

Was hilft Eltern bei der Bewältigung des Todes ihres extrem frühgeborenen Kindes? Eine qualitative Untersuchung

What Helps Parents to Cope with the Death of their Extremely Premature Child? A Qualitative Study

Autoren

R. Schweizer¹, S. Büchi¹, J. C. Fauchère², H. P. Mörgeli¹, J. Jenewein¹

Institute

¹ Psychiatrische Poliklinik, Universitätsspital, Zürich, Schweiz

² Klinik für Neonatologie, Universitätsspital, Zürich, Schweiz

Schlüsselwörter

- extreme Frühgeburt
- Tod eines Kindes
- professionelle Unterstützung
- soziale Unterstützung
- qualitative Studie

Key words

- extremely preterm birth
- bereavement
- professional support
- social support
- qualitative study

Zusammenfassung



Hintergrund und Fragestellung: Der perinatale Tod eines Kindes ist für die betroffenen Eltern ein belastendes Ereignis, das häufig mit psychopathologischen Symptomen und erhöhter psychiatrischer Morbidität einhergeht. Weniger bekannt ist hingegen, was den Eltern hilft, diese Ereignisse besser zu bewältigen. Ziel der vorliegenden Untersuchung war eine Analyse hilfreicher Faktoren bei der Bewältigung dieses Ereignisses.

Methoden: 26 Mütter (M) und 25 Väter (V) verstorbenen, extrem frühgeborener Kinder (22 bis 26 Schwangerschaftswochen) wurden 2–6 Jahre nach dem Tod ihres Kindes befragt. Die transkribierten Antworten wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Anhand inhaltsanalytischer Kriterien ließen sich insgesamt 4 Hauptfaktoren finden. Am häufigsten wurde eine gute soziale Unterstützung (M = 33,6%, V = 34,7% Nennungen) als hilfreich erwähnt. Bei den Müttern waren eigene psychische Ressourcen ebenfalls sehr wichtig und wurden im Vergleich zu den Vätern signifikant häufiger genannt (M = 32,7%, V = 25,3%). Die professionelle Unterstützung war ein weiterer Faktor, der allerdings von Vätern häufiger angegeben wurde (M = 21,5%, V = 29,3%). Interessanterweise zeigte sich, dass nicht nur die fachliche Unterstützung, sondern vor allem Empathie und Anteilnahme durch Spitalmitarbeiter sowie die Art und Weise der Kommunikation als hilfreich erlebt wurden. Die Betreuung von anderen, eigenen Kindern oder Folgeschwangerschaften/-geburten im Anschluss an den Verlust (M = 12,2%, V = 10,7%) wurde als vierter relevanter Aspekt gefunden.

Schlussfolgerungen: Nach dem Tod ihres frühgeborenen Kindes ist die soziale Unterstützung der subjektiv bedeutungsvollste Faktor für die Eltern. Die Unterstützung durch professionelle Helfer im Spital hat insbesondere für die Väter bei der Verarbeitung des Verlustes eines Kindes eine zen-

Abstract



Background: Preterm delivery followed by the loss of the preterm child is a stressful event for parents and is frequently associated with psychological distress or even psychiatric morbidity. Little is known as yet about the factors which help parents to cope. The aim of this study was to analyze the most helpful factors for parents during the period of delivery and the death of the child.

Methods: At 2–6 years after the death of their premature child (22–26 gestational week) 26 mothers (M) and 25 fathers (F) answered questions on what helped them most to come to terms with the death of their premature child. The answers were analyzed by means of qualitative content analysis.

Results: Content analysis highlighted four factors felt to be helpful: about 1/3 of the persons questioned (M = 33.6%, F = 34.7%) considered good social support to be very helpful. Mothers felt that their personal coping abilities were also very important and mentioned them significantly more often compared to fathers (M = 32.7%, F = 25.3%). Professional support by the hospital staff was found to be another helpful factor and was cited more often by fathers than by mothers (M = 21.5%, F = 29.3%). Support by staff in this context did not only refer to medical support but also to empathy and sympathy offered by staff and the manner in which this was communicated. The fourth factor found to be relevant was the existence of other children or the birth of a further child after the loss (M = 12.2%, F = 10.7%).

Conclusions: Good social support appears to be the most important factor helping parents to cope successfully with the loss of their preterm child. Professional support by hospital staff was found to be a very important factor for fathers in helping them to cope with the death of their

eingereicht 5. 9. 2007
akzeptiert 16. 10. 2007

Bibliografie

DOI 10.1055/s-2007-989310
Geburtsh Frauenheilk 2007; 67:
1345–1350 © Georg Thieme
Verlag KG Stuttgart · New York ·
ISSN 0016-5751

Korrespondenzadresse
med. pract. Ruedi Schweizer
Psychiatrische Poliklinik
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100
8091 Zürich
ruedischweizer@bluwin.ch

trale Bedeutung. Kommunikative Fähigkeiten des Spitalpersonals sollten daher besonders beachtet werden.

child. In clinical practice, therefore, special attention should be paid to the communication skills of hospital staff.

Einführung

Frühgeburten sind gemäß Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) Lebendgeburten zwischen dem Beginn der 22. Schwangerschaftswoche (SSW) und vor vollendeter 37. SSW. In der Schweiz sind 6–8% aller Geburten Frühgeburten, wobei die Inzidenz extremer Frühgeburten (22 bis 26 vollendete SSW) in der Schweiz und anderen mitteleuropäischen Ländern rund 0,2% [1] beträgt. Die diesbezügliche Tendenz in industrialisierten Ländern ist leicht zunehmend [2–4]. Die Überlebenschance frühgeborener Kinder hat sich in den letzten Jahren dank den Fortschritten in der prä-, peri- und neonatalen Medizin deutlich verbessert. Auch die Mortalität der extrem frühgeborenen Kinder konnte reduziert werden. Allerdings ist diese noch immer sehr hoch und variiert stark, abhängig vom Gestationsalter [2], sowie auch von den kulturellen Einstellungen zu den neonatologischen Intensivmaßnahmen.

Nach dem Verlust eines frühgeborenen Kindes reagieren die Eltern in der Regel mit einer Phase der Trauer. Depressive Verstimmung, Angst, erhöhte Irritabilität, Schlaf- und Appetitstörungen wurden als weitere Reaktionen beschrieben [5, 6]. Die enorme Belastung, der die Eltern auf neonatologischen Intensivstationen ausgesetzt sind, wurde von der Stressforschung aufgezeigt [7]. Insgesamt scheinen Väter weniger stark mit Angst und Depression zu reagieren als Mütter [8]. Im Verlauf des ersten Jahres nach dem Tod eines Kindes nimmt die Intensität der Symptomatik meist ab [8, 9], obwohl immerhin rund 20% aller Mütter auch nach 12 Monaten noch solche Symptome haben [5]. In einer Untersuchung unserer Gruppe konnte gezeigt werden, dass die Eltern nach dem Verlust 2–6 Jahre immer noch stark trauern [10]. Interessanterweise zeigte sich, dass für die Mütter insbesondere der Spitalaufenthalt bzw. die Behandlung selbst sehr belastend war [11].

Während sich ein Großteil bisheriger Untersuchungen mit der Frage der Belastung und möglichen psychopathologischen oder sozialen Folgen nach dem Tod eines frühgeborenen Kindes beschäftigte, sind Arbeiten zur Frage *hilfreicher* Faktoren weniger häufig. Die meisten Untersuchungen beziehen sich auf den belastenden Umstand der Frühgeburt und des Aufenthaltes auf einer neonatologischen Intensivstation (NICU) und weniger auf Bewältigungshilfen nach dem Tod eines frühgeborenen Kindes. Allgemein akzeptiert ist die große Bedeutung eines empathischen pflegerischen Umfeldes und der Unterstützung der Familien zur Verarbeitung des Todes [12]. Es gibt Hinweise, dass es bei Müttern, die die Endgültigkeit des Verlustes nicht akzeptieren können, gehäuft zu Bindungsstörungen zu dem nächstgeborenen Kind kommen kann [13]. Auch konnte gezeigt werden, dass geringe Unterstützung durch den Partner und das Fehlen sozialer Unterstützung Faktoren waren, welche mit einer verstärkten und verlängerten Trauerreaktion einhergingen [14]. Einige Studien fanden verstärkte Stressreaktionen bei Müttern, welche bisher kinderlos waren, während zu religiöser Zugehörigkeit, sozioökonomischem Status oder Alter der Mutter keine Korrelationen hergestellt werden konnte [15]. In einer Untersuchung von Müttern frühgeborener Kinder mit einem Geburtsgewicht < 1500 g gingen personale Ressourcen und ein ausreichender familiärer Rückhalt durch den Partner mit einer verbesserten Befindlichkeit der Mutter einher [16]. Insbesondere das

Grundvertrauen, bei Bedarf auf Unterstützung zurückgreifen zu können, stellte sich dabei als wichtiger Faktor für die Stimmungslage der Mutter heraus.

Aufgrund der eher spärlichen Datenlage ist es aus klinischer Perspektive momentan schwierig zu beurteilen, welches für Eltern verstorbener Frühgeborener nützliche bzw. protektive Faktoren zur besseren Bewältigung des Erlebten sein könnten. Insbesondere fehlen Hinweise auf subjektive, von den Eltern selbst gewünschte oder als positiv erlebte Maßnahmen. Das Ziel der vorliegenden Untersuchung ist deshalb folgende Fragen zu erörtern:

1. Welches sind für Eltern hilfreiche Faktoren um die Belastung durch die Frühgeburt, den Spitalaufenthalt und den Tod des frühgeborenen Kindes besser bewältigen zu können?
2. Gibt es geschlechtsspezifische Unterschiede in der Art und Weise der Bewältigung welche allenfalls unterschiedliche Bedürfnisse zwischen Vätern und Müttern erklären können?

Material und Methodik

Eingeschlossen in die Studie wurden Eltern, deren extrem frühgeborene Kinder (22. bis 26. SSW) zwischen dem 1.1.1998 und dem 31.12.2002 in der Klinik für Neonatologie des Universitätsospitals Zürich hospitalisiert waren und dort verstarben. Der Tod lag zum Untersuchungszeitpunkt durchschnittlich 3,6 Jahre zurück (SD 1,9) [10]. Die vorliegende Studie befasst sich mit einem qualitativen Teil einer größeren Untersuchung, in der auch die Eltern von überlebenden Kindern befragt wurden und zudem alle teilnehmenden Eltern psychometrisch erfasst wurden [17]. Von allen frühgeborenen Kindern sind 40 verstorben, 25 haben überlebt. Den Eltern verstorbener Kinder wurde die Frage vorgelegt: „Wer und was hat Ihnen am meisten geholfen, diese Belastungen zu verarbeiten?“ Es wurde eine qualitative Inhaltsanalyse der Antworttexte mittels einer geeigneten Auswertungssoftware (Atlas.ti 5.0) durchgeführt. Dabei wurde das Prinzip der induktiven Kategorienbildung angewandt, welches eine gegenstandsnahe, naturalistische Abbildung ohne Verzerrungen durch theoretische Vorannahmen ermöglicht [18]. Der transkribierte Text wurde zuerst aufgrund des jeweiligen semantischen Zusammenhangs in Analyseeinheiten zerlegt. In einem nächsten Schritt wurden diese Textelemente nach inhaltsanalytischen Kriterien Kategorien zugeordnet, welche ihrerseits direkt aus dem Material gebildet und im Verlauf der Analyse gegebenenfalls angepasst wurden. Schließlich wurden Kodierregeln erstellt, um eine hohe Reproduzierbarkeit, unabhängig vom jeweiligen Rater, zu erreichen. Im Sinne einer weiteren Abstraktion wurden schließlich Oberkategorien (Themenschwerpunkte) gebildet. Die Kodierung erfolgte durch zwei Autoren (RS, JJ). Die Interraterreliabilität wurde mittels Übereinstimmungskoeffizient nach Cohen (Cohen's Kappa) [19] errechnet. Geschlechtsspezifische Unterschiede wurden mit dem Mann-Whitney-Test, dem Pearson- χ^2 -Test und dem Fisher's Exact-Test auf ihre Signifikanz geprüft.

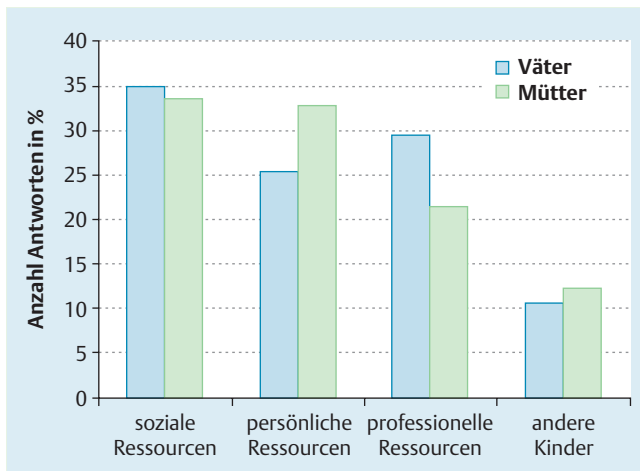


Abb. 1 Häufigkeit der Antworten (total 188 Angaben) zu einem Themenschwerpunkt in % der Gesamtzahl der Antworten pro Geschlecht (26 Mütter, 25 Väter).

Stichprobe

Von den insgesamt 118 angefragten Elternpaaren (236 Personen) waren 124 Personen bereit, an der Studie teilzunehmen. 54 waren Elternpersonen von überlebenden, 70 von verstorbenen Kindern. 57 Personen (24%) konnten wegen unbekannter Adresse nicht erreicht werden. Die Rücklaufquote betrug mit 92 von 124 Fragebögen 75%. 38 Fragebögen wurden von Eltern überlebender Kinder ausgefüllt, 54 von Eltern verstorbener Kinder (je 27 Mütter und Väter). Eine Antwort auf die von uns gestellte Frage wurde von 25 Vätern bzw. 26 Müttern angegeben (93 bzw. 96%), d.h. 2 Väter und 1 Mutter haben die Frage nicht beantwortet (vgl. **Tab. 1**).

Resultate

Aus den Textantworten der Mütter und Väter konnten insgesamt 112 bzw. 76 Angaben (Analyseeinheiten) bestimmt werden. Durchschnittlich machten die Mütter 4,3 (SD 2,9), die Väter 3 Angaben (SD 2,6). Im Rahmen der Textanalyse konnten schließlich 24 (bei den Müttern) bzw. 19 (bei den Vätern) Kategorien gebildet werden, denen die einzelnen Analyseeinheiten nach den formulierten Kodierregeln zugeordnet wurden. Je eine Kategorie war denjenigen Analyseeinheiten vorbehalten, die inhaltlich keinen Zusammenhang mit der Fragestellung zeigten. Bei den Müttern wurden 5, bei den Vätern 1 Angabe dieser Kategorie zugeordnet. Die Interraterreliabilität, bezogen auf die Zuordnung einzelner Analyseeinheiten zu Kategorien, war mit einem Kappa von 0,88 für Mütter und 0,83 für Väter hoch. Wurde die Übereinstimmung auf der Ebene der Zuordnung zu einem Themenschwerpunkt ausgewertet, waren die Werte mit einem Kappa von 0,91 für Mütter und 0,9 für Väter noch deutlicher. Schließlich konnten, ebenfalls dem induktiven Grundsatz gehorchend, vier Themenschwerpunkte gebildet werden: „Soziale Ressourcen“, „psychische Ressourcen“, „professionelle Unterstützung“ sowie „andere Kinder“.

Tab. 1 Soziodemografische Angaben zu den Eltern (n = 54)

Variable	MW ± SD	%
Alter		
Mütter	34,7 ± 5,1	
Väter	38,8 ± 8,6	
Geschlecht		
männlich	27	50
weiblich	27	50
Zivilstatus		
verheiratet	54	100
verheiratet mit Mutter/Vater des Kindes	49	91
Anzahl Kinder		
keine	11	20
1 – 5 Kinder	43	80

„Soziale Ressourcen“

(Anzahl Angaben: Mütter 36; Väter 26)

In dieser Gruppe wurden Angaben zusammengefasst, die die Unterstützung jeglicher Art durch den Partner/die Partnerin, Familie, Freunde, Bekannte und Nachbarn beinhalteten. Sowohl bei den Müttern als auch bei den Vätern handelt es sich um den am häufigsten genannten Themenschwerpunkt (total 62 [34,1%] gültige Antworten). Bei den Müttern konnten diesem Schwerpunkt mehr Kodiereinheiten zugeordnet werden als bei den Vätern (36 versus 26 Angaben; Mann-Whitney = 289,0, $p = 0,48$). Relativ zu der Anzahl Antworten des jeweiligen Elternteils (siehe **Abb. 1**) ergeben sich keine signifikanten Unterschiede (33,6 vs. 34,7%; Mann-Whitney = 310,0, $p = 0,77$). Rund zwei Drittel (64% der Väter bzw. 69,2% der Mütter) der Eltern gaben eine Antwort, die dem Schwerpunkt „Soziale Ressourcen“ zugeordnet werden konnte. Die Anzahl der Väter, die Antworten aus diesem Bereich gaben, war hier im Vergleich zu den anderen Schwerpunkten am höchsten.

Von beiden Elternteilen wurde der Partner/die Partnerin am häufigsten genannt (15 versus 12 Angaben). So erwähnte eine Mutter: „... am meisten geholfen hat mir mein Mann, er war in dieser schweren Zeit immer für mich da...“ Ein Vater: „... vor allem aber verstand es meine Frau mir Trost und Geborgenheit zu geben, wenn ich sie benötigte...“

Neben dem Halt gebenden Aspekt (Beispiele: „... in erster Linie sicher mein Mann, der sehr stark war und mir Halt gab...“, „... mein Partner war für mich die stärkste Stütze...“) fand sich auch der Gedanke, etwas gemeinsam durchstehen zu müssen und können: „... sehr dankbar war ich auch dafür, dass ich Geburt und Tod des 1. Kindes zusammen mit meinem Mann und dem Vater des Kindes erleben konnte. Ich konnte das Erlebnis teilen und musste es nicht erst mitteilen...“

Aber auch Freunde wurden als Unterstützung wahrgenommen: „... die vielen Besuche unserer Angehörigen und Freunde waren jedes Mal ein Aufsteller. Es war, wie wenn jemand eine Türe oder ein Fenster öffnete und frische Luft ins Zimmer strömte...“ „... am Anfang war's schwer darüber zu reden, da ich alles für mich behalten wollte. Nachher war ich sehr froh, mit meiner Partnerin und meinen besten Kollegen über alles zu sprechen...“

„Psychische Ressourcen“

(Anzahl Angaben: Mütter 35; Väter 19)

Hier wurden Aussagen kodiert, welche sich auf aktive Copingstrategien bezogen, die die Person selbst betrafen. Dazu gehörten kommunikative Mittel (Gespräche, Literatur, Austausch mit gleichartig Betroffenen), Ablenkung (wie Freizeit, Ferien, Arbeit),

sowie die Möglichkeit oder Fähigkeit zu Trauern und Abschied zu nehmen. Hier wurden von den Müttern signifikant mehr Angaben gemacht als von den Vätern (35 versus 19 Antworten; Mann-Whitney = 203,5, $p = 0,014$), wobei es sich um den am zweithäufigst genannten Schwerpunkt für Frauen, nicht aber für Männer handelt (dort am dritthäufigsten genannt, vgl. **Abb. 1**). Kommunikative Aspekte (Kategorien „Austausch mit Betroffenen“, „einschlägige Literatur“ und „Gespräche“) wurden ausschließlich von Frauen angegeben. Für die Mütter war dieser Schwerpunkt nicht nur bezüglich Anzahl Nennungen (35 bzw. 32% aller Antworten) der Wichtigste, sondern auch was die Zahl der Mütter anbelangt, die eine Antwort zu diesem Thema gaben: Es äußerten sich 84,6% der Mütter dazu, hingegen lediglich 56% der Väter (Pearson $\chi^2 = 5,027$, $p = 0,025$).

Häufig (Mütter 13, Väter 8 Angaben) wurden innere Einstellungen erwähnt. Hierzu zählten beispielsweise die Ausrichtung auf einen Glauben oder innere Überzeugungen wie „positives Denken“. Beispiel einer Mutter: „... der Glaube an Jesus Christus gab uns auch einen starken Halt. Ich weiß, dass ich B. wieder sehen werde. So war es kein Abschied für immer...“ Beispiel eines Vaters: „... meine Lebenseinstellung/-philosophie und Ahnung über die Bedeutung vom Tod und der Vergänglichkeit. Der Verlust unseres Kindes hat mich darin bestätigt, dass viel mehr als nur biologische Funktionalität unser Leben vor, während und nach dem Tod beeinflusst. Meine tiefe Ahnung und Gewissheit, dass unser kurzes Dasein nur relative Bedeutung hat wurde wieder einmal bestätigt...“

Das Thema Abschied schien von großer Bedeutung zu sein, wobei wiederholt Abschiedsrituale erwähnt wurden. Ein Vater schrieb, geholfen habe ihm „... das Einsetzen der Urne zusammen mit meiner Frau und den Kindern und das Erde darauf schütten und das Bepflanzen des Grabes...“, eine Mutter nennt „... das Schreiben einer Geburts- und Todesanzeige zusammen mit meinem Mann...“, eine andere „... wir haben uns die Zeit gegeben, um um unseren Bub zu trauern, viel geredet, viel geweint und die Hoffnung auf ein gesundes Kind nicht verloren [...], uns die Zeit gegeben, den Schmerz auszuhalten, neue Ziele gesetzt...“

Schließlich spielten ablenkende Tätigkeiten eine Rolle. Beispiel einer Mutter: „... spontan Ferien, um Abstand zu gewinnen; [...] Heirat geplant; Flitterferien in Australien...“

„Professionelle Unterstützung“

(Anzahl Angaben: Mütter: 23; Väter 22)

Wiederholt wurde von den Eltern die spitalinterne oder -externe professionelle Hilfe genannt. Hierzu zählte neben den verschiedenen Mitarbeitern im Spital (Ärzte, Hebammen, Pflegefachfrauen, Seelsorger etc.) auch Betreuungspersonal nach dem Spitalaustritt, sofern es sich um professionelle Fachhelfer handelte. In dieser Gruppe wurden insgesamt 45 Antworten (24,8%) zusammengefasst, wobei auf Väter eine besonders große Anzahl Angaben entfiel. Mit 22 Nennungen war es für Väter der am zweithäufigsten erwähnte Schwerpunkt, er wurde mit 29% des Antworttotals gegenüber den Müttern (21%; Mann-Whitney = 292,0, $p = 0,49$) häufiger genannt (vgl. **Abb. 1**). 48% aller Väter gaben mindestens eine Antwort aus dem Themenschwerpunkt „professionelle Unterstützung“ (versus 38,5% bei den Müttern; Pearson $\chi^2 = 0,473$, $p = 0,49$). Er ist somit der einzige Schwerpunkt, der von mehr Männern als Frauen genannt wurde. So empfand es ein Vater hilfreich, „... wie der Geburtshelfer mir die Plazenta mit dem dahinter liegenden Hämatom zeigte (Ursache für Frühgeburt)...“, ein anderer erwähnte „... die Beurtei-

lung der Kinder durch einen Neonatologen...“ als unterstützend. Eine Mutter schrieb: „...geholfen hat mir eine ziemlich genaue medizinische Analyse, ich weiß, was zu dem Tod geführt hat...“ Neben diesen fachlichen Beratungen wurden wiederholt auch zwischenmenschlichen Aspekte sowie die Offenheit und Transparenz professioneller Hilfe genannt. So erwähnten Väter beispielsweise „... eine vorbildliche Betreuung durch die Ärzte und das Pflegepersonal – sehr offen, transparent, einfühlsam, mit viel Respekt vor der Situation...“, „... die einfühlsamen und sehr zuvorkommenden Gespräche mit Ärzten und Pflegepersonal, welches sich viel Zeit genommen hat...“, „... die offene Kommunikation der Ärzte über die Situation und die Folgen...“, oder „... die tröstende Hand der Neonatologen auf meiner Schulter zu spüren...“. Mütter antworteten beispielsweise: „... ferner waren die Ärzte [...] besonders einfühlsam...“ oder „... eine Wonne, eine Seelsorgerin, die nach der Geburt an meinem Bett stand. Sie hatte Zeit, konnte zuhören...“.

Auch infrastrukturelle Aspekte wurden als hilfreich beschrieben. Ein Vater äußerte sich, dass es ihm geholfen habe, „mit dem Sectio-Saal und den Räumlichkeiten und Gegebenheiten vertraut zu sein“ und er „das Angebot das Kind zu taufen“ schätzte. Ein anderer empfand es hilfreich, „... dass ich nach dem Tod unseres Kindes im Zimmer meiner Frau übernachten konnte...“ und „... dass uns genügend Zeit für den Abschied gegeben wurde...“. Ebenfalls Erwähnung fanden die Möglichkeit des direkten Kontakts zum Kind („... konnte jeder Zeit das Kind bei mir haben, auch als es tot war...“) sowie einer Nachbesprechung („... ferner das Nachgespräch in der Neo war hilfreich...“).

„Andere Kinder“

(Anzahl Angaben: Mütter: 13; Väter 8)

Insgesamt 13 (Mütter) beziehungsweise 8-mal (Väter) wurden Antworten gegeben, die sich mit Kindern in Verbindung bringen ließen (wobei nicht das verstorbene Kind gemeint war), sodass sich daraus ein Themenschwerpunkt bilden ließ. Dieser beinhaltete somit 21 Totalantworten, entsprechend 11,5%. Ein signifikanter Geschlechtsunterschied der Anzahl Antworten ließ sich nicht finden (Mütter: 12,2%, Väter 10,7%, vgl. **Abb. 1**). Hingegen machten mehr Mütter als Väter Angaben in diesem Bereich (34,6 versus 20%; Pearson $\chi^2 = 1,367$, $p = 0,24$). Inhaltlich handelt es sich einerseits um bereits damals lebende Kinder, deren Betreuung eine Ablenkung oder Fokussierung bedeuteten („... am meisten geholfen hat mir sicher mein 1. Kind. Es hat meine ganze Aufmerksamkeit auf sich gezogen und so war die Ablenkung groß. Ich musste einfach funktionieren und voll für ihn da sein...“, „... damals wollte ich mich gehen lassen, mein Sohn, zweijährig, gab mir die Kraft zum Weitermachen...“, „... ich wurde zu Hause gebraucht. Für meine 3 größeren Kinder war es gut, dass ich wieder da war...“) oder deren Anwesenheit während des Spitalaufenthaltes hilfreich waren („... in der Zeit des Spitalaufenthaltes meiner Frau mit meinen Kindern zusammen zu sein...“). Andererseits handelte es sich um in der Zwischenzeit geborene Kinder (durchschnittlich lag der Tod des frühgeborenen Kindes zum Untersuchungszeitpunkt 3,6 Jahre zurück), welche vor allem von den Müttern als Unterstützung wahrgenommen wurden (6 versus 1 Nennung): „... außerdem haben wir seit einem guten Jahr einen zweiten Sohn und so muss ich immer denken, dass wir diesen nicht hätten, wenn unser erstes Kind leben würde...“

Diskussion



Nachdem unsere Forschungsgruppe in einer qualitativen Untersuchung zuvor die Belastungsfaktoren für Eltern nach dem Tod ihres extrem früh geborenen Kindes untersuchte [11], beschäftigt sich die vorliegende Arbeit mit den als hilfreich und subjektiv unterstützend erlebten Faktoren. Es handelte sich um Eltern, welche 2–6 Jahre vor dem Untersuchungszeitpunkt ihr extrem frühgeborenes Kind verloren hatten. Wir wählten einen qualitativen Ansatz, um der Subjektivität und Individualität der jeweiligen Bedürfnisse eine angemessene Bedeutung zuzuschreiben, was mit einem Fragebogen mit seinen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten nicht möglich gewesen wäre. Einschränkung muss erwähnt werden, dass aufgrund dieses Studiendesigns sowie der relativ kleinen Stichprobe nur begrenzte Generalisierungen möglich sind.

Aus den Antworten der Eltern konnten aus insgesamt 188 individuellen Angaben schließlich induktiv 4 Hauptkategorien hilfreicher Faktoren gebildet werden, wobei die soziale Unterstützung am häufigsten genannt wurde, gefolgt von eigenen psychischen Ressourcen, der professionellen Unterstützung und der positiven Auswirkung von anderen eigenen Kindern. Deutliche Geschlechtsunterschiede zeigten sich vor allem bezüglich psychischer Ressourcen (mehr Mütter) sowie der professionellen Unterstützung (mehr Väter).

Dass die *soziale Unterstützung*, und hier vor allem durch den Partner/die Partnerin, am häufigsten genannt wird, erstaunt nicht weiter, da dieser Faktor in verschiedenen Untersuchungen zu Copingstrategien mehrfach als sehr bedeutsam beschrieben wurde. Auch in Untersuchungen zur Belastung der Eltern in neonatologischen Intensivstationen wurde die Hilfe durch Familie, Partner und Freunde betont [20] und nachgewiesen, dass ein sozial unterstützendes Umfeld einer depressiven Stimmungslage entgegenwirken kann [16]. Umgekehrt konnte gezeigt werden, dass sozial isolierte Mütter eine höhere Inzidenz psychiatrischer Symptome nach dem perinatalen Tod ihres Kindes aufwiesen [6, 21].

Die Kategorie *Psychische Ressourcen* beinhaltet eine aktive Auseinandersetzung mit dem Verlust mithilfe von Gesprächen oder Fachliteratur, aktiver Ablenkung und durch den bewussten emotionalen Abschied vom Kind. Dies war v.a. für die Mütter von zentraler Bedeutung. Die große Mehrheit (84,6%) der befragten Mütter hat mindestens einen Aspekt aus diesem Themenschwerpunkt als hilfreich bezeichnet. Offenbar tragen Aussagen, welche kommunikative Aspekte beinhalten, besonders zu diesem Geschlechterunterschied bei (9 versus 0 Antworten). Väter sind nach dem Verlust eines Kindes weniger bereit, darüber zu sprechen, treten weniger in Kontakt mit anderen und drücken begleitende Gefühle weniger aus [22, 23]. Diese geschlechtsspezifische Eigenschaft könnte auch der Grund dafür sein, dass die Mütter in unserer Untersuchung insgesamt deutlich mehr Angaben machten (112 versus 76 Analyseeinheiten).

Erstaunlich häufig wird die *professionelle Unterstützung* im Spital, seltener auch diejenige nach Spitalaustritt, genannt. Dabei ist vor allem für die Väter eine professionelle Unterstützung wichtig. Wie sich in einer früher publizierten fragebogenbasierten Untersuchung unserer Gruppe zeigte, wünschten sich 11% der Eltern nach dem Tod des Kindes zusätzliche professionelle Hilfe durch Ärzte, Pflegende, Psychologen oder Seelsorger [17]. In einer weiteren Untersuchung gaben jede sechste Mutter (17%) und jeder fünfte Vater (21%) an, keine genügende psychologische Betreuung erhalten zu haben, obwohl sie den Wunsch da-

nach gehabt hätten. Bei insgesamt 50% der Mütter und 38% der Väter ließ sich ein Bedarf nach psychologischer Unterstützung finden [20]. Bereits seit einiger Zeit gibt es Bemühungen, professionelle pflegerische und psychologische Unterstützung nach dem Tod eines Neugeborenen in strukturierten Behandlungsprogrammen anzubieten [21, 24], Publikationen über deren Wirksamkeit fehlten bis vor wenigen Jahren. Neuere Untersuchungen belegen jedoch die Wirksamkeit von strukturierten professionellen Unterstützungsangeboten [25–27]. In einer neueren Übersichtsarbeit wurden insgesamt 60 Arbeiten systematisch untersucht, die sich mit der institutionellen Betreuung von Eltern perinatal verstorbenen Kinder befasste. Dabei konnten allgemeine Empfehlungen mit 10 Merksätzen zur Verbesserung der Betreuung ausgearbeitet werden [28]. In den Antworten der durch uns untersuchten Eltern wurde wiederholt auch die Möglichkeit, sich vom toten Kind zu verabschieden und dafür ausreichend Zeit zur Verfügung zu haben, erwähnt.

Wengleich gerade dies in der Literatur kontrovers diskutiert wurde, u. a. weil eine Studie negative psychische Folgen in einer späteren Schwangerschaft aufzeigte [26], fand sich dafür in der oben erwähnten Übersichtsarbeit keine Evidenz, sondern es wurde empfohlen, die Eltern zu ermutigen, das tote Kind für längere Zeit und auch wiederholt anzusehen und zu berühren [28]. In den Angaben der Eltern zu den professionellen Helfern zeigten sich als zentrale Punkte die Glaubwürdigkeit, die Anteilnahme und Empathie der professionellen Helfer sowie die ausreichende Gesprächszeit. Diese Aussage wurde in einem kürzlich erschienenen Reviewartikel bestätigt, der aufzeigte, dass die Eltern ein vermeidendes, unsensibles Verhalten des Spitalpersonals sowie mangelhafte Kommunikation als am stärksten belastend werteten und umgekehrt die emotionale Unterstützung, die Achtung von Mutter und (verstorbenem) Kind sowie die Aufklärung über Trauerreaktionen als hilfreich werteten [29]. In einer anderen Untersuchung wurden Ärzte, die neben medizinischen Informationen auch Erklärungen dazu abgaben, welche psychischen Reaktionen in der Trauerphase auftreten können, von den Eltern als besonders kompetent eingeschätzt [30]. Diese Resultate weisen darauf hin, dass kommunikationsassoziierte Kriterien aus der Sicht der Eltern möglicherweise eine wichtigere Rolle spielen als die Fachinformation an sich. Dies sollte bei der Ausbildung des betreuenden Personals in Zukunft vermehrt berücksichtigt werden [31, 32].

Erstaunlich häufig (insgesamt 21 Antworten) wurde die Unterstützung im Zusammenhang mit *anderen Kindern* genannt, wobei oft die Betreuung von älteren Geschwistern, aber auch eine spätere Geburt als hilfreich erwähnt wurde. Aufgrund der häufigen Nennungen konnte ein eigener Themenschwerpunkt gebildet werden. Bisher finden sich in der Literatur keine Angaben über den Einfluss von (älteren) Kindern auf die Bewältigung des Verlusterlebnisses. Der Einfluss eines perinatalen Todes auf eine Folgeschwangerschaft wurde untersucht [13, 15], wobei empirisch bisher nicht geklärt ist, ob eine nachfolgende Geburt wirklich bei der Verarbeitung eines früheren Kindsverlusts hilft. Interessanterweise entscheiden sich Mütter eines verstorbenen extrem Frühgeborenen signifikant häufiger für eine Folgeschwangerschaft, als Mütter, deren Kind überlebt [33], was (neben dem anhaltenden Kinderwunsch) möglicherweise auf einen Trost spendenden, „wiedergutmachenden“ Aspekt einer nachfolgenden Geburt hinweisen könnte.

Schlussfolgerung



Insgesamt konnten wir zeigen, dass sowohl für Mütter als auch Väter nach dem Tod ihres extrem frühgeborenen Kindes eine gute soziale Unterstützung die wichtigste Ressource ist, wobei Mütter zudem eher auf innerpsychische Bewältigungsstrategien zurückgreifen, währenddessen Väter besonders die professionelle Unterstützung als hilfreich in der Bewältigung dieses Ereignisses erleben. Bei Letzterem sollten neben den sachlich-medizinischen Aspekten jedoch auch vermehrt der Art und Weise der Kommunikation sowie der Wichtigkeit einer empathischen Anteilnahme durch die Spitalmitarbeiter Aufmerksamkeit geschenkt werden. Hinsichtlich der Bedeutung anderer oder nachfolgender Kinder sind weitere Untersuchungen erforderlich.

Literatur

- 1 Bundesamt für Statistik. Statistik der Schweiz. Neuchâtel: BFS, 2007
- 2 Goldenberg R. The management of preterm labor. *Obstetrics and Gynecology* 2002; 100: 1020–1037
- 3 Villar J, Abalos E, Carroli G, Giordano D, Wojdyla D, Piaggio G, Campodonico L, Galmesoglu M, Lumbiganon P, Bergsjä P, Ba'Aqeel H, Farnot U, Bakketeig L, Al-Mazrou Y, Kramer M. Heterogeneity of perinatal outcomes in the preterm delivery syndrome. *Obstetrics and Gynecology* 2004; 104: 78–87
- 4 Winter R, Haller U, Hepp H. Frühgeburt und Risikofaktoren. *Gynakol Geburtshilfliche Rundsch* 2004; 44: 1
- 5 Boyle F, Vance J, Najman J, Thearle M. The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: prevalence and patterns of distress among mothers. *Social Science & Medicine* 1996; 43: 1273–1282
- 6 Forrest G, Standish E, Baum J. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *British Medical Journal (Clinical research ed.)* 1982; 285: 1475–1479
- 7 Singer L, Salvator A, Guo S, Collin M, Lillien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infant. *JAMA: the Journal of the American Medical Association* 1999; 281: 799–805
- 8 Vance J, Najman J, Thearle M, Embelton G, Foster W, Boyle F. Psychological changes in parents eight months after the loss of an infant from stillbirth, neonatal death, or sudden infant death syndrome – a longitudinal study. *Pediatrics* 1995; 96: 933–938
- 9 Janssen H, Cuisinier M, de Graauw K, Hoogduin K. A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Archives of General Psychiatry* 1997; 54: 56–61
- 10 Buchi S, Morgeli H, Schnyder U, Jenewein J, Hepp U, Jina E, Neuhaus R, Fauchere JC, Bucher HU, Sensky T. Grief and post-traumatic growth in parents 2–6 years after the death of their extremely premature baby. *Psychother Psychosom* 2007; 76: 106–114
- 11 Jenewein J, Fauchere J-C, Glaser A, Mörgeli HP, Büchi S. Was belastet Eltern nach dem Tod ihres extrem frühgeborenen Kindes? Eine qualitative Studie. *Geburtsh Frauenheilk* 2006; 66: 745–751
- 12 Fox R, Pillai M, Porter H, Gill G. The management of late fetal death: a guide to comprehensive care. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1997; 104: 4–10
- 13 Hughes P, Turton P, Hopper E, McGauley G, Fonagy P. Disorganised attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines* 2001; 42: 791–801
- 14 Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology* 2003; 15: 107–111
- 15 Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. Best practice & research. *Clinical Obstetrics & Gynaecology* 2007; 21: 249–259
- 16 Ganseforth C, Kribs A, Gontard A, Kleffner G, Pillekamp F, Roth B, Sticker EJ, Schmidt-Denter U. Die Bedeutung biologischer und psychosozialer Einflussfaktoren für das Belastungs- und Bewältigungserleben bei Müttern Frühgeborener < 1500 g in den ersten Lebensmonaten des Kindes. *Z Geburtshilfe Neonatol* 2002; 206: 228–235
- 17 Jina EL, Büchi S, Fauchère J-C. Eltern nach der Geburt eines extrem Frühgeborenen – eine retrospektive Querschnittsuntersuchung. Inaugural-Dissertation Universität Zürich 2006
- 18 Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Deutscher Studienverlag, 2003
- 19 Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Measmt* 1960; 20: 37–46
- 20 Panagl A, Kohlhauser C, Fuiko R, Pollak A. Belastungen von Eltern auf neonatologischen Intensivstationen – Selbsteinschätzung versus Fremdeinschätzung. *Geburtsh Frauenheilk* 2002; 62: 369–375
- 21 Lake MF, Johnson TM, Murphy J, Knuppel RA. Evaluation of a perinatal grief support team. *Am J Obstet Gynecol* 1987; 157: 1203–1206
- 22 Beutel M, Willner H, Deckardt R, Von Rad M, Weiner H. Similarities and differences in couples' grief reactions following a miscarriage: results from a longitudinal study. *J Psychosom Res* 1996; 40: 245–253
- 23 Stinson KM, Lasker JN, Lohmann J, Toedter LJ. Parents' grief following pregnancy loss: a comparison of mothers and fathers. *Family Relations* 1992; 41: 218–223
- 24 Weiss L, Frischer L, Richman J. Parental adjustment to intrapartum and delivery room loss. The role of a hospital-based support program. *Clinics in Perinatology* 1989; 16: 1009–1019
- 25 Bartellas E, Van Aerde J. Bereavement support for women and their families after stillbirth. *J Obstet Gynaecol Can* 2003; 25: 131–138
- 26 Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CD. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet* 2002; 360: 114–118
- 27 Panagl A, Kohlhauser C, Pollak A. Integrative psychologische Elternbetreuung auf der neonatologischen Intensivstation: Konzept und erste Erfahrungen. *Z Geburtshilfe Neonatol* 2005; 209: 14–21
- 28 Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol* 2007; 109: 1156–1166
- 29 Gold KJ. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association* 2007; 27: 230–237
- 30 Harper MB, Wisian NB. Care of bereaved parents. A study of patient satisfaction. *J Reprod Med* 1994; 39: 80–86
- 31 Association of Women's Health Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN). Standards for Professional Nursing Practice in the Care of Women and Newborns. 6th ed. Washington D. C.: AWHONN, 2003
- 32 American Academy of Pediatrics and American College of Obstetricians and Gynecologists. Guidelines for perinatal care. 5th ed. Elk Grove Village, Ill. and Washington, D.C., 2002
- 33 Yu VY, Davis NG, Mercado MF, Bajuk B, Astbury J. Subsequent pregnancy following the birth of an extremely low birth-weight infant. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology* 1986; 26: 115–119