen die physiologischen Bedürfnisse, wie Hunger oder Durst, die er als physiologische Triebe ansieht. Sind diese befriedigt, entstehen Sicherheitsbedürfnisse, wie Stabilität, Ordnung und Geborgenheit. Sind diese wiederum befriedigt, folgen Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Liebe. Es hängen sich Bedürfnisse nach Achtung und Wertschätzung und schliesslich Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung an, was bedeutet, das zu tun, was man gerne tut und gut kann. Ist eine dieser Bedürfnisstufen unbefriedigt, wird nicht nach den höheren Stufen gestrebt.

3.2 Perinataler Kindstod

3.2.1 Definition

Der Begriff perinataler Kindstod umfasst Fehl- und Totgeburten sowie Sterbefälle nach der Geburt (Leon, 1990). Der Tod eines Kindes kurz vor, während und nach der Geburt bis zum 7. Tag wird als perinatale Sterblichkeit definiert. Im amerikanischen Sprachgebrauch wird ein Kindsverlust bis zum 28. Tag nach der Geburt eingeschlossen (Beutel, 2002).

Unter dem Begriff Totgeburt versteht man die Geburt eines Kindes mit einem Geburtsgewicht von mindestens 500g, das zum errechneten Geburtstermin tot zur Welt kommt. Feten, die mit einem Geburtsgewicht unter 500g geboren werden, werden als Fehlgeburt bezeichnet (Kersting, Roestel, & Kroker, 2008). Laut der Weltgesundheitsorganisation (2004) ist eine Totgeburt ein Baby mit einem Geburtsgewicht von 500g oder mehr, mit Gestationsalter von zweiundzwanzig oder mehr Wochen oder mit einer Körpergrösse von fünfundzwanzig Zentimeter oder mehr, das vor oder während der Geburt gestorben ist.

In dieser Arbeit werden unter dem Begriff perinataler Kindstod Totgeburten ab der 22. Schwangerschaftswoche und Todesfälle innerhalb des ersten Lebensmonates verstanden.

3.2.2 Epidemiologie

Die Totgeburtenrate in der Schweiz ist seit dem Jahr 1990 fast gleich geblieben, steigt aber seit einigen Jahren leicht an. Zu Bedenken ist, dass die Registrierungsgrenze im Jahr 2005 von 24 auf 22 Schwangerschaftswochen herabgesetzt wurde. Pro Jahr werden in der Schweiz momentan 340 bis 350 Totgeburten verzeichnet (BFS, 2012).

Die Abnahme der Säuglingssterblichkeitsrate in der Schweiz ist von Jahr zu Jahr weniger ausgeprägt. Pro Jahr werden zurzeit rund 300 Todesfälle im ersten Lebensjahr verzeichnet, das entspricht weniger als fünf von 1000 Kindern. Die Sterblichkeit der Knaben im Vergleich zu den Mädchen ist um 20% höher. Bei Todesfällen innerhalb der ersten 24 Stunden ist ein leichter Anstieg feststellbar, während die späteren Todesfälle rückläufig sind. Der Anteil der Todesfälle die in den ersten 24 Stunden eintreten, beträgt 60% (BFS, 2012).

3.2.3 Ursachen

In diesem Kapitel werden Ursachen betrachtet, die spezifisch die Schweiz betreffen. Die Art und Häufigkeit variiert je nach Kulturraum (Cousens et al., 2011).

Ursachen perinataler Sterblichkeit sind meist für Totgeburten verantwortlich und machen 68% der Totgeburten aus. Die häufigsten sind Plazenta-, Nabelschnur- oder Blasenkomplikationen, ein Fetal Tod nicht näher bezeichneter Ursache, eine hypertensive Erkrankung der Mutter oder ein vorzeitiger Blasensprung. Eine Fehlbildung oder eine Chromosomenanomalie sind ungefähr für eine von fünf Totgeburten verantwortlich. Im untenstehenden Kuchendiagramm werden die relativen Häufigkeiten der verschiedenen Ursachen dargestellt (BFS, 2012).

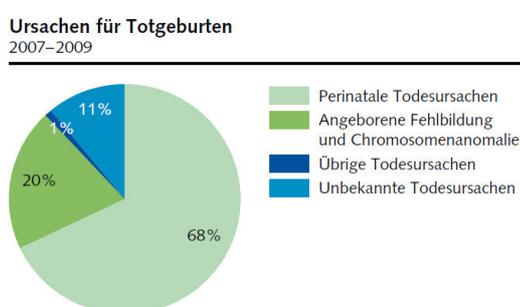


Abbildung 1: Ursachen für Totgeburten 2007-2009, Quelle: BFS, 2012

Die Ursachen von mehr als der Hälfte der 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. Wie dem untenstehenden Kuchendiagramm zu entnehmen ist, sind angeborene Fehlbildungen und Chromosomenanomalien für etwas mehr als einen Viertel der Todesfälle verantwortlich. Der plötzliche Kindstod ist Ursache von 4% der Todesfälle. Bei Frühgeborenen, die vor der 28. Schwangerschaftswoche geboren werden ist eine perinatale Ursache am häufigsten, während Termingeborene häufiger aufgrund einer angeborenen Fehlbildung oder einer Chromosomenanomalie sterben (BFS, 2012).

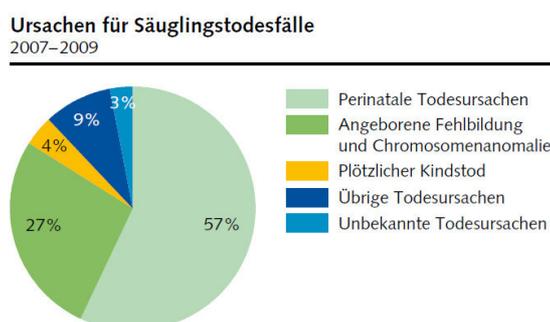


Abbildung 2: Ursachen für Säuglingstodesfälle 2007-2009, Quelle: BFS, 2012

3.2.4 Perinataler Kindstod aus der Sicht der Pflege

Pflegende sind mit vielen Herausforderungen im Umgang mit Eltern, die einen perinatalen Kindstod erlebt haben, konfrontiert. Manchen Pflegenden fällt es schwer, die Gefühle der Eltern auszuhalten und sie in der Trauer zu begleiten ohne auf eine aktivistische Ebene auszuweichen (Kersting, 2010).

In der Studie von Roehrs, Masterson, Alles, Witt, & Rutt (2008) wurden Professionelle befragt, wie sie es erleben Eltern zu pflegen, die ihr Kind durch einen perinatalen Kindstod verloren haben. Pflegende, die sich in ihrer Ausbildung Wissen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer aneignen konnten, die in der Praxis oder privat mit dem perinatalen Kindstod bereits konfrontiert wurden, fühlten sich wohl in der Pflege von trauernden Eltern. War dies nicht der Fall, äusserten sie, dass sie sich unwohl und gestresst fühlten. Bei der Hälfte der Pflegenden waren die Themen perinataler Kindstod und Trauer nicht Bestandteil der Ausbildung. Sie gaben an, dass Wissen über diese Themen oder die klinische Erfahrung die Situation erleichtert hätten. Die Umstände machten die Pflegenden traurig und einige berichteten, dass sie gemeinsam mit den Eltern geweint hatten. Wichtig für die Pflegenden war der Austausch mit anderen Mitarbeitenden. Nach dem Ereignis brauchten sie einige Zeit zur Erholung von der intensiven und stressigen emotionalen Arbeit, wobei unterschiedliche Coping-Strategien genutzt wurden. Hilfreich war der spirituelle Glaube der Pflegenden. Was besonders schwierig war, war, wenn eine Pflegefachperson einerseits trauernde Eltern, gleichzeitig aber auch Eltern betreuen musste, die ihr gesundes Kind in Empfang nehmen konnten. Die Unsicherheit der Pflegenden in der Betreuung verwaister Eltern, wie es von der Autorin beobachtet und in der Einleitung beschrieben wurde, lässt sich somit bestätigen.

3.3 Trauer

In diesem Kapitel wird auf die physiologische und pathologische, sogenannte prolongierte Trauer eingegangen. Die Trauerphasen nach Elisabeth-Kübler-Ross und Verena Kast werden erläutert und die Trauer in Zusammenhang mit dem perinatalen Kindstod betrachtet. Abschliessend wird die Trauerbegleitung thematisiert.

3.3.1 Physiologische Trauer

Trauer ist die emotionale Antwort auf einen Verlust. Stirbt eine nahestehende Person wird dies als schmerzhafter Prozess beschrieben und die physischen Reaktionen variieren individuell und je nach Kultur. Für die Trauernden ist der Tod einer nahestehen-

den Person sehr belastend. Der Trauerprozess kann verstanden werden als Anpassung an ein neues Leben ohne die verstorbene Person. Weiter dient der Prozess dazu, die Realität des Verlustes zu akzeptieren, den Trauerschmerz zu erleben, die Beziehung zum Verstorbenen neu zu ordnen und sich wieder dem aktuellen Leben zu widmen. Ein physiologischer Trauerprozess beinhaltet starke negative Gefühle wie Sehnsucht nach der verstorbenen Person, Trennungsschmerz und Traurigkeit. Weiter können Angst vor der Zukunft, Schuldgefühle, Ärger, Scham und Enttäuschung auftreten. Betroffen sind dabei sowohl die emotionale, kognitive und physiologische Ebene, nicht selten wird ein körperlicher Schmerz empfunden. Die trauernden Personen sind niedergeschlagen und haben Schwierigkeiten den Alltag zu meistern. Die Erinnerungen an die verstorbene Person können schmerzlich sein, aber gleichzeitig auch positiv, wenn an die gemeinsamen schönen Erlebnisse gedacht wird. Die Trauer nimmt im Verlauf der Zeit ab und es findet eine Anpassung an die neuen Lebensumstände statt. Wie lange ein normaler Trauerprozess dauern sollte, dafür gibt es bisher keine normierten Werte, der Prozess kann sich über Monate oder Jahre erstrecken. Epidemiologische Studien zeigen, dass der Verlust eines nahen Angehörigen im Verlauf zu einem erhöhten Mortalitätsrisiko des Trauernden führt und das Risiko für körperliche Erkrankungen deutlich steigt. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Trauer ein individueller Prozess ist, der aber möglicherweise beeinflusst wird durch die Umstände des Todes, die Art der Beziehung zur verstorbenen Person und durch intrapsychische und soziale Faktoren der trauernden Person (Kersting, 2010; Wagner, 2013).

3.3.2 Phasenmodelle der Trauer

In der Literatur gibt es verschiedene Phasenmodelle der Trauer, die davon ausgehen, dass Trauernde unterschiedliche Phasen durchlaufen. Fokussiert wird nun auf die Phasenmodelle der Schweizer Forscherinnen Elisabeth Kübler-Ross und Verena Kast. Ursprünglich wurde das Modell von Kübler-Ross für sterbende Kranke entwickelt, jedoch anschliessend auf Trauernde übertragen (Wagner, 2013). Im Gegensatz zum Modell von Verena Kast mit vier Phasen, besteht es aus fünf Phasen.

Beide Modelle beginnen mit der Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens. Trauernde Menschen fühlen sich empfindungslos und starr, verdrängen den Verlust. Dieses Verhalten hilft die schmerzliche Situation auszuhalten (Kast, 2013; Kübler-Ross, 2009).

Die zweite Phase hat Kübler-Ross mit Zorn benannt. Sie ist geprägt von Wut, Neid und Groll. Die Trauernden fragen sich, warum gerade sie in dieser Situation sind. Der Zorn richtet sich auf alles, was in der Umgebung des Trauernden ist (Kübler-Ross, 2009). Im Phasenmodell von Kast heisst die zweite Phase aufbrechende Emotionen. Hierbei geht

es nicht lediglich um Zorn, sondern auch um Angst, Niedergeschlagenheit und Trauer. Weiter gehören Ohnmachts- und Schuldgefühle dazu (Kast, 2013).

Verhandeln heisst die dritte Phase im Modell von Kübler-Ross. Sie tritt eher bei sterbenden Menschen und ihren Angehörigen auf und weniger, wenn die Person bereits verstorben ist. Es geht darum, dass noch einmal verhandelt wird, der Tod, der unvermeidlich ist, bis zu einem gewissen Zeitpunkt hinausgeschoben wird. Beispielsweise bis ein bestimmtes Erlebnis gemacht wurde oder etwas Bestimmtes erreicht wurde (Kübler-Ross, 2009). Kast nennt die dritte Phase das Suchen und Sich-Trennen. Diese Phase passt eher zu trauernden Personen, da es darum geht, dass nach Verstorbenen gesucht wird. Es werden Orte mit gemeinsamen Erinnerungen aufgesucht oder der Lebensstil wird dem des verstorbenen Menschen angepasst. Dieses Suchen-Finden-Trennen führt dazu, dass man sich mit der verstorbenen Person auseinandersetzt und doch spürt, dass das eigene Welt- und Selbstverständnis neu konzipiert werden muss und die vorherigen Lebensumstände nie mehr so sein werden, wie vor dem Tod der verstorbenen Person. Kast schreibt, dass die Suizidgefahr in dieser Phase am grössten ist, worauf man in der Betreuung von trauernden Menschen sensibilisiert sein muss (Kast, 2013).

Kübler-Ross beschreibt ihre vierte Phase als Depression. Die trauernden Personen fühlen sich schwach und elend. Der Verlust erzeugt schreckliche Gefühle und Verzweiflung, Scham- und Schuldgefühle machen sich breit (Kübler-Ross, 2009).

Die letzte Phase von Kübler-Ross ist mit Zustimmung betitelt. Die Trauernden sind erschöpft und brauchen Ruhe. Sie verspüren einen gewissen Frieden und ein gewisses Einverständnis und sind weniger gesprächig. Am Ende folgt die endgültige Akzeptierung (Kübler-Ross, 2009). Die vierte und gleichzeitig letzte Phase nach Kast heisst neuer Selbst- und Weltbezug. Die verstorbene Person bleibt auf irgendeine Art und Weise im Leben oder im Herzen der trauernden Person zurück. Neue Rollen werden übernommen und damit das Selbstvertrauen und die Selbstachtung gestärkt. (Kast, 2013).

3.3.3 Prolongierte Trauer

Mit Rückschlägen muss gerechnet werden und es besteht die Gefahr, dass man als trauernde Person in einer Phase stecken bleibt, einen Schritt zurückgeht und den fortschreitenden Trauerprozess blockiert. Beispiele dafür sind, sich um andere Menschen kümmern, statt um die eigene Trauerarbeit, die Weltanschauung zu haben nicht trauern zu dürfen, das Verspüren einer grossen Leere, nicht ausgedrückter Zorn oder ewige Schuldgefühle (Kast, 2013). Es ist bekannt, dass intensives Trauern auch noch

Jahrzehnte nach einem Verlust vorhanden sein kann. Einigen Menschen, die sich im Trauerprozess befinden, gelingt es nicht, den Tod des nahestehenden Menschen zu akzeptieren und die schmerzlichen Emotionen können nicht bewältigt werden. Eine prolongierte Trauer, sowie psychische oder körperliche Erkrankungen können die Folge sein. Tritt eine prolongierte Trauer auf, muss diese erkannt werden, denn betroffene Personen benötigen eine professionelle Trauerbegleitung (Kersting, 2010).

3.3.4 Trauer in Zusammenhang mit dem perinatalen Kindstod

Der Verlust eines Kindes gehört zu den Verlusten, die am schwierigsten zu bewältigen sind. Es entsteht ein erhöhtes Risiko für psychische und physische Erkrankungen und nicht selten entstehen prolongierte Trauerverläufe (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007). In normalen Trauerprozessen sinken negative Trauerindikatoren innerhalb der ersten sechs Monate nach dem Verlust, während die Akzeptanz des Verlustes steigt (Jansen, Cuisinier, Graauw, & Hoogduin, 1997). Tritt ein prolongierter Trauerverlauf bei Eltern auf, gibt es spezifische Merkmale dafür in Bezug auf den perinatalen Kindstod. Dazu gehören Flashbacks rund ums tote Kind oder das Bedürfnis, Orte zu meiden, die an den Verlust erinnern. Schuld- und Versagensgefühle und die verzweifelte Suche nach Erklärungen führen zu einem starken Leidensdruck (Kersting et al., 2004; Kersting et al., 2005). Trauerverlängernd wirken sich Ambivalenz bezüglich der Schwangerschaft und Selbstvorwürfe aus. Der Anblick von Säuglingen reaktiviert den Trauerschmerz. Durch das plötzliche Auftreten der Situation oder durch wenig frühere Trauererfahrungen kann der Trauerprozess nicht immer antizipiert werden. Spezifisch für den perinatalen Kindstod wurden in der Literatur weitere Risikofaktoren in Bezug auf einen verlängerten Trauerverlauf beschrieben. Ein grösseres Risiko besteht bei geringer sozialer Unterstützung und einer belastenden Partnerschaft mit mangelnder Unterstützung. Weiter belastend sind der Verlust der Perspektive als Familie, Kinderlosigkeit und Vorwürfe gegenüber dem Partner. Zudem gelten geringe Schulbildung, geringer Sozialstatus, frühere Fehl- oder Totgeburten, Fertilitätsprobleme und frühere ungelöste Verlusterfahrungen als Risikofaktoren. Ebenfalls beeinflussend ist die Anzahl lebender Kinder, je mehr Kinder umso weniger stark ausgeprägt ist die Trauer. Der Trauerprozess wird auch durch die Persönlichkeitsstruktur, die psychische Gesundheit vor der Geburt, die Intensität, mit der man sich bereits mit dem Baby beschäftigt hat und die Menge der gespürten Kindsbewegungen beeinflusst. Ob eine Schwangerschaft geplant war oder nicht spielt ebenfalls eine Rolle. Keinen Zusammenhang scheint die Schwangerschaftsdauer mit dem Ausmass der psychischen Belastung nach einem perinatalen Verlust zu haben. Frauen, die ihr Kind in frühen Stadien der Schwangerschaft verlieren, werden daher wahrscheinlich ähnliche Trauersymptome entwickeln, wie Frauen,

die den Verlust in späteren Schwangerschaftsstadien erleben. Zu den Schutzfaktoren gehören emotionale und religiöse Unterstützung und eine gute Partnerschaft sowie ein stabiles Umfeld. Weiter wirkt sich die Möglichkeit, sich von einer Person zu verabschieden, positiv auf den Trauerprozess aus. Die Eltern werden daher ermutigt ihr totes Kind zu sehen und zu halten. Dieses Vorgehen wird aber durch mehrere Studien und Expertenmeinungen in Frage gestellt, da höhere Raten posttraumatischer Belastung, Angst und Depression festgestellt wurden (Beutel, 2002; Hughes, Turton, Hopper, & Evans, 2002; Kersting, 2012). Beim Verlust eines Kindes sind Frauen häufiger von Komplikationen im Trauerverlauf betroffen. Die häufigeren Komplikationen bei Frauen sind für die Trauerforschung bedeutsam, da sie auf geschlechterspezifische Coping-Strategien im Trauerprozess hinweisen. Die unterschiedlichen Coping-Strategien können in der Partnerschaft zur Belastung werden, da die ungleichen Strategien vom jeweiligen Partner fehlinterpretiert werden können (Kersting, 2010).

3.3.5 Begleitung im Trauerprozess

Die Trauerbegleitung zielt darauf ab, die trauernde Person in ihrer Trauerarbeit zu begleiten (Kersting, 2010). Ein mögliches Konzept für den Umgang mit trauernden Eltern und Familien bildet die Familienzentrierte Trauerbegleitung, die den unterschiedlichen Bedürfnissen der Angehörigen gerecht werden und den Weg in ihrem individuellen Trauerprozess gemeinsam mit ihnen bestreiten möchte. Es ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit über Klinikgrenzen und den Tod hinaus notwendig. Einerseits gehört dazu die multiprofessionelle Betreuung durch geschultes Personal innerhalb der Institution, andererseits ein schnittstellenübergreifendes Unterstützungsnetz ausserhalb der Institution. Bestandteile des Konzepts sind die Kontaktaufnahme durch einen professionellen Trauerbegleiter und die Vernetzung sowohl untereinander unter den Professionellen, aber auch die Vernetzung der Eltern mit weiteren Hilfsangeboten. Auf der pflegerischen Abteilung sollten vollzogene und geplante Interventionen im Rahmen der Trauerbegleitung einem standardisierten Konzept folgen. Die Eltern brauchen in ihrer Situation Orientierung und Aufklärung. Da wir nur vermuten können, was den Eltern gut tut, ist es wichtig immer wieder Fragen zu stellen, Dinge anzusprechen und zu erklären. Zum Konzept gehört ein Trauerinformationsgespräch, wo nebst anderen Elementen wie Reflexion auch das Bevorstehende geklärt wird. Themen können der individuelle Trauerverlauf, die Meldung auf dem Zivilstandsamt, finanzielle Belange, die Hebammenbetreuung oder die Beerdigung sein. Weiter wird die Rückkehr nach Hause und der Umgang mit Geschwistern, Grosseltern und dem sozialen Umfeld des verstorbenen Kindes thematisiert. Zum Trauergespräch gehört zudem die Abgabe einer Informationsmappe (von der Hude & Glückselig, 2014).

4 METHODE

Das methodologische Vorgehen zur Auswahl der Studien wird in Abbildung 3 in einem Flussdiagramm aufgezeigt und anschliessend erläutert.

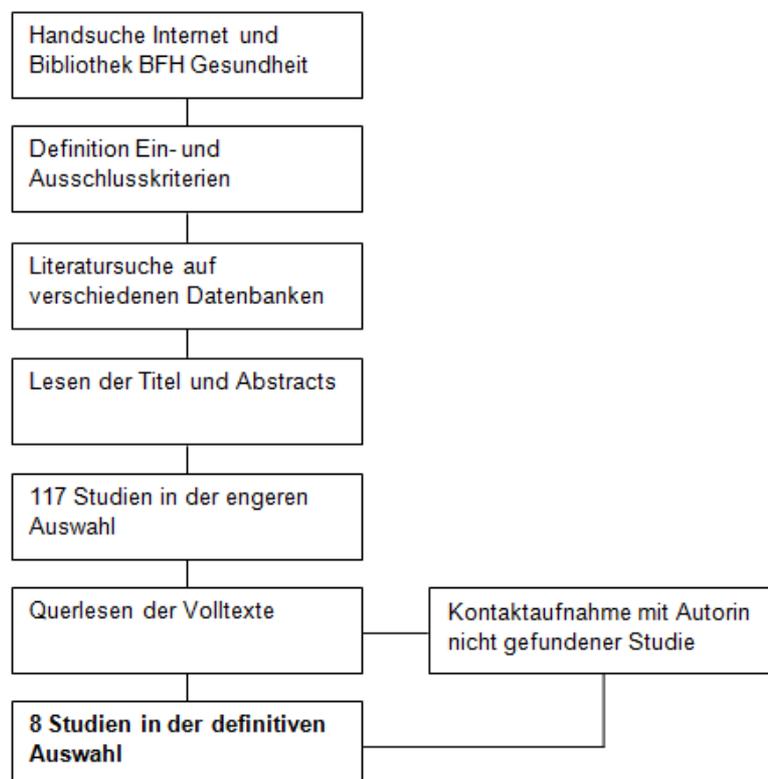


Abbildung 3: Vorgehen bei der Studiensuche, eigene Grafik der Autorin

4.1 Suchstrategie

Um einen Überblick zur Thematik zu erhalten, wurde eine Handsuche im Internet sowie in der Bibliothek der BFH Gesundheit durchgeführt.

Zur Bearbeitung der Fragestellung erfolgte anschliessend eine Literatursuche auf den Datenbanken PubMed, CINAHL, Cochrane, Web of Science und PsychInfo. Die Literatursuche erfolgte von Februar bis Juni 2014. Dabei wurden die Suchbegriffe „Neonatal death“, „Perinatal death“, „Perinatal loss“, „Perinatal mortality“, „Infant mortality“, „Infant death“, „Newborn death“, „Infant/Newborn“ und „Death“ und „Stillbirth“ jeweils kombiniert mit „Bereavement“, „Grief“, „Social support“, „Support, psychosocial“, „Qualitative research“, „Qualitative studies“, „Parents“, „Family“, „Adaptation“, „Adaptation, Psychological“, „Coping“ und „Coping behavior“. Zudem wurden in jeder Datenbank die beiden Suchbegriffe „bereaved parents needs“ und „bereaved parents experience“ verwendet. Abbildung 4 zeigt die Kombination der Suchbegriffe.

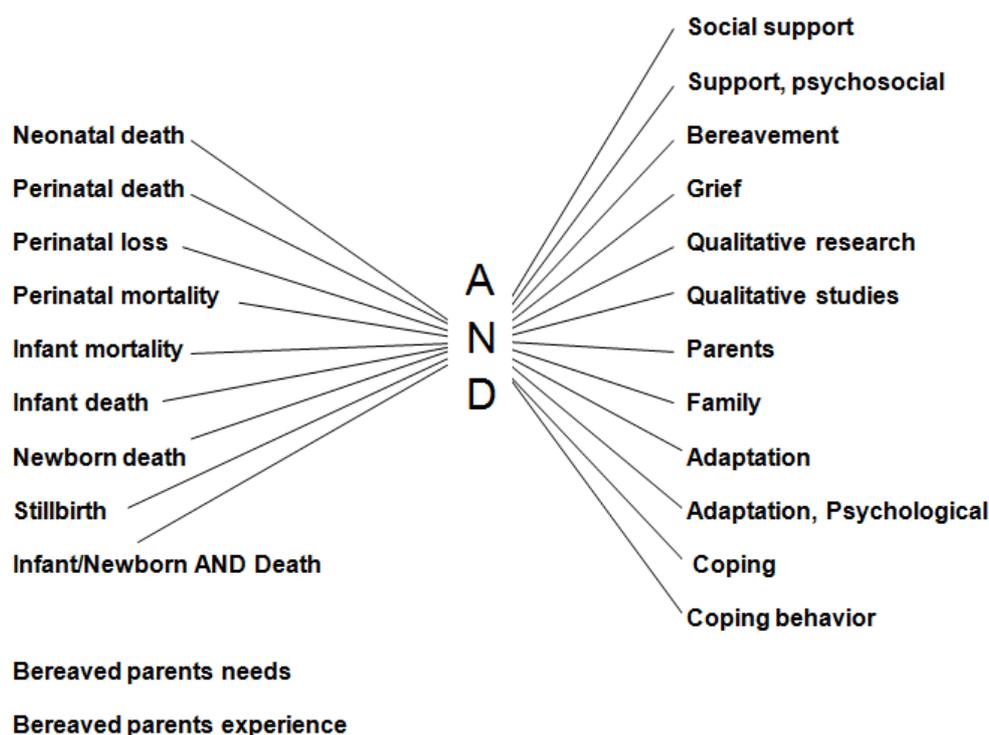


Abbildung 4: Kombination der Suchbegriffe, eigene Grafik der Autorin

Nachdem in PubMed, CINAHL und Web of Science gesucht wurde, konnten in Cochrane und PsychInfo keine weiteren Studien identifiziert werden. 117 Studien wurden anhand des Lesens des Titels und des Abstracts in die engere Auswahl aufgenommen.

4.2 Einschlusskriterien

Eingeschlossen wurden qualitative Studien aus Europa, die Erfahrungen der Eltern erfassten, welche einen perinatalen Kindstod erlebten, das heisst, dass deren Kind innerhalb folgendem Zeitraum verstorben ist: intrauterin nach der 22. Schwangerschaftswoche bis ein Monat nach der Geburt. Studien aus Europa wurden gewählt, da die Fülle der Literatur über den perinatalen Kindstod weltweit sehr dicht ist und damit die Arbeit Ergebnisse aus einem möglichst ähnlichen Kulturraum liefert. Weitere Einschlusskriterien waren die Publikation zwischen den Jahren 2007 und 2014 und die Veröffentlichung in deutscher oder englischer Sprache. Die Jahreslimite lag bei sieben Jahren, da dadurch eine Studie aus der Schweiz den Kriterien entsprach. Bei den Studien musste zudem ein Abstract vorhanden sein.

4.3 Ausschlusskriterien

Ausgeschlossen wurden Forschungsprotokolle, Dissertationen, Expertenmeinungen, Studien mit Schwerpunkt Palliativpflege oder Fehlgeburt, Studien im Zusammenhang mit der Entscheidung über eine Post-Mortem-Untersuchung, Evaluationen von Inter-

ventionsprogrammen oder Modellen, Studien bei bestehendem Verdacht auf einen intrauterinen Kindstod, Studien im Zusammenhang mit erneuter Schwangerschaft und Geburt nach einem perinatalen Kindstod und Studien mit dem Hauptthema Risikofaktoren und Prävention von SIDS.

4.4 Eingeschlossene Studien

Die Volltexte der Studien der engeren Auswahl wurden quergelesen und anschliessend acht Studien definitiv zur Beantwortung der Fragestellung ausgewählt. Bei diesen handelt es sich um drei Online-Umfragen, eine Befragung per Post, eine Studie mit persönlichen Interviews oder einer schriftlichen Befragung, eine Studie mit persönlichen oder telefonischen Interviews und zwei Studien nur mit persönlichen Interviews. Die Suchstrategie der eingeschlossenen Studien wird in Tabelle 1 dargestellt. Eine weitere potentielle Studie aus dem Jahr 2014, wovon nur das Poster und der Abstract online verfügbar waren, konnte nach Kontaktaufnahme mit der Autorin der Studie nicht verwendet werden, da der Volltext noch nicht publiziert wurde.

Tabelle 1: Suchstrategie

Datenbank	Suchbegriffe	Limiten	Anzahl gefundene Studien	Anzahl verwendete Studien
PubMed	(neonatal death[TextWord]) AND bereavement[MeSH]	Abstract, 10 years, Humans, English, German	22	1
PubMed	(("Infant, Newborn"[Mesh]) AND "Social Support"[Mesh]) AND "Death"[Mesh]	Abstract, 10 years, Humans, English, German	12	1
PubMed	("Stillbirth"[Mesh]) AND "Bereavement"[Mesh]	Abstract, 10 years, Humans, English, German	80	3
CINAHL	((MH "Support, Psychosocial")) AND ((MH "Perinatal Death"))	Abstract, 2007-2014, Europe, English, German	39	2
Web of Science	TOPIC: (stillbirth) AND TOPIC: (parents)	2007-2014, English, German	37	3 (2 bereits bei Pubmed gefunden)

Die Qualität aller acht Studien wurde anhand von Checklisten beurteilt, ihre Ergebnisse tabellarisch zusammengefasst und anschliessend synthetisiert und diskutiert. Nebst

der Beantwortung der Fragestellung resultierten aus den gewonnenen Erkenntnissen Empfehlungen für die Pflegepraxis sowie für die Pflegeforschung.

5 ERGEBNISSE

Im Ergebnisteil werden die Ergebnisse der einzelnen Studien als Übersicht in Tabellen dargestellt und anschliessend synthetisiert.

5.1 Ergebnistabellen

Die Ergebnistabellen liefern eine kurze Zusammenfassung der Inhalte aller eingeschlossenen Studien.

Tabelle 2: Ergebnisse Studie Avelin et al. (2013)

Autor, Jg, Land	Fragestellung/ Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwen- dete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Avelin, Rådestad, Säflund, Wredling, & Erlandsson 2013 Schweden	Beschreiben der Trauer von Müttern und Vätern nach dem Verlust eines totgeborenen Babys und den Einfluss der Trauer auf deren Beziehung Qualitative Befragung	5 Spitäler in der Region von Stockholm 55 Eltern, davon 33 Mütter und 22 Väter Durchschnittsalter 33 Jahre, verheiratet/Partnerschaft, obligatorische Schule bis Universitätsabschluss Totgeburten zwischen 22. und 43. SSW für 45% der Mütter und 50% der Väter erstes Kind	Schriftlicher Fragebogen drei Monate, ein Jahr und zwei Jahre nach der Totgeburt per Post Inhaltsanalyse nach Graneheim und Lundman Unterteilung in drei Kategorien (Erwartungen, Ausdruck und Bedürfnisse) und zwei Themen (Bewegung hin zum Miteinander und Bewegung hin zum Rückzug)	Bewegung hin zum Miteinander: Die Beziehung der Eltern wurde physisch und emotional beeinflusst. Sie fühlten eine einzigartige Bindung. Durch gemeinsames Trauern wurde die Beziehung gestärkt. Die eigene Art zu trauern wurde durch den Partner respektiert und gegenseitiges Verständnis gezeigt. Bewegung hin zum Rückzug: Die Eltern hatten wenig Verständnis für den Trauerprozess des Partners. Gemeinsames Trauern wurde als schwierig beschrieben, wenn nur der eine Partner offen über den Verlust sprechen und trauern wollte. Genderspezifische Rollenerwartungen spielten mit. Die Eltern fokussierten auf die Wichtigkeit der Kommunikation über ihr totgeborenes Baby und das Teilen von Emotionen. Unbefriedigte Bedürfnisse, Erwartungen und unbefriedigende Kommunikation führten zu einer grösseren Distanz zwischen dem Paar. Sie beschrieben ihren Schmerz teilweise als so gross, dass sie das Bedürfnis hatten allein zu sein.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Trauer wird im Verlauf analysiert Methode ist detailliert beschrieben Schwächen: Eher kleine Stichprobe Drop-Out, da Studie über längeren Zeitraum läuft

Tabelle 3: Ergebnisse Studie Cacciatore et al. (2013)

Autor, Jg, Land	Fragestellung/ Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwen- dete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Cacciatore, Erlandsson, & Rådestad 2013 Schweden	Untersuchen der Erfahrungen trauernder Väter in Bezug auf die Geburt und den Tod ihrer Babys und in Bezug auf die Leistungserbringer im Gesundheitswesen Qualitative Onlinebefragung	Totgeburt ab der vollendeten 22. SSW zwischen dem Jahr 2000 und 1. April 2010 131 Väter 95% der Väter waren bei der Geburt dabei, alle sahen ihr Baby und 78% hielten ihr Kind	Online-Fragebogen mit 82 Items auf der Website der Swedish National Infant Foundation Datensammlung zwischen 27. März 2008 und 1. April 2010 Inhaltsanalyse Unterteilung in zwei Kategorien (Dankbarkeit und traurig, verletzt oder wütend über etwas, dass das Personal in Zusammenhang mit der Geburt tat)	Dankbarkeit: Professionelle im Gesundheitswesen unterstützten die Studienteilnehmenden nach dem Tod ihres Kindes in ihrer Vaterrolle, indem sie die Geburt des Kindes so gehandhabt haben, wie die Geburt eines gesunden Kindes, indem sie Würde und Respekt gezeigt haben und die Vaterschaft legitimierten, als ob das Baby lebend geboren wäre. Die Väter waren dankbar, dass die Professionellen ihrerseits so mit dem Baby umgegangen sind, als würde es leben. Dies geschah zum Beispiel durch positive Kommentare der Professionellen über das Baby. Ausserdem waren sie dankbar, dass die Professionellen das Zusammentragen von Erinnerungstücken erlaubten und unterstützten wie zum Beispiel Hand- und Fussabdrücke, Fotos oder Haarlocken. Traurig, verletzt oder wütend: Die Väter fühlten sich traurig, verletzt oder wütend, wenn Professionelle sie nicht als Väter anerkannten und bestätigten. Zudem kamen diese Gefühle auf, wenn seitens der Professionellen kein Einfühlungsvermögen gezeigt wurde. Besonders galt dies auch für die Benachrichtigung über den Tod des Kindes. Traurig, verletzt oder wütend waren die Väter auch, wenn die Professionellen keinen respektvollen Umgang mit dem Baby als Person hatten. Ein unsensibler Umgang war der Hauptgrund für folgenden psychologischen Stress der Väter. Oft war das Verhalten einer einzelnen professionellen Person dafür verantwortlich.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Übersichtlich gegliederte Arbeit Schwächen: Ungenau Beschreibung der Stichprobe Rekrutierung der Studienteilnehmenden über Website

Tabelle 4: Ergebnisse Studie Downe et al. (2013)

Autor, Jg, Land	Fragestellung/ Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Downe, Schmidt, Kingdon, & Heazell 2013 Vereinigtes Königreich Grossbritannien und Nordirland	Erfassen der Sicht trauernder Eltern, deren Baby kurz vor oder während der Geburt verstorben ist, in Bezug auf die Interaktion mit dem Gesundheitspersonal Qualitative Tiefeninterviews	Eltern, die bereits bei einer früheren quantitativen Erhebung mitgemacht haben 22 Familien , davon 22 Mütter und 3 Väter Alter der Mütter bei der Totgeburt 18-44 Jahre Für 12 Mütter erste SS, für 6 Mütter zweite SS, für 4 Mütter dritte SS 15 Mütter vorher keine Geburtserfahrung, 3 Mütter vorher eine Geburt, 4 Mütter vorher zwei Geburten Totgeburten von der 24.-42. SSW, zwischen dem Jahr 2002 und 2010	Tiefeninterview persönlich (n=8) oder telefonisch (n=15) Methode des permanenten Vergleichs der Grounded Theorie Unterteilung in drei Kernthemen (Erfahrungen der Eltern, Bedürfnisse der Eltern, Beste Pflege im Vergleich zur vorstellbar schlechtesten Pflege) MAXQDA Software	Erfahrungen der Eltern: Eltern kämpften mit Gefühlen von Schuld, Bedauern, Furcht und Trauer. Zudem zeigten sich wütende und aggressive Verhaltensweisen. Sie waren nicht fähig die Informationen vom Gesundheitspersonal aufzunehmen. Dies führte, gemeinsam mit der Trennung vom Kind, zu einer psychologischen Distanz zum Geschehen. Trotz Distress erlebten die Eltern auch positive Emotionen wie Freude ihr Kind zu sehen. Diese Emotionen führten zum Wunsch einer Post-Mortem-Untersuchung um inneren Frieden zu finden und als Versuch zu verhindern, dass dies in Zukunft anderen passiert. Die Trauer nahm über die Zeit bei einigen Eltern zu und sie fühlten sich zudem verantwortlich, die Trauer von anderen Personen wie Verwandten oder Freunden zu managen. Die Eltern waren nicht mehr fähig ihrem Job nachzugehen, für ihre Familie und ihre mentale Gesundheit zu sorgen. Das Vertrauen ins Gesundheitspersonal allgemein ging verloren. Bedürfnisse der Eltern: Die Eltern äusserten, nicht nur ihr Baby, sondern die Lebenszeit des Elternseins verloren zu haben. Das Sicherstellen guter Erinnerungen und das Sammeln von bedeutungsvollen physischen Erinnerungstücken wie Fussabdrücke oder Haarlocken war das Wichtigste, das das Gesundheitspersonal tun konnte. Gute Erinnerungen wurden auch durch die stetige Informationsabgabe, genügend Zeit für Entscheidungen, kompetente Betreuung, einen respektvollen Umgang mit dem totgeborenen Kind und Aufmerksamkeit auf die Kommunikationsweise generiert. Dazu gehörte auch die Information über den Verlauf der Geburt, was als nächstes passiert und in welcher Lage sich das Kind befindet.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Datensättigung wurde erreicht Stichprobe ist detailliert beschrieben Resultate sind umfassend beschrieben Tabellarische Übersicht mit hilfreichen Interventionen für die Eltern Schwächen: Rekrutierung der Studienteilnehmenden über Website

Mütter äusserten den Wunsch, das Kind zu halten. Je nach Person variierte der gewünschte Zeitpunkt dazu. Einige Studienteilnehmende äusserten Bedauern darüber, dass sie bereits früh abgelehnt haben, das Kind zu sehen und dann die Gelegenheit für immer weg war.

Eltern, die eine ernstgemeinte, einfühlsame Pflege erhielten, fühlten sich geschützt vor dem Horror, der rund um sie passierte. Beispielsweise gehörte dazu ein liebevoller Umgang mit dem totgeborenen Kind oder eine kleine Geste seitens des Pflegepersonals wie eine Hand zum Halten, eine Berührung, eine Umarmung oder das Halten von Augenkontakt

Wichtig für die Eltern war zudem, dass sie vom Gesundheitspersonal geführt und geleitet, sowie in ihren Entscheidungen unterstützt wurden. Besonders relevant war dies nach der Geburt des Kindes, als es beispielsweise um das Abnabeln, das Waschen und Kleiden des Kindes oder um die Vorbereitungen für die Beerdigung ging.

Einige Eltern fühlten einen starken Drang herauszufinden, warum ihr Baby gestorben ist. Wichtig war ihnen dabei die Information vom Gesundheitspersonal über mögliche Tests und Analysen.

Beste Pflege im Vergleich zur vorstellbar schlechtesten Pflege:

Die Eltern äusserten Frustration, wenn schlecht und inkonsistent kommuniziert wurde oder das fachliche Knowhow in Frage gestellt werden konnte.

Auch als unangenehm wurde die Nähe zu anderen werdenden oder frischgebackenen Eltern empfunden.

Positiv empfunden haben die Eltern Gesundheitspersonal, das für sie da war, sich Zeit genommen hat, sich eingefühlt hat und authentisch und kompetent auftrat.

Tabelle 5: Ergebnisse Studie Einaudi et al. (2010)

Autor, Jg, Land	Fragestellung/ Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwen- dete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken & Schwächen
Einaudi et al. 2010 Frankreich	Verstehen der Haltung der Eltern, ihrer Bedürfnisse und ethischer Aspekte assoziiert mit dem perinatalen Kindstod, zur Unterstützung der Entwicklung von Interventionen für trauernde Familien Qualitative deskriptive Befragung	Eltern, die einen perinatalen Tod eines Kindes auf der Geburtsabteilung im Centre Hospitalier Universitaire Nord in Marseille erlebten (n=4) sowie Mitglieder einer Selbsthilfegruppe für trauernde Eltern (n=6) 10 betroffene Familien, davon 10 Mütter und zwei Väter Sozioökonomischer Status: mittel bis hoch Vergangene Zeit seit dem Tod des Kindes bis zur Studie variiert von drei Monaten bis zu zehn Jahren Tod des Kindes ab der 26. SSW bis Termin, Lebensdauer der Babys von 0 Minuten bis drei Monate	Fragebogen basierend auf der Delphi-Methode Halbstrukturierte Interviews (n=4) oder schriftliche Befragung (n=8) per Mail Unterteilung in fünf Kategorien (Familie, Diagnosemitteilung, Abschied nehmen, Gefühle der Eltern und Follow-up nach dem Tod)	Gute Information, Respekt gegenüber ihren Sichtweisen und der Einbezug in Entscheidungsprozesse wurden als positiv erlebt. In drei Fällen lehnten die Eltern eine Therapie ab, bevor es von den Professionellen so vorgeschlagen wurde, was sie nachher bedauerten. Sie wünschten sich mit Palliativpflegevereinigungen oder anderen Eltern, die die gleiche Situation erlebt hatten, in Kontakt gebracht zu werden. Familie: Geschwister und Grosseltern erleben eine doppelte Belastung, da sie selber trauern, aber auch gleichzeitig ihre Eltern bzw. Kinder trauern sehen. In den Familien wurde versucht ein natürlicher Umgang mit dem Tod des Kindes zu haben. Diagnosemitteilung: Die Diagnosemitteilung und deren Tragweite waren nicht für alle Eltern verständlich, es wurden zu wenige Erklärungen abgegeben. Dem Ort der Diagnosemitteilung wurde keine Beachtung geschenkt. Abschied nehmen: Das Halten des Kindes wurde als positiv erlebt, ob es noch lebte oder schon tot war. Eine Mutter hat eine schlechte Erinnerung an ihr Kind. Gefühle der Eltern: Die Eltern äusserten Kritik, wenn ihren Wünschen nicht entsprochen und zu wenig auf sie ein- oder ihnen aus dem Weg gegangen wurde. Follow-up: Einige Eltern wollten das damals arbeitende Personal wieder sehen, andere nicht. Sie wünschten sich schriftliches Material zum Thema, besonders für diese Zeit, wenn die Betreuung über die erste Zeit weniger engmaschig wird.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Übersichtlich gegliederte Resultate Stichprobe ist detailliert beschrieben Schwächen: Eher kleine Stichprobe

Tabelle 6: Ergebnisse Studie Glaser et al. (2007)

Autor, Jg, Land	Fragestellung Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Glaser, Bucher, Moergeli, Fauchère, & Buechi 2007 Schweiz	Tiefgründige Informationen darüber gewinnen, was Eltern, deren Frühgeborenes verstorben ist, in dieser leidvollen Situation beschäftigt, ein tieferes Verständnis dafür entwickeln, wie sie mit dieser stressigen Situation umgehen und eine adäquate Unterstützung durch die Professionellen ermöglichen. Qualitative Interviews	Universitätsspital Zürich, Kliniken für Neonatologie und Psychiatrie 10 Mütter und 9 Väter Alter zwischen 20 und 45 Jahre, alle verheiratet 15 spontane Schwangerschaften, 4 induziert mit Hormonen oder IVF Vergangene Zeit seit dem Tod des Kindes bis zur Studie variiert von 3.5 bis 6.5 Jahre Tod einer extremen Frühgeburt geboren zwischen der 24. und 26. SSW, Lebensdauer wenige Stunden bis 7 Tage Zum Zeitpunkt des Interviews hatten 11 Elternpaare ein oder mehrere geborene Kinder nach dem Verlust des Kindes, zwei wünschten kein weiteres Kind, drei Mütter waren schwanger und bei drei Elternpaaren wurde der Wunsch nach einem weiteren Kind noch nicht erfüllt	Retrospektive, halbstrukturierte Interviews Induktive qualitative Kontextanalyse nach Mayring Unterteilung in vier Kategorien (emotionale, kognitive, physische und soziale Erfahrungen) und drei Zeitpunkte (während der Zeit im Spital, 6 Monate nach dem Verlust und zur Zeit des Interviews) Atlas-ti Software Interrater-Reliabilität im gesamten 94%, variiert innerhalb der Kategorien zwischen 75% und 100%	Emotionale Erfahrungen: Während der Hospitalisation waren belastende Gefühle wie Trauer, mentaler Schmerz oder Hilflosigkeit im Vordergrund. Die meisten Väter sorgten sich um die Gesundheit ihrer Frauen. Die Mehrheit der Frauen fühlte sich angespannt beim Anblick werdender Mütter oder neugeborener Kinder. Trotzdem spürten die Eltern auch positive Emotionen wie Freude über das Kind oder intensive Nähe zu ihm. Um die Situation zu bewältigen wünschten sie sich Geburtskarten zu versenden, die Beerdigung zu organisieren oder passende Kleider für das Kind zu kaufen. 6 Monate nach dem Verlust waren die Emotionen weniger intensiv, die Eltern fühlten sich aber dennoch emotional instabil und wurden leicht traurig und depressiv. Trauer und Schmerz waren weiterhin dominante Emotionen. Neue Emotionen kamen in Zusammenhang mit der Frage nach einer erneuten Schwangerschaft und Ängsten dieser gegenüber auf. Die Eltern spürten starke Eifersucht, Wut oder Traurigkeit, wenn sie lebende Kinder sahen. Zum Zeitpunkt des Interviews erlebten die Eltern weiterhin Trauer, wenn auch etwas anders, in einer friedlicheren und natürlicheren Art. Sie erlebten eine innere Distanz zu ihren Gefühlen bezüglich des Verlusts ihres Kindes. Zudem fühlten sie, dass ihr Kind nun ein Teil von ihnen war, integriert in der Familie und in ihrem Leben. Kognitive Erfahrungen: Die Eltern waren während der Hospitalisation mit ethischen Aspekten der Situation konfrontiert, sie wollten ihrem Kind kein Leid zumuten und seinen Willen respektieren. Sie fragten sich, warum dies genau ihnen passiert und hatten Schuldgefühle, etwas falsch gemacht zu haben. 6 Monate nach dem Verlust begannen sie ihre Situa-	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Trauer wird im Verlauf analysiert Resultate sind umfassend beschrieben Übersichtlich gegliederte Arbeit Stichprobe ist detailliert beschrieben Schwächen: Keine Zitate von Studienteilnehmenden

tion zu reflektieren. Dabei kamen Gedanken auf wie, dass ihr Kind nun an einem sicheren Platz ist und als Engel auf die Familie herabschaut, welche an Wichtigkeit zunahm. Die Eltern waren froh darüber, kein behindertes Kind zu haben. Die Gedanken des Warum und etwas falsch gemacht zu haben, waren weiterhin präsent.

Zum Zeitpunkt des Interviews kam neu dazu, dass sich die Eltern wünschten nach ihrem Tod wieder mit ihrem Kind vereint zu sein. Sie schätzten das nächstgeborene Kind und realisierten, dass dieses nicht geboren worden wäre, wenn das vorherige Kind überlebt hätte. Einige Eltern hatten weiterhin Zweifel an der damals erhaltenen medizinischen Betreuung oder überlegten sich, wie ihr Kind wohl wäre, wenn es überlebt hätte. Die Frage nach dem Warum und ob die Eltern Fehler gemacht hatten blieb teilweise weiterhin präsent.

Physische Erfahrungen:

Psychosomatische Reaktionen waren während der Hospitalisation eher selten, beispielsweise waren dies Schmerz durch psychologischen Distress, vermehrtes Schwitzen oder eine erhöhte Herzfrequenz. 6 Monate nach dem Verlust waren nur vereinzelte psychosomatische Reaktionen zu verzeichnen, alle genannten drehten sich um das vegetative Nervensystem wie zum Beispiel vermehrtes Schwitzen.

Soziale Erfahrungen:

Unterstützung von Professionellen wie auch von Familienmitgliedern und Freunden war während der Hospitalisation essentiell. Die Eltern erlebten aber auch Enttäuschungen durch das Umfeld, wie unpassende Bemerkungen, wenig Verständnis oder nicht angepasste medizinische Versorgung. Die Präsenz des Partners und Gefühle der Nähe und gegenseitigen Unterstützung wurden von vielen Eltern positiv beschrieben. Einige Eltern hatten das Verlangen nach Rückzug und Alleinsein.

6 Monate nach dem Verlust waren die Unterstützung der Familienmitglieder, Freunde und die Nähe zum Partner zentral. Die Beziehung zum Partner war aber

nicht nur unterstützend, sondern es kamen mehr Konflikte auf. Gründe dafür waren oft verschiedene Trauerstile und die benötigte Zeit, um über den Verlust hinweg zu kommen. Weiterhin gab es enttäuschende Erfahrungen, wie den Rückzug von Freunden. Einige Eltern hatten, wie bisher, das Bedürfnis nach Ruhe und Zeit für sich selber.

Zum Zeitpunkt des Interviews war die Wichtigkeit der nächstgeborenen Kinder im Vordergrund. Diese Kinder waren nun im Mittelpunkt und das verlorene Kind rückte in den Hintergrund. Einige Eltern empfanden es als wichtig, ihren lebenden Kindern vom verstorbenen Kind zu erzählen, ihnen Fotos zu zeigen und gemeinsam mit ihnen auf den Friedhof zu gehen.

Tabelle 7: Ergebnisse Studie Murphy (2012)

Autor, Jg, Land	Fragestellung Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Murphy 2012 Vereinigtes Königreich Grossbritannien und Nordirland	Verstehen des Effekts von Diskussionen zum Thema Mutterschaft auf Eltern, die eine Totgeburt erleiden Qualitative exploratorische Tiefeninterviews	Interviews zuhause bei trauernden Eltern rund um mehrere englische Gesundheitsinstitutionen Eltern von 22 totgeborenen Babys, beide Eltern von 10 Babys und 12 Mütter, deren Partner nicht teilnehmen wollten Alle Teilnehmenden heterosexuell Die meisten Eltern in den drei höchsten sozialen Klassen Totgeburt vom Jahr 1993 bis mindestens 6 Monate vor dem Interview	Tiefeninterviews Grounded Theorie Unterteilung in drei Kategorien (Geforderte Kompetenz, Angriffe auf die Kompetenz und Kompetente Väter) Atlas-ti Software	Geforderte Kompetenz: Die Allgemeinheit hat eine Erwartung, wie die Mutter sich während der Schwangerschaft verhalten soll und ihre Kompetenz wird bei einer Totgeburt in Frage gestellt. Die Mütter reflektierten ihre Schwangerschaft oft bezüglich Fehler, wie Rauchen oder Trinken, die sie gemacht hatten, die zum Tod des Kindes hätten führen können. Wenn sie keine Fehler gemacht hatten, versuchten sie sich so von der Schuld am Tod des Kindes zu entlasten. Sie mussten auch ihrem Umfeld Rede und Antwort stehen und bestätigen, dass sie sich während der Schwangerschaft kompetent verhalten haben. Angriffe auf die Kompetenz: Einige Mütter wurden von ihren Familien für den Tod des Kindes verantwortlich gemacht. Das Spitalpersonal vermittelte einer Mutter, die während der Schwangerschaft auf alle technischen Untersuchungen verzichtete, das Gefühl, dass sie ihr Kind verloren hat, da sie die medizinischen Leistungen nicht in Anspruch nahm. Kompetente Väter: Da Männer keine physische Verbindung zum Baby haben, gibt es keine speziellen Regeln, denen ein werdender Vater zu folgen hat. Die Männer unterstützen aber die Auffassung, dass ihre Frauen kompetent waren und so gehandelt haben, wie sie sollten. Sie kritisierten ihre Frauen nicht und sorgten dafür, dass ihre Frauen nicht für den Tod des Kindes schuldig gemacht wurden. Sie wollten nicht stigmatisiert werden in Zusammenhang mit dem Verhalten ihrer Frau während der Schwangerschaft. Ein Vater überlegte sich, ob eine genetische Anomalie seinerseits zum Tod des Kindes führte.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Schwächen: Willkürliche Auswahl der Studienteilnehmenden Datenanalyse ist zu ungenau beschrieben Ergebnisse sind zu wenig reichhaltig

Tabelle 8: Ergebnisse Studie Nordlund et al. (2012)

Autor, Jg, Land	Fragestellung Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Nordlund et al. 2012 Schweden	Untersuchen der Erfahrung von Müttern nach dem Tod ihres Babys und der Qualität ihrer Interaktionen mit Gesundheitsfachpersonen Qualitative Onlinebefragung	Totgeburt ab der vollendeten 22. SSW in den Jahren 2008 und 2009 sowie in den ersten drei Monaten des Jahres 2010 213 Mütter, wovon die Antworten von 84 Müttern (39%) in die Studie eingeschlossen wurden, da nur diese den Einschlusskriterien entsprachen	Online-Fragebogen auf der Website der Swedish National Infant Foundation Datensammlung zwischen 27. März 2008 und 1. April 2010 Inhaltsanalyse Unterteilung in drei Kategorien (Traurig, verletzt, wütend)	Traurig über etwas, was Gesundheitsfachpersonen während der Geburt gemacht haben: Mütter fühlten sich traurig, wenn die Professionellen sie nicht unterstützten, sich Zeit zu nehmen für die Beziehungsaufnahme zum Kind. Einige bedauerten, dass sie ihr Kind nicht wiegen, messen, waschen oder kleiden konnten und ihnen nicht angeboten wurde Fotos zu machen. Die Mütter waren auch traurig, wenn Erinnerungstücke verloren gingen oder wenn sie mit den Professionellen um Erinnerungen streiten mussten, die dem Spital gehörten, wie beispielsweise die Bettdecke des Babys. Sie fühlten sich traurig wenn ihre Gefühle des Verlust und der Mutterschaft nicht anerkannt wurden oder wenn sich die Professionellen eher auf den Grund des Todes als auf den emotionalen Distress und die Trauer fokussierten. Die Mütter fühlten sich enttäuscht, wenn ihre physische und emotionale Stärke während der Geburt nicht erkannt wurde. Tiefe Traurigkeit verspürten die Mütter, wenn ihr Kind nicht wie ein lebendes Baby respektiert wurde, zum Beispiel, wenn es ignoriert wurde, die Nabelschnur nicht von den Eltern durchgeschnitten werden konnte oder dem Kind weder Windel noch Kleider angezogen wurde. Verletzt über etwas, was Gesundheitsfachpersonen während der Geburt gemacht haben: Die Mütter fühlten sich verletzt, wenn die Professionellen das Baby in einer nicht respektvollen Art berührten oder wenn sie eine abwertende Bezeichnung für das Baby benutzten wie „Fehlgeburt“, „es“ oder „Fötus“. Die Mütter fühlten sich übergangen, wenn der Fokus der Professionellen auf praktische Angelegenheiten gerichtet war, wie die Meldung des Todes oder das Planen der Beerdigung. Sie fühlten sich verletzt, wenn Professionelle während der Ge-	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Schwächen: Rekrutierung der Studienteilnehmenden über Website Anzahl Antworten im Vergleich zur Stichprobe klein Stichprobe zu ungenau beschrieben Datenanalyse ist zu ungenau beschrieben Ergebnisse sind zu wenig reichhaltig

burt untereinander über irrelevante Themen sprachen. Dies zeigte keinen Respekt und kein Verständnis für die tragische Situation. Die Mütter fühlten sich teilweise durch Professionelle in ihren letzten Momenten mit dem Kind gehetzt.

Die Mütter fühlten sich alleingelassen, wenn sie aufgefordert wurden, die Räume im Spital zu wechseln, sie von neuem Personal betreut wurden. Sie fühlten sich gestresst und sehr traurig, wenn sie schwangere Frauen sahen oder neugeborene Babys schreien hörten. Die Mitteilung des Todes vom Baby war schwierig, die Professionellen wurden unsicher und vermeidend erlebt. Die Mütter fühlten sich im Gang ignoriert, oft wurde Augenkontakt vermieden. Der Spitalaustritt war schmerzlich, da sie ihr Baby zurücklassen mussten. Eine Frau wünschte, dass die Hebamme das Baby vor dem Austritt aus dem Zimmer gebracht hätte, dies hätte ihr den Austritt erleichtert.

Wütend über etwas, was Gesundheitsfachpersonen während der Geburt gemacht haben:

Einige Professionelle hörten nicht zu und hatten mangelnde Empathie, was die Mütter wütend machte. Die Art, wie die Information über den Tod des Babys mitgeteilt wurde, machte die Mütter auch wütend. Einige Mütter warteten extrem lange auf einen Arzt und sie äusserten nicht die passende medizinische Betreuung erhalten zu haben, da ihr Kind bereits tot war. Die Kommunikation unter den Behandlungsteams führte zu Missverständnissen und die Professionellen waren nicht vorbereitet für die Geburt eines Kindes, das gestorben ist. Die Professionellen übernahmen keine Verantwortung für ihre Fehler, wie zu wenig oder unpassende Kommunikation bezüglich Tod des Kindes, Vertrauensbrüche, verlorene Erinnerungsstücke oder das Nichtdurchführen von wichtigen Ritualen wie Fotografieren des Kindes. Die Mütter erlebten Vorwürfe durch das Personal für ihre „Verfehlung“, auch implizit, was zu Ärger führte.

Tabelle 9: Ergebnisse Studie Rådestad et al. (2011)

Autor, Jg, Land	Fragestellung Zielsetzung & Design	Setting und Sample	Methode und/oder verwendete Instrumente	Wichtigste Ergebnisse	Stärken& Schwächen
Rådestad, Westerberg, Ekholm, Davidsson-Bremborg, & Erlandsson 2011 Schweden	Beschreiben der Dankbarkeit der Mütter für die Handlungen durch die Gesundheitsfachpersonen im Zusammenhang mit der Geburt ihres toten Kindes und untersuchen, ob sich die Aspekte der Pflege, für die sie dankbar waren, unterscheiden zwischen Müttern, deren Kind entweder vor oder nach dem Jahr 1990 geboren wurde Qualitative Querschnittstudie	Totgeburt ab der vollendeten 22. SSW 799 Mütter 119 Geburten vor 1990 und 680 Geburten nach 1990 bis 1. April 2010 Alter der Mütter zwischen 16 und 44 Jahre Vor dem Jahr 1990 sahen 50 Mütter (42%), ab dem Jahr 1990 sahen 609 Mütter (50%) ihr Baby.	Online-Fragebogen auf der Website der Swedish National Infant Foundation mit 94 Items Datensammlung zwischen 27. März 2008 und 1. April 2010 Qualitative, induktive Inhaltsanalyse Unterteilung in vier Kategorien (Gesundheitsfachpersonen sammelten Erinnerungen vom Baby, unterstützten den Kontakt zum Baby, unterstützten die Mutter in ihrer Rolle als Mutter, engagierten sich und boten Informationen und Betreuung	Gesundheitsfachpersonen sammelten Erinnerungen vom Baby Die Mütter waren dankbar für Fuss- und Handabdrücke sowie Fotos und Haarlocken. Sie äusserten Dankbarkeit für Fotos von ihnen als Eltern gemeinsam mit dem Kind. Gesundheitsfachpersonen unterstützten den Kontakt zum Baby Die Mütter waren dankbar, dass das Gesundheitsfachpersonal ihnen so lange Zeit mit dem Baby liess, wie sie wollten. Sie äusserten Dankbarkeit für die Unterstützung beim Halten des Babys oder seines Fingers sowie für das Zeigen des Babys. Ebenfalls dankbar waren die Mütter für Ermutigungen zum Sehen und Halten des Babys. Gesundheitsfachpersonen unterstützen die Mutter in ihrer Rolle als Mutter Die Mütter waren dankbar, dass ihr Baby so behandelt wurde, als würde es leben. Die Gesundheitsfachpersonen unterstützten das Muttersein dadurch, dass sie die Mutter und den Vater als Eltern des Kindes ansahen. Dies wurde zum Beispiel mit positiven Kommentaren über das Baby erreicht. Gesundheitsfachpersonen engagierten sich und boten Informationen und Betreuung Die Mütter schätzten, wenn die Gesundheitsfachpersonen ihre Gefühle zeigten und sie ermutigten und betreuten. Sie waren dankbar, dass sie sich Zeit nahmen mit ihnen als Eltern zu reden, wenn sie eine Frage hatten oder Informationen benötigten. Ebenfalls geschätzt wurde das Engagement der Gesundheitsfachpersonen.	Stärken: Bewilligung durch Ethikkomitee Grosse Stichprobe Schlüsselpunkte sind zusammengefasst Schwächen: Stichprobe zu wenig detailliert beschrieben Rekrutierung der Studienteilnehmenden über Website Allgemein eher knapp verfasstes Paper

5.2 Synthese der Ergebnisse

In der Synthese werden die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien zusammengefasst und in ein Kategoriensystem eingeordnet. Zudem fließen Aussagen von Studienteilnehmenden ein, die aus dem Englischen übersetzt wurden.

5.2.1 Emotionales Erleben der Eltern

Laut Downe et al. (2013) erlebten die Eltern Gefühle von Bedauern, Furcht und Trauer. Zudem zeigten sich wütende und aggressive Verhaltensweisen. Glaser et al. (2007) erläutern, dass während der Hospitalisation belastende Gefühle wie Trauer, mentaler Schmerz oder Hilflosigkeit vordergründig waren. Die meisten Väter machten sich Sorgen um die Gesundheit ihrer Frau. Trotz Distress erlebten die Eltern auch positive Emotionen, wie Freude ihr Kind zu sehen, was Downe et al. (2013) und Glaser et al. (2007) bestätigen. Das Halten des Kindes löste mehrheitlich positive Emotionen aus, sei es als es noch lebte oder schon tot war (Einaudi et al., 2010). In der Zeit der Hospitalisation fühlten sich die Eltern angespannt beim Anblick werdender Mütter oder neugeborener Kinder (Downe et al., 2013; Glaser et al., 2007; Nordlund et al., 2012).

Um die Gefühle in der ersten Zeit verarbeiten zu können, wünschten sich die Eltern Geburtskarten zu versenden, die Beerdigung zu organisieren oder passende Kleider für das Kind zu kaufen.

Sechs Monate nach dem Verlust des Kindes waren die Emotionen weniger intensiv, die Eltern fühlten sich aber weiterhin emotional instabil. Sie wurden leicht traurig und depressiv. Die dominanten Emotionen blieben Trauer und Schmerz. Neue Emotionen kamen in Zusammenhang mit der Frage nach einer neuen Schwangerschaft und Ängsten dieser gegenüber auf. Die Eltern spürten starke Eifersucht, Wut oder Traurigkeit, wenn sie lebende Kinder sahen. Im weiteren Verlauf erlebten sie die Trauer in einer friedlicheren und natürlicheren Art. Sie hatten nun eine innere Distanz zu ihren Gefühlen bezüglich des Verlustes ihres Kindes. Zudem fühlten sie, dass das Kind ein Teil von ihnen war, integriert in der Familie und in ihrem Leben (Glaser et al., 2007).

5.2.2 Kognitives Erleben der Eltern

Bei den Eltern kamen Gefühle von Schuld auf und sie waren nicht fähig die Informationen vom Gesundheitspersonal aufzunehmen. Dies führte, gemeinsam mit der Trennung vom Kind, zu einer psychologischen Distanz zum Geschehen (Downe et al., 2013). Nebst den Schuldgefühlen etwas falsch gemacht zu haben, fragten sich die

Eltern in der Studie von Glaser et al. (2007), warum dies genau ihnen passiert. Diese Gedanken blieben bei den Eltern über Jahre präsent. Einaudi et al. (2010) fügen hinzu, dass besonders die Diagnosemitteilung und vor allem deren Tragweite nicht verständlich waren, auch weil zu wenig Erklärungen abgegeben wurden.

Die verwaisten Eltern äusserten, nicht nur ihr Baby, sondern auch ihre Lebenszeit als Eltern verloren zu haben. Einige Eltern fühlten einen starken Drang herauszufinden, warum ihr Baby gestorben ist. Es wird beschrieben, dass vor allem die positiven Emotionen der Eltern zum Wunsch einer Post-Mortem-Untersuchung führten, um inneren Frieden zu finden und als Versuch, zu verhindern, dass das Leid in Zukunft anderen widerfährt. Hierbei erachteten die Eltern die Informationen über mögliche Tests und Analysen als wichtig (Downe et al., 2013).

In der Studie von Glaser et al. (2007) wird erklärt, dass die Eltern während der Hospitalisation auch mit ethischen Aspekten konfrontiert wurden. Sie wollten ihrem Kind kein Leid zumuten und seinen Willen respektieren.

Sechs Monate nach dem Verlust begannen sie ihre Situation zu reflektieren. Dass ihr Kind nun an einem sicheren Platz sei und als Engel auf die Familie herabschaue, waren ihre Gedanken. Die Eltern waren froh darüber, kein behindertes Kind zu haben.

Im weiteren Verlauf kam dazu, dass sich die Eltern wünschten, nach ihrem Tod wieder mit ihrem Kind vereint zu sein. Sie schätzten das nächstgeborene Kind sehr und bemerkten, dass dieses nicht geboren wäre, hätte das vorherige Kind überlebt. Einige Eltern hatten stets Zweifel an der damals erhaltenen medizinischen Betreuung oder überlegten sich, wie ihr Kind wohl wäre, wenn es überlebt hätte.

Viele Mütter reflektierten ihre Schwangerschaft bezüglich Fehler, wie Rauchen oder Trinken, die zum Tod des Kindes hätten führen können. Hatten sie keine Fehler begangen, konnten sie sich so von der Schuld am Tod des Kindes entlasten (Murphy, 2012). „Wir hatten eine Post-Mortem-Untersuchung, aber es konnte nicht erklärt werden. Ich habe nie getrunken, ich habe nicht geraucht.“, erklärte eine Mutter (Murphy, 2012, S. 478).

5.2.3 Physisches Erleben der Eltern

Psychosomatische Reaktionen waren während der Hospitalisation eher selten. Mögliche Symptome waren Schmerzen durch psychologischen Distress, vermehrtes Schwitzen oder eine erhöhte Herzfrequenz.

Sechs Monate nach dem Tod des Kindes waren nur noch vereinzelte psychosomatische Reaktionen bei den Eltern zu verzeichnen. Alle genannten drehten sich um das vegetative Nervensystem (Glaser et al., 2007).

5.2.4 Erfahrungen der Eltern im privaten Umfeld

Die Unterstützung von Familienmitgliedern und Freunden war während der Hospitalisation nebst der Unterstützung von Professionellen zentral. Die Eltern erlebten aber auch Enttäuschungen durch ihr Umfeld wie unpassende Bemerkungen, wenig Verständnis oder den Rückzug von Freunden. Mit der Zeit nahm die Wichtigkeit der Unterstützung der Familienmitglieder, Freunde und vom Partner zu, während die professionelle Unterstützung abnahm (Glaser et al., 2007).

Einige Eltern fühlten eine einzigartige Bindung nach dem Tod des Kindes, ihre Beziehung wurde physisch und emotional beeinflusst. Wenn der Trauerstil des Partners akzeptiert wurde sowie gegenseitiges Verständnis gezeigt werden konnte, wurde die Beziehung gestärkt (Avelin et al., 2013). Ein Paar beschrieb dies so: „Unser Kind zu verlieren brachte uns näher zusammen in der Trauer; wir konnten reden und uns gegenseitig halten, unsere Beziehung als Paar hat sich verändert, wir sind einander näher und wir haben diese unausgesprochene Bindung.“ (Avelin et al., 2013, S. 670). Die Präsenz der Partnerin oder des Partners und die Gefühle der Nähe und gegenseitiger Unterstützung wurden von vielen Eltern positiv erlebt (Glaser et al., 2007). Einige Eltern hingegen beschrieben ihren Schmerz als so gross, dass sie das Bedürfnis hatten allein zu sein (Avelin et al., 2013), was Glaser et al. (2007) bestätigen.

Unbefriedigte Bedürfnisse, Erwartungen und unbefriedigende Kommunikation vergrösserten die Distanz zwischen dem Paar (Avelin et al., 2013). Glaser et al. (2007) untermauern, dass sechs Monate nach dem Verlust mehr Konflikte aufkamen und die partnerschaftliche Beziehung nicht nur unterstützend war. Als Gründe dafür nannten die Eltern unterschiedliche Trauerstile und die benötigte Zeit, um über den Verlust hinweg zu kommen. Avelin et al. (2013) fügen hinzu, dass gemeinsames Trauern schwierig war, wenn der eine Elternteil seine Trauer offen zeigte, der andere aber nicht. Die Eltern äusserten, dass dabei genderspezifische Erwartungen mit einfließen. Die Kommunikation untereinander als Paar über das verstorbene Kind und das Teilen von Emotionen und Erfahrungen wurde von den Eltern hervorgehoben.

Laut Einaudi et al. (2010) wurde in den Familien versucht, ein möglichst natürlicher Umgang mit dem Tod des Kindes zu haben. Mit der Zeit nahm die Trauer einiger Eltern zu und sie fühlten sich verantwortlich für die Trauer von Verwandten und Freunden. Daher waren einige nicht mehr fähig ihren Job auszuüben, für ihre Familie und die ei-

gene mentale Gesundheit zu sorgen (Downe et al., 2013). Glaser et al. (2007) erläutern, dass Jahre nach einem perinatalen Verlust die Wichtigkeit der nächstgeborenen Kinder vordergründig war, während das verstorbene Kind in den Hintergrund rückte. 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.

Laut Murphy (2012) hat die Allgemeinheit Erwartungen, wie sich eine werdende Mutter während der Schwangerschaft verhalten soll. Bei einer Totgeburt wird ihre Kompetenz in Frage gestellt und einige Mütter wurden für den Tod des Kindes verantwortlich gemacht. Sie mussten ihrem Umfeld bestätigen, dass sie sich während der Schwangerschaft korrekt verhalten haben. Die meisten Väter unterstützen die Auffassung, dass ihre Frauen kompetent waren und so gehandelt haben, wie sie sollten. Eine Mutter erzählte: „Meine Mutter sagte: „Du hast ihn umgebracht, du hast ihn umgebracht.“ Sie sagte: „Du hast es nicht gewusst, du hast all diese Bücher gelesen und du hast nicht gewusst, was passiert.“...Und für eine lange Zeit fühlte ich mich schuldig.“ (Murphy, 2012, S. 478).

5.2.5 Erfahrungen der Eltern mit Professionellen

Glaser et al. (2007) schreiben, dass die Unterstützung von Professionellen vor allem während der Hospitalisation zentral war, die Eltern aber auch Enttäuschungen wie unpassende Bemerkungen, wenig Verständnis oder eine nicht angepasste medizinische Betreuung erlebten.

Die Mütter waren enttäuscht, wenn ihre physische und emotionale Stärke während der Geburt nicht erkannt wurde und Professionelle während der Geburt untereinander über irrelevante Themen sprachen. Es verletzte die Mütter, wenn ihre Gefühle des Verlusts und der Mutterschaft nicht anerkannt wurden und sie fühlten sich übergangen, wenn der Fokus der Professionellen nur auf praktische Angelegenheiten gerichtet war, wie die Meldung des Todes oder das Planen der Beerdigung (Nordlund et al., 2012).

Die Eltern schätzten es, wenn sie gemeinsam als Elternpaar ermutigt und betreut wurden. Wie Rådestad et al. (2010) weiter erläutern, war die Unterstützung in ihrer Mutterrolle für die Mütter wichtig. Dies zeigte sich beispielsweise, indem die Professionellen die Mutter und den Vater als Eltern des Kindes ansahen oder positive Kommentare über das Baby äusserten. „Sie sagten uns, sie sei wunderschön, und gratulieren uns, trotz allem, dass wir Eltern dieses wundervollen kleinen Mädchens geworden sind.“, erzählte eine Mutter (Radestad et al., 2010, S. 648). Väter wurden laut Cacciatore et al. (2013) in ihrer Vaterrolle unterstützt, wenn Professionelle die Geburt des Kindes so

gehandhabt haben, wie bei einem gesunden Kind. Es machte die Väter traurig, wenn sie in ihrer Vaterrolle nicht anerkannt wurden.

Für respektvolles Auftreten der Professionellen gegenüber dem Kind, als würde es leben, waren die Eltern dankbar. Tiefe Traurigkeit kam bei einem respektlosen Umgang mit ihm 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. Ein Vater äusserte: „Einige Teammitglieder kamen zum Baby ohne es anzusehen.“ (Cacciatore et al., 2013, S. 668). Ein unsensibler Umgang seitens der Professionellen war der Hauptgrund für folgenden psychologischen Stress der Väter. Oft war das Verhalten einer einzelnen professionellen Person dafür verantwortlich (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Nordlund et al., 2012).

Die Mütter äusserten den Wunsch das Kind zu halten, der gewünschte Zeitpunkt dazu variierte. Eine Mutter sagte: „Ich verstehe, dass es traumatisch ist, einen toten Körper auf den eigenen Körper gelegt zu bekommen. Aber dieser Körper kommt warm heraus, und es ist immer noch deins, es ist immer noch dein Baby. Und es ist immer noch etwas, mit dem du innerlich eine Beziehung aufgebaut hast.“ (Downe et al., 2013, S. 5). Wurde seitens der Eltern bereits früh abgelehnt, das Kind zu halten, bedauerten sie dies, denn die Gelegenheit war plötzlich für immer weg (Downe et al., 2013).

Um Unterstützung durch Professionelle im Kontakt mit dem Baby waren die Mütter froh. Dazu gehörte beispielsweise Hilfe beim Halten des Babys oder seines Fingers oder das Zeigen des Babys. Die Mütter zeigten sich erkenntlich darüber, dass sie von den Professionellen zum Sehen und Halten des Babys ermutigt wurden (Rådestad et al., 2010). Die Mütter fühlten sich traurig, wenn sie von den Professionellen in der Beziehungsaufnahme zum Kind nicht unterstützt wurden, sie fühlten sich teilweise in ihren letzten Momenten mit dem Kind gehetzt. Einige bedauerten, dass sie ihr Kind nicht wiegen, messen, waschen oder kleiden konnten und ihnen nicht angeboten wurde Fotos zu machen (Nordlund et al., 2012).

Das Sammeln von physischen Erinnerungsstücken wie Hand- und Fussabdrücke, Fotos oder Haarlocken war das Wichtigste, was Professionelle tun konnten wie Cacciatore et al. (2013) und Downe et al. (2013) schreiben. Rådestad et al. (2010) fügen hinzu, dass Eltern besonders dankbar waren für Fotos von ihnen als Eltern gemeinsam mit dem Kind. Demgegenüber fühlten sich die Mütter in der Studie von Nordlund et al. (2012) niedergeschlagen, wenn Erinnerungstücke verloren gingen oder

sie bei Professionellen um Erinnerungen flehen mussten, die dem Spital gehörten, wie die Bettdecke des Babys.

Positiv empfunden haben die Eltern Professionelle, die sich eingefühlt haben, authentisch waren und ihre Gefühle zeigten. Weiter schätzten die Eltern eine kompetente Betreuung und professionelles Auftreten. Eltern die eine ernstgemeinte und empathische Pflege erhielten, fühlten sich geschützt vor dem Horror, der um sie herum geschah und sie schätzten das Engagement der Professionellen. Willkommen war dabei auch eine Geste seitens der Professionellen wie eine Hand zum Halten, eine Umarmung und das Halten von Augenkontakt. Allgemein wurde es von den Eltern gut erlebt, wenn auf die Kommunikationsweise geachtet wurde (Downe et al., 2013; Rådestad et al., 2010).

Wichtig war zudem, dass die Eltern vom Gesundheitspersonal geführt und geleitet wurden, besonders nach der Geburt des Kindes, als es zum Beispiel ums Abnabeln, Waschen und Kleiden des Kindes ging. Dankbarkeit zeigte sich den Professionellen gegenüber, die sich Zeit nahmen mit den Eltern zu reden, wenn sie Fragen hatten (Downe et al., 2013; Rådestad et al., 2010). Die Wichtigkeit der Informationsabgabe wird auch in der Studie von Einaudi et al. (2010) deutlich. Downe et al. (2013) und Einaudi et al. (2010) fügen hinzu, dass Eltern es positiv erleben, wenn sie in Entscheidungsprozesse einbezogen werden und ihre Sichtweisen respektiert werden. Förderlich dabei waren die Unterstützung der Professionellen und genügend Zeit für die Entscheidungsfindung. In der Studie von Einaudi et al. (2010) lehnten einige Eltern die Therapie ab, bevor es von den Professionellen so vorgeschlagen wurde, was sie nachher bedauerten.

Dass Professionelle eher auf den Grund des Todes als auf den emotionalen Distress und die Trauer fokussierten und mangelnde Empathie zeigten, erlebten viele Eltern (Cacciatore et al., 2013; Nordlund et al., 2012). Frustriert waren sie im Allgemeinen, wenn Professionelle schlecht und inkonsistent kommunizierten, sei es mit ihnen selber oder untereinander im Behandlungsteam. Die Eltern äusserten Kritik, wenn ihren Wünschen nicht entsprochen und zu wenig auf sie eingegangen oder ihnen aus dem Weg gegangen wurde. Die Mitteilung des Todes des Babys war besonders schwierig, die Professionellen wurden dabei unsicher und vermeidend erlebt. „Die Sommeraushilfen, ohne Erfahrung, konnten nicht mit der Trauer umgehen, sie haben Augenkontakt vermieden oder nahmen einen Umweg jedes Mal, wenn wir durch den Korridor gingen.“, beschrieb eine Mutter (Nordlund et al., 2012, S. 782). Für ihre Fehler, wie zum Beispiel zu wenig oder unpassende Kommunikation bezüglich des Todes des Kindes, Vertrauensbrüche, verlorene Erinnerungsstücke oder das Nichtdurchführen von wichtigen Ritualen wie das Fotografieren des Kindes, übernahmen Professionelle keine Verantwor-

tung. Die Mütter erlebten zudem Vorwürfe durch die Professionellen für ihre „Verfehlung“, auch teilweise implizit, was zu Ärger führte (Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Nordlund et al., 2012).

Einige Mütter warteten extrem lange auf einen Arzt und sie äusserten, nicht die passende medizinische Betreuung erhalten zu haben, weil ihr Kind bereits tot war. Die Eltern bedauerten, dass sie nicht mit Palliativpflege-Vereinigungen oder anderen Eltern, die die gleiche Situation erlebten, in Verbindung gebracht wurden. Bezüglich Follow-Up gab es unterschiedliche Meinungen, einige wollten das damals arbeitende Personal wiedersehen, andere nicht. Sie wünschten sich aber schriftliches Material zum Thema, besonders für diese Zeit, wenn die professionelle Betreuung abnahm. Wenn das fachliche Knowhow in Frage gestellt werden konnte, ging bei einigen Eltern das Vertrauen ins Gesundheitspersonal allgemein verloren (Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Nordlund et al., 2012).

Alleingelassen fühlten sich die Eltern, wenn sie aufgefordert wurden, die Räume im Spital zu wechseln und sie von neuem Personal betreut wurden. Besonders schmerzlich war der Spitalaustritt, da die Mütter ihr Baby zurücklassen mussten (Nordlund et al., 2012).

6 DISKUSSION

Nun erfolgt die Interpretation der Ergebnisse und es werden Aussagen über die Qualität der eingeschlossenen Studien gemacht sowie die Stärken und Schwächen der daraus resultierenden Arbeit aufgezeigt.

6.1 Interpretation der Ergebnisse

Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige Punkte zu beachten, die im Folgenden aufgezeigt werden.

6.1.1 Todeszeitpunkt des Kindes

Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien beinhalten sowohl Interviews von Eltern, deren Kind bereits intrauterin verstorben ist, wie auch Ergebnisse von Eltern, deren Kind lebend geboren wurde. Obwohl im theoretischen Bezugsrahmen beschrieben wurde, dass unabhängig vom Gestationsalter einer Totgeburt mit gleichen Trauerreaktionen der Eltern gerechnet werden muss, ist beim Interpretieren der Ergebnisse dieser Arbeit zu bedenken, dass es einen Unterschied machen könnte, ob das Kind bereits im Mutterleib verstorben ist oder ob es erst noch einige Stunden, Tage oder Monate gelebt hat. Es wird beides zusammengefasst, da die Ergebnisse aus den eingeschlossenen Studien verflochten waren und nicht getrennt angesehen werden konnten.

6.1.2 Unterschiedliche Kulturen

Menschen aus unterschiedlichen Kulturen trauern anders, wie bereits im theoretischen Bezugsrahmen erwähnt und Shaefer (2010) in ihrem Diskussionspapier bestätigt. Sie schreibt, dass Traditionen und der Ausdruck von Trauer je nach Kultur variieren, aber das tiefe Gefühl des Verlusts und der Sorge fast universell sei. Wie im theoretischen Bezugsrahmen ebenfalls aufgezeigt wurde, ist die Trauer etwas Individuelles, jede Familie hat ihre einzigartigen Gewohnheiten und Traditionen. Pflegefachpersonen sind deshalb gefordert diese zu berücksichtigen und die Betreuung für jedes trauernde Elternpaar individuell anzupassen. Besondere Beachtung muss laut Shaefer (2010) der Kommunikation und Information geschenkt werden, damit die Situation verstanden und nachvollzogen werden kann, was geschieht. Es muss nach den Bedürfnissen nach dem Tod gefragt werden, denn bei einigen Religionen braucht es bestimmte Rituale, damit die Seele ins Nachleben übertreten kann oder bei anderen ist eine Autopsie strengstens verboten. Wie im Artikel von Arshad, Horsfall & Yasin (2004) beschrieben wird, kann das Sammeln von Erinnerungstücken wie Hand- und Fussabdrücke oder

Fotos bei Menschen mit muslimischer Religion Distress auslösen, da diese es als Schändung des toten Körpers interpretieren. Besonders in Europa, wo viele Länder multikulturell sind, scheint die Erfassung der spezifischen Bedürfnisse und Rituale von grosser Bedeutung.

6.1.3 Emotionaler Bereich

Im emotionalen Bereich lässt sich zusammenfassend aus mehreren Studien (Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Glaser et al., 2007) sagen, dass in der ersten Zeit negative Emotionen wie Trauer, Wut oder Hilflosigkeit im Vordergrund sind, dass aber durchaus positive Gefühle wie Freude oder Stolz auftreten können. Diese Emotionen lassen sich der Phase der aufbrechenden Emotionen von Kast zuordnen (Kast, 2013). Die emotionale Instabilität bleibt über längere Zeit vorhanden, die Intensität der Emotionen nimmt aber mit der Zeit ab (Glaser et al., 2007). Diese Aussage deckt sich mit den Erläuterungen im theoretischen Bezugsrahmen und es lässt sich interpretieren, dass die erste Zeit für die Eltern am schwierigsten ist. Cacciatore (2013) fügt hinzu, dass diese zu Beginn geschockt und betäubt seien und dass sie fliehen wollen, wie dies in der ersten Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens der Modelle von Kübler-Ross (2009) und Kast (2013) dargelegt wird. Woodroffe (2006) meint weiter, dass es sich anfühlt wie ein Traum, dass es unreal scheint, dass es für Eltern die Hölle auf Erden ist. Die intensivsten Gefühle werden wahrscheinlich zu diesem Zeitpunkt auftreten, in der Professionelle noch im Kontakt mit den Eltern stehen und deshalb ist es wichtig, die Emotionen der Eltern auffangen zu können und eine optimale Betreuung zu bieten, damit sie die Situation verarbeiten können. Psychosoziale Unterstützung kann das familiäre Outcome nach einem perinatalen Kindstod stark verbessern (Cacciatore, 2013).

6.1.4 Kognitiver Bereich

Zentral im kognitiven Bereich waren vor allem die Schuldfrage und die Frage des Warum, was in mehreren Studien zum Ausdruck kam (Downe et al., 2013; Glaser et al., 2007; Murhphy, 2012). Diese Schuldgefühle können wie im theoretischen Bezugsrahmen beschrieben und Kersting & Wagner (2012) bestätigen, zu einem verlängerten Trauerprozess führen, besonders dann, wenn die Eltern das Gefühl haben, etwas falsch gemacht zu haben, was als Risikofaktor für verlängerte Trauer beachtet werden muss.

Wie Downe et al. (2013) und Einaudi et al. (2010) beschreiben waren zudem Informationen, die den Eltern abgegeben wurden, für diese nicht verständlich oder ihre Fähigkeit diese zu verstehen, war aufgrund der Situation eingeschränkt. Für Pflegende so-

wie auch alle anderen Berufsgruppen bedeutet dies, dass die Informationen mehrfach abgegeben werden müssen und dass Eltern immer wieder mit den gleichen Fragen auftauchen werden. Im besten Fall werden Informationen zusätzlich schriftlich abgegeben.

6.1.5 Physischer Bereich

Das physische Erleben wurde einzig bei Glaser et al. (2007) untersucht. Vereinzelt psychosomatische Reaktionen konnten zwar verzeichnet werden, aber das psychische Leiden scheint in der ersten Phase nach dem Tod des Kindes zentraler zu sein. Laut Cacciatore (2013) zeigt aber die neuste Forschung auf, dass elterliche Trauer im Verlauf ein grosses physisches Gesundheitsrisiko bedeutet, wie Autoren von mehreren Studien zum Schluss kamen. Dies bestätigt die Erläuterung im theoretischen Bezugsrahmen, dass auch die physiologische Ebene vom Trauerprozess betroffen ist und häufig ein körperlicher Schmerz empfunden wird.

6.1.6 Privates Umfeld

In der partnerschaftlichen Beziehung war entweder eine verstärkte Bindung oder eine grössere Distanz anzutreffen, was auf genderspezifische Unterschiede in der Art zu trauern zurückgeführt werden kann (Avelin et al., 2013; Glaser et al., 2007). Der Artikel von Kersting & Wagner (2012) bestätigt die Tendenz, dass Männer weniger intensiv und für eine kürzere Zeitperiode trauern als ihre Partnerinnen. Ausserdem scheinen Männer weniger das Bedürfnis zu haben über ihren Verlust zu sprechen. Die gemachten Aussagen zur genderspezifischen Trauer im theoretischen Bezugsrahmen lassen sich also mit den Ergebnissen der eingeschlossenen Studien und dem genannten Artikel untermauern. In der Studie von Murphy (2010) wird aufgezeigt, dass die genderspezifische Trauer durch eine Stigmatisierung innerhalb der Gesellschaft stattfindet. Cacciatore (2013) bekräftigt, dass die Gesellschaft Väter als stark und als Beschützer ansieht, dass ihre Trauer aber oft vergessen gehe. Für die Arbeit von Pflegefachpersonen ist es wichtig, sich von diesen Stigmatisierungen loszulösen und neutral auf trauernde Eltern zuzugehen, sie aber darüber aufzuklären, dass Unterschiede in der Trauer von Frau und Mann der Normalität entsprechen.

6.1.7 Professionelles Umfeld

Die Erfahrung mit Professionellen verlief bei allen Eltern unterschiedlich. Wie Cacciatore et al. (2013) beschreiben, muss daran gedacht werden, dass sich das Verhalten

einer einzelnen Person negativ auf die allgemeine Zufriedenheit der Eltern auswirken kann.

Wie im theoretischen Bezugsrahmen bereits beschrieben und von der Autorin dieser Arbeit mehrmals beobachtet, fühlen sich Pflegende in der Betreuung von verwaisten Eltern oft unwohl. Die Eltern wiederum fühlten sich alleine gelassen oder ihnen wurde sogar aus dem Weg gegangen (Einaudi et al., 2010; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010). Es lässt sich interpretieren, dass die Pflegenden wahrscheinlich nicht wussten, wie sie auf die Eltern zugehen sollen und dass sie sich aus diesem Grund zurückzogen. Deshalb ist es wichtig, dass das Pflegepersonal im Umgang mit verwaisten Eltern geschult wird.

Positiv geblieben ist den Eltern, wenn mit ihrem toten Kind möglichst natürlich umgegangen wurde (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010). Dies deckt sich mit den Empfehlungen von mehreren Guidelines (Royal Cornwall Hospitals National Health Service Trust, 2013; Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2010; Schott, Henley, & Kohner, 2007), die besagen, dass Eltern ermutigt werden sollen im Sehen und Halten des Babys, dass sie Unterstützung erhalten sollen beim Waschen und Kleiden des Babys und, dass das Baby mit seinem Namen benannt werden soll. Obwohl dieses Vorgehen, wie bereits im theoretischen Bezugsrahmen erwähnt, von Autoren mehrerer Studien in Frage gestellt wurde, schien es für die Eltern aus den für diese Arbeit verwendeten Studien wichtig zu sein. Voraussetzung ist, dass seitens des Pflegepersonals kein Druck aufgesetzt wird.

Weiter scheint das Sammeln von Erinnerungsstücken wie Haarlocken oder Finger- und Fussabdrücke besonders wichtig für verwaiste Eltern (Cacciatore et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010). Hierzu geben die beiden Guidelines vom Royal Cornwall Hospitals NHS Trust (2013) und Schott et al. (2007) ebenfalls die Empfehlung ab, dass dies unterstützt werden soll. Das Sammeln von Erinnerungstücken soll den Eltern aber nicht aufgedrängt werden.

Besonders zentrale Themen bezüglich Erfahrungen mit Professionellen schienen auch Information und Kommunikation (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Glaser et al., 2007; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2010). Oftmals wurden diese beiden Bereiche von den Eltern als nicht angepasst beschrieben. Die Guideline von Schott et al. (2007) gibt hierzu folgende Empfehlungen für Professionelle ab: Das Gespräch soll mit den trauernden Eltern gesucht werden, sofern ein ruhiger Ort und genügend Zeit vorhanden ist. Aufgabe der Professionellen ist es Informationen abzugeben, aber vor allem auch zu zuhören. Augenkontakt und Berührungen sind im-

mer dem kulturellen Hintergrund der Familie anzupassen. Die Informationen sollten laufend, laiengerecht und gut dosiert abgegeben werden. Zusätzliche schriftliche Informationen können für die Eltern hilfreich sein. Voraussetzung für eine angepasste Begleitung in der Trauer ist, dass die Pflegenden in diesem Thema aus- und weitergebildet werden und dass ein Konzept dazu vorhanden ist. Ein mögliches Konzept dafür wäre die Familienzentrierte Trauerbegleitung (von der Hude & Glückselig, 2014), die im theoretischen Bezugsrahmen beschrieben ist.

6.2 Qualität der eingeschlossenen Studien

Alle eingeschlossenen Studien wurden von einem Ethikkomitee bewilligt (Avelin et al. 2013; Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Einaudi et al., 2010; Glaser et al., 2007; Murphy, 2012; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al. 2011).

Bei mehreren Studien fand die Rekrutierung über eine Webseite statt (Cacciatore et al., 2013; Downe et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2011), was bedeutet, dass nur teilnehmen konnte, wer die Möglichkeit hatte die Webseite zu besuchen und dass keine zufällige Auswahl der Stichprobe stattfand. Bei Murphy (2012) fand ebenfalls eine willkürliche Auswahl der Stichprobe statt.

Nebst der Studie von Rådestad et al. (2011) mit einer sehr grossen Stichprobe waren in mehreren Studien eher kleine Stichproben zu verzeichnen (Avelin et al., 2013; Einaudi et al., 2010) oder trotz einer grossen Stichprobe wurden nur wenige Antworten der Studienteilnehmenden verwendet (Nordlund et al., 2012). Bei Avelin et al. (2013) kam dazu, dass von der ohnehin eher kleinen Stichprobe viele Studienteilnehmende weggefallen sind, da die Studie über einen längeren Zeitraum durchgeführt wurde. Dies wiederum ist aber eine Stärke der Studie, da die Trauer im Verlauf analysiert wurde, wie dies auch bei Glaser et al. (2007) der Fall war.

Auffallend war auch, dass die Stichprobe bei mehreren Studien nicht genügend detailliert beschrieben wurde, um die Ergebnisse zu interpretieren (Cacciatore et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2011). Besonders wenn man sich im Vergleich dazu die detaillierten Beschreibungen der Stichproben von Downe et al. (2013) und Einaudi et al. (2010) anschaut. In der Studie von Einaudi et al. (2010) waren zwei Kinder bei ihrem Tod älter als ein Monat, diese Studie wurde aber dennoch eingeschlossen, da 80% der Kinder weniger als einen Monat alt waren.

Die Datenanalyse war in einigen Studien nur sehr knapp beschrieben (Nordlund et al., 2012; Murphy, 2012), wobei die Kapitel in der Studie von Rådestad et al. (2011) allgemein eher knapp verfasst waren.

Zu den Ergebnissen der Studien ist zu bemerken, dass Interviews reichhaltigere Ergebnisse liefern als schriftliche Befragungen. Dies wahrscheinlich aus dem Grund, dass der Interviewer die Leitung über das Gespräch hat und konkret nachfragen kann. Bei rund der Hälfte der eingeschlossenen Studien wurden Interviews durchgeführt (Downe et al., 2013; Glaser et al., 2007; Murphy, 2012), bei der anderen Hälfte eine schriftliche Befragung (Avelin et al., 2013; Cacciatore et al., 2013; Nordlund et al., 2012; Rådestad et al., 2011), wobei bei Einaudi et al. (2010) beide Varianten zum Zug kamen. Dass Datensättigung erreicht wurde, ist bei Downe et al. (2013) erwähnt, bei der Studie, die die reichhaltigsten Ergebnisse liefert.

In der Studie von Cacciatore et al. (2013) wurden nur Väter, in den Studien von Nordlund et al. (2012) und Rådestad et al. (2011) nur Mütter befragt. Zählt man die Studie von Rådestad et al. (2011) nicht dazu, ergäbe es mit 181 zu 177 Studienteilnehmenden eine ziemlich ausgeglichene Mütter-Väter-Anzahl, da aber in dieser Studie 799 Mütter interviewt wurden, nehmen die Anzahl Antworten von Müttern überhand.

Was zudem negativ beleuchtet werden kann, ist, dass Nordlund et al. (2012) nur danach gefragt haben, was die Eltern verletzt, sie traurig oder wütend gemacht hat und demgegenüber Rådestad et al. (2011) nur danach gefragt haben, für was die Mütter dankbar sind. Um die Situation umfassend zu beschreiben, hätte keine Lenkung in eine Richtung stattfinden sollen.

Glaser et al. (2007) haben ihre Ergebnisse zwar gut zusammengefasst, aber es fehlen Originalzitate von Studienteilnehmenden. Demgegenüber bestehen die Ergebnisse von Murphy (2012) fast nur aus einzelnen Aussagen der Studienteilnehmenden statt aus einer Zusammenfassung.

Trotz diverser Limitationen und teilweise zu ungenau beschriebener Kapitel in den Studien, scheinen die Ergebnisse vertrauenswürdig. Qualitative Forschung geht immer vom Einzelfall aus und es ist anzunehmen, dass die Ergebnisse stimmen, da es sich um Erfahrungen von Eltern handelt, die den perinatalen Kindstod erlebt haben.

6.3 Stärken und Schwächen der Arbeit

Dass der Tod eines Kindes in der perinatalen Phase als Tabuthema bezeichnet werden kann, wurde in der Einleitung bereits aufgezeigt. Diese Arbeit bricht das Tabu und liefert wertvolle Ergebnisse direkt von betroffenen Eltern. Als weitere Stärke der Arbeit kann die ausgiebige Literaturrecherche genannt werden, die auf allen oben genannten Datenbanken mit der gleichen Systematik durchgeführt wurde. Die verwendeten Studi-

en sind sehr aktuell, die Mehrheit der Studien wurde nach dem Jahr 2010 veröffentlicht.

Da es sich in den Studien um qualitative Forschungsdesigns handelt, ist die Übertragbarkeit eingeschränkt. Ob die Ergebnisse in jedem Einzelfall zutreffen, lässt sich nicht sagen. Trotzdem kann die Arbeit Pflegenden, die trauernde Eltern betreuen, als Anhaltspunkt dienen und mögliche Interventionen aufzeigen, die sie den Eltern anbieten können. Als weitere Schwäche der Arbeit ist zu erwähnen, dass die Suche nach Literatur auf die deutsche und englische Sprache eingeschränkt wurde und somit potentiell relevante Studien hätten herausfallen können. Wie bereits beschrieben verändert sich der Trauerstil von Kultur zu Kultur und von Land zu Land und der Blick sollte sich auch auf das Gesundheitswesen im Allgemeinen richten. Die medizinische Versorgung und insbesondere die Trauerbegleitung variieren je nach Land. Viele der verwendeten Studien stammen aus dem skandinavischen Raum und es ist fraglich, ob die Ergebnisse auch für die Schweiz zutreffen. Weiter ist die methodologische Qualität der eingeschlossenen Studien, wie bereits oben beschrieben, teilweise eingeschränkt.

7 BEANTWORTUNG DER FRAGESTELLUNG

Wie erleben Eltern den Verlust ihres Kindes in der perinatalen Phase und welche Bedürfnisse haben die Eltern in dieser Situation?

Die emotionalen Erfahrungen, die die Eltern machen sind in der ersten Zeit von Trauer, Wut, Sorge, Schmerz und Hilflosigkeit geprägt. Auch positive Emotionen wie Freude über das Kind und die intensive Nähe zu ihm gehören dazu. Das Sehen von Neugeborenen oder schwangeren Müttern führt zu einer Anspannung, das Sehen von gesunden Kindern später sogar zu Eifersucht. Im Verlauf der Zeit sind die Emotionen weniger intensiv, die emotionale Instabilität bleibt aber weiter vorhanden. Neue Emotionen in Form von Angst können im Zusammenhang mit der Frage nach einer neuen Schwangerschaft auftreten, Trauer und Schmerz bleiben aber vordergründig. Nach einer gewissen Zeit erleben die Eltern ihre Trauer friedlicher und natürlicher. Das Kind wird ein Teil von ihnen, integriert in der Familie und in ihrem Leben.

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. Einige Eltern verspüren einen starken Drang herauszufinden, warum ihr Baby gestorben ist und sie wünschen sich eine Post-Mortem-Untersuchung. Zudem werden die Eltern mit ethischen Aspekten konfrontiert. Weiter ist es besonders in der ersten Zeit schwierig für die Eltern Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Gedanken, die im weiteren Verlauf auftauchen, drehen sich darum, dass sich das Kind nun als Engel an einem sicheren Platz befindet. Die Eltern wünschen sich nach ihrem Tod wieder mit dem Kind vereint zu werden.

Psychosomatische Reaktionen scheinen in der ersten Zeit eher selten. Falls diese auftreten, handelt es sich in erster Linie um Schmerzen und Symptome des vegetativen Nervensystems wie vermehrtes Schwitzen oder eine erhöhte Herzfrequenz.

Im privaten Umfeld erleben die Eltern sowohl Positives wie auch Negatives. Besonders wenn die Betreuung durch Professionelle abnimmt, wird die Unterstützung von Familie und Freunden zentraler. Die partnerschaftliche Beziehung wird gestärkt, wenn gegenseitiges Verständnis aufgebracht werden kann und unterschiedliche Trauerstile akzeptiert werden. Unbefriedigende Kommunikation führt zu einer grösseren Distanz zwischen dem Paar. Viele Eltern fühlen sich verantwortlich für die Trauer der Geschwister und der Grosseltern des Kindes oder von weiteren Verwandten und Freunden, was zu einer höheren Belastung führt. Werden weitere Kinder geboren, rückt das verstorbene Kind in den Hintergrund. Den Eltern scheint es aber wichtig, dass die nächstgeborenen

Kinder über das verstorbene Kind Bescheid wissen. Unpassende Bemerkungen und wenig Verständnis sowie Rückzug vom Umfeld sind mögliche negative Erlebnisse. Die Erwartung der Allgemeinheit, wie sich eine schwangere Frau zu verhalten hat, kann dazu führen, dass die Mutter vom Umfeld für den Tod des Kindes verantwortlich gemacht wird. Grundsätzlich unterstützen die Väter aber die Auffassung, dass ihre Frauen kompetent waren und richtig gehandelt haben.

Die Erfahrungen mit Professionellen sind wie im privaten Umfeld durch positive und negative Erlebnisse geprägt. Positiv erleben es die Eltern, wenn sie in ihrer Rolle als Eltern unterstützt werden und wenn die Pflegefachpersonen den Umgang mit dem Kind so gestalten, wie sie es bei einem lebend geborenen Kind tun würden. Dies bedeutet zum Beispiel, dass das Kind gewaschen und gekleidet wird. Dankbar sind die Eltern, wenn Professionelle das Sammeln von Erinnerungsstücken wie Haarlocken oder Hand- und Fussabdrücke unterstützen. Pflegende, die sich Zeit nehmen, sich einfühlen und authentisch und kompetent wirken, bleiben den Eltern in guter Erinnerung. Die stetige Informationsabgabe, der Einbezug bei Entscheidungen, aber gleichzeitig auch die Unterstützung dabei, erachten Eltern als positiv. Das Beachten der Kommunikationsweise und das Halten von Augenkontakt seitens der Pflegenden scheinen für die Eltern zentral. Ungute Gefühle lösen Pflegende mit wenig Einfühlungsvermögen aus, die nicht auf die Eltern eingehen oder ihnen sogar aus dem Weg gehen. Vorwürfe und unsicheres und vermeidendes Verhalten seitens des Personals erleben Eltern als negativ. Unpassende Bemerkungen und abwertende Bezeichnungen für das totgeborene Baby wie „es“ oder „Fötus“ verletzen die Eltern.

Eltern, die ihr Kind verlieren wünschen sich eine empathische Pflege, die ihnen Führung und Leitung in dieser schwierigen Situation bietet. Die Kommunikationsweise sollte den Eltern und den Umständen angepasst sein. Ebenfalls von grosser Wichtigkeit ist die Kommunikation für die Eltern untereinander als Paar sowie das Teilen von ihren Emotionen. Während die Präsenz des Partners für die einen sehr wichtig ist, gibt es andere die Zeit für sich selber benötigen und lieber allein sein möchten. Bei und nach der Geburt wünschen sich die Eltern Normalität, was bedeutet, dass das Kind gewaschen und gekleidet wird, dass es bei seinem Namen genannt wird, dass Geburtskarten versendet werden und der Umgang so ist, als würde es leben. Auch im weiteren Verlauf wünschen sich die Eltern einen natürlichen Umgang mit dem Tod des Kindes innerhalb der Familie. Weiter ist es ein Bedürfnis vieler Eltern ihr Kind zu sehen oder zu halten. Der Zeitpunkt dazu variiert von Elternpaar zu Elternpaar, die Eltern wünschen sich aber, dass sie in der Beziehungsaufnahme zum Kind von den professionellen Berufsfachleuten unterstützt werden. Über Erinnerungstücke zeigen viele Eltern

grosse Dankbarkeit und sie sind froh, wenn Professionelle das Sammeln unterstützen. Die Suche nach Erklärungen für den Tod des Kindes ist bei vielen Eltern gross und sie überlegen sich eine Post-Mortem-Untersuchung durchführen zu lassen. Von Professionellen erwarten sie dazu alle nötigen Informationen über mögliche Analysen und Tests. Schätzen würden es die Eltern, wenn sie mit anderen Eltern in Kontakt gebracht werden, die ebenfalls einen perinatalen Kindstod erlebt haben, oder an Fachstellen oder Vereinigungen zu diesem Thema vermittelt werden. Ob ein Follow-up mit dem zum Zeitpunkt des Todes behandelnden Teams gewünscht ist, ist von Elternpaar zu Elternpaar unterschiedlich. Informationsmaterial in schriftlicher Form ist aber das Bedürfnis vieler Eltern.

8 SCHLUSSFOLGERUNG

Die wichtigsten Erkenntnisse für die Pflegepraxis und die Pflegeforschung werden nun formuliert.

8.1 Schlussfolgerungen für die Pflegepraxis

Das Wissen über die Ergebnisse der Arbeit ist für Pflegende notwendig, damit sie den Eltern in ihrer Situation gerecht werden und sie gut unterstützen und beraten können. In der klinischen Praxis müssen sie die Trauer der Eltern auffangen können und ein gutes Knowhow besitzen, wie sie auf die Eltern zugehen können. Um diese Ziele zu erreichen muss das Pflegepersonal besser geschult werden und das Thema Sterben, Tod und Trauer muss bereits in der Ausbildung thematisiert werden. Für Pflegende auf pädiatrischen Abteilungen sollten Weiterbildungen zu diesem Thema angeboten werden. Anhand der Bedürfnisse der verwaisten Eltern, die in dieser Arbeit aufgezeigt werden, können Pflegende mögliche Interventionen wie zum Beispiel das Waschen und Kleiden des Kindes oder das Sammeln von Erinnerungsstücken anbieten. Wichtig dabei ist immer, dass man versucht die individuellen Bedürfnisse der Eltern zu erfassen und geeignete Interventionen anbietet, aber nie aufdrängt. Im besten Fall führt eine Klinik ein Konzept zur Trauerbegleitung ein. Ein mögliches Beispiel dafür wäre die Familienzentrierte Trauerbegleitung (von der Hude & Glückselig, 2014).

8.2 Schlussfolgerungen für die Pflegeforschung

Einige Fragen bleiben in dieser Arbeit unbeantwortet, da sich der Fokus nicht darauf richtet. Um die Unterschiede der Art zu trauern bei Müttern und Vätern genauer beschreiben zu können, braucht es weitere Forschung sowohl im qualitativen und quantitativen Bereich, um einerseits zu erfassen wie sich die Trauer von Müttern und Vätern äußert und welche Symptome wie oft vorkommen. Ebenfalls muss die Forschung bezüglich somatischen Reaktionen und Langzeitfolgen bei Eltern nach einem perinatalen Kindstod weitergeführt werden. Es bedarf in diesem Bereich sowohl quantitativer, aber auch qualitativer Forschung. Weiter mangelt es an der Qualität von Studien, die bestimmte Interventionen zur Trauerverarbeitung nach dem perinatalen Kindstod prüfen, was ein weiterer Schritt für die Forschung wäre. Hierbei sollten vor allem die Qualität der Studien verbessert und im besten Fall randomisiert-kontrollierte Studien durchgeführt werden.

8.3 Schlusswort

„Wir können nicht trösten. Eltern, die ihr Kind verloren haben sind untröstlich. Wir können nicht helfen, denn es gibt keine Möglichkeit, das Geschehene ungeschehen zu machen. Aber: Wir können mitfühlen und unser Mitgefühl ausdrücken. Wir können uns zuwenden und unsere Begleitung anbieten.“ (von der Hude & Glückselig, 2014, S. 117).

9 LITERATURVERZEICHNIS

- Arshad, M., Horsfall, A., & Yasin, R. (2004). Pregnancy loss – the Islamic perspective. *British Journal of Midwifery*, 12(8), 481-484.
- 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
- Beutel, M. E. (2002). *Der frühe Verlust eines Kindes: Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Plötzlichem Kindestod*. Göttingen: Hogrefe.
- Bliesener, Th., Dannecker, M., Dlugosch, G., Flor, D., Gstalter, H., Jäger, R. S., ...Wenninger, G. (2001). *Psychologie*. In Der Brockhaus (Hrsg.): F.A. Brockhaus GmbH Leipzig/Mannheim.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2012). Totgeburten und Säuglingssterblichkeit 2003-2010 Entwicklungen, Todesursachen und Risikofaktoren. *BFS Aktuell*, 1-4. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik BFS.
- Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 76-82.
- 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
- Cacciatore, J., Flenady, V., Koopmans, L., & Wilson, T. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death (Review). *Cochrane Library*, 6, 1-22.
- Cousens, S., Blencowe, H., Stanton, C., Ahmed, S., Steinhardt, L., ...Lawn, J. E. (2011). National, regional, and worldwide estimates of stillbirth rates in 2009 with trends since 1995: a systematic analysis. *Lancet*, 377(9774), 1319-1330. doi: 10.1016/S0140-6736(10)62310-0
- 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

- Fröhlich, W. D. (2008). *Wörterbuch Psychologie* (26. überarbeitete und erweiterte Auflage). München: Deutscher Taschenbuchverlag.
- 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
- Hughes, P., Turton, P., Hopper, E., & Evans, C. D. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet*, *360*(9327), 114-118.
- Janssen, H. J., Cuisinier, M. C., de Graauw, K. P., & Hoogduin, K. A. (1997). A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Arch Gen Psychiatry*, *54*(1), 56-61.
- Kast, V. (2013). *Trauern - Phasen und Chancen des psychischen Prozesses* (erweiterte Neuausgabe). Freiburg im Breisgau: Kreuz.
- Kersting, A. (2010). Die Bewältigung von Verlust – normale und pathologische Trauerprozesse. In V. Arolt & A. Kersting (Eds.), *Psychotherapie in der Psychiatrie* (pp. 467-478): Springer Berlin Heidelberg
- Kersting, A. (2012). Peripartale Depressionen und Trauer nach Schwangerschaftsverlusten. *Nervenarzt*, *83*, 1434-1441. doi: 10.1007/s00115-012-3663-x
- Kersting, A., Dorsch, M., Kreulich, C., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., & Arolt, V. (2005). Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies – a pilot study. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, *26*(1), 9-14.
- Kersting, A., Reutemann, M., Ohrmann, P., Baez, E., Klockenbusch, W., Lanczik, M., & Arolt, V. (2004). Grief after termination of pregnancies due to fetal malformation. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, *25*(2), 163-169.
- Kersting, A., Roestel, C., & Kroker, K. (2008). Die Verarbeitung von Trauer nach einer Totgeburt. *Psychosom Konsiliarpsychiatr*, *2*, 69-73. doi: 10.1007/1511800-008-0095-3
- Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *14*(2), 187-192.
- Kübler-Ross, E. (2009). *Interviews mit Sterbenden* (Neuausgabe der erw. Ausgabe, 6. Auflage). Freiburg im Breisgau: Kreuz.
- Leon, I. G. (1990). *When a baby dies: psychotherapy for pregnancy and newborn loss*. New Haven CO: Yale University Press.

- Maslow, A. H. (2002). *Motivation und Persönlichkeit* (9. Auflage). Reinbeck bei Hamburg: Rohwolt.
- Meert, K. L., Myers Schim, St., Briller, Sh. H. (2011). Parental Bereavement Needs in the Pediatric Intensive Care Unit: Review of Available Measures. *Journal of Palliative Medicine*, 14(8), 951-964. doi: 10.1089/jpm.2010.0453
- Meert, K. L., Templin, Th. N., Michelson, K. N., Morrison, W. E., Hackbarth, R., Custer, J. R., ...Thurston, C. S. (2012). The Bereaved Parents Needs Assessment: A new instrument to assess the needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*, 40(11), 1-18. doi: 10.1097/CCM.0b013e31825fe164
- 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.
- Pidgeon, C. (2007). Life after stillbirth: a father's story. *Midwives*, 10(6), 288-289.
- Rådestad, I., Westerberg, A., Ekholm, A., Davidsson-Bremberg, A., & Erlandsson, K. (2011). Evaluation of care after stillbirth in Sweden based on mothers' gratitude. *British Journal of Midwifery*, 19(10), 646-652.
- Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C., & Rutt, Ph. (2008). Caring for Families Coping With Perinatal Loss. *J Obstet Gynaecol Neonatal Nurs*, 37(6), 631-639. doi: 10.1111/j.1552-6909.2008.00290.x
- Royal Cornwall Hospitals NHS Trust (2013). *Pregnancy Loss and Early Neonatal death – Clinical Guideline*. Cornwall: Royal Cornwall Hospitals NHS Trust.
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG) (2010). *Green-top Guideline No. 55 Late Intrauterine Fetal Death and Stillbirth*. London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists.
- Scheidt, C. E., Waller, N., Wangler, J., Hasenburg, A., & Kersting, A. (2007). Trauerverarbeitung nach Prä- und Perinatalverlust. *Psychother Psych Med*, 57, 4-11.
- Schott, J., Henley, A., & Kohler, N. (2007). *Pregnancy Loss and the Death of a Baby: Guidelines for professionals* (3rd ed). London: Bosun Press.

- Shaefer, S. (2010). Perinatal loss and support strategies for diverse cultures: discussion paper. *Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing*, 13(1), 14-17.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370(9603), 1960-1973.
- van Dinter, M. C., & Graves, L. (2012). Managing Adverse Birth Outcomes: Helping Parents and Families Cope. *American Family Physician*, 85(9), 900-904.
- von der Hude, K., & Glückselig, M. (2014). Familienzentrierte Trauerbegleitung. In L. Garten & K. von der Hude (Eds.), *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie* (pp. 113-144): Springer Berlin Heidelberg.
- Wagner, B. (2013). Normale Trauer und Trauertheorien. *Komplizierte Trauer* (S. 1-12): Springer Berlin Heidelberg.
- Woodroffe, I. (2006). Multiple losses in Neonatal Intensive Care Units. *Journal of Neonatal Nursing*, 12, 144-147. doi: 10.1016/j.jnn.2006.03.004
- World Health Organization (WHO) (2004). *ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems 10th revision – instruction manual* (Volume 2). Abgerufen am 2. August 2014 unter http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf

10 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Ursachen für Totgeburten 2007-2009, Quelle: BFS, 2012	10
Abbildung 2: Ursachen für Säuglingstodesfälle 2007-2009, Quelle: BFS, 2012.....	10
Abbildung 3: Vorgehen bei der Studiensuche, eigene Grafik der Autorin.....	16
Abbildung 4: Kombination der Suchbegriffe, eigene Grafik der Autorin.....	17

11 TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Suchstrategie.....	18
Tabelle 2: Ergebnisse Studie Avelin et al. (2013)	20
Tabelle 3: Ergebnisse Studie Cacciatore et al. (2013).....	21
Tabelle 4: Ergebnisse Studie Downe et al. (2013).....	22
Tabelle 5: Ergebnisse Studie Einaudi et al. (2010)	24
Tabelle 6: Ergebnisse Studie Glaser et al. (2007)	25
Tabelle 7: Ergebnisse Studie Murphy (2012).....	28
Tabelle 8: Ergebnisse Studie Nordlund et al. (2012).....	29
Tabelle 9: Ergebnisse Studie Rådestad et al. (2011).....	31

12 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
IVF	In-vitro-Fertilisation
MeSH	Medical Subject Heading
n	Anzahl Teilnehmende
NHS	National Health Service
RCOG	Royal College of Obstetricians and Gynaecologists
SANDS	Stillbirth & Neonatal Death Charity
SIDS	Sudden Infant death, deutsch: plötzlicher Kindstod
SS	Schwangerschaft
SSW	Schwangerschaftswoche
WHO	World Health Organization, deutsch: Weltgesundheitsorganisation

13 ANHANG

13.1 Selbständigkeitserklärung



Selbständigkeitserklärung

Die Unterzeichnende/der Unterzeichnende erklärt hiermit an Eides statt,

- die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Anwendung anderer als der angegeben Quellen und Hilfsmittel verfasst zu haben;
- sämtliche Quellen, wörtlich oder sinngemäss übernommene Texte, Grafiken und/oder Gedanken ausnahmslos als solche kenntlich gemacht und sie gemäss dem „Leitfaden für schriftliche Arbeiten im Fachbereich Gesundheit“ zitiert zu haben;
- Arbeiten in gleicher oder ähnlicher Form oder in Teilen nicht schon an einer anderen Bildungsinstitution eingereicht zu haben.

Die Unterzeichnende/der Unterzeichnende ist sich bewusst, dass die Erstellung und Abgabe eines Plagiats ein schweres akademisches Fehlverhalten ist, das Sanktionen bis zum nachträglichen Entzug des erworbenen akademischen Titels nach sich zieht.

Titel der Arbeit Perinataler Kindstod – Systematische Literaturarbeit zum Erleben der Eltern und zu ihren Bedürfnissen

Name, Vorname Zahnd Patricia Gabriela

Matrikelnummer 11-645-033

Ort, Datum Flamatt, 15. August 2014

Unterschrift