

Perinatale Palliativversorgung: Wie macht Ihr das eigentlich?

Tanja Gresing

Kinderkrankenschwester, Kindertrauerbegleiterin,
Palliative Care,
Begleiterin für Familien beim Fröhntod ihres Kindes
und nach pränatal-medizinischer Diagnose

Dr. Stephanie Husemann

Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin,
Palliativmedizin, Medizinethik



Es besteht kein Interessenkonflikt.

**Die verwendeten Fotos wurden uns von Eltern zur Verfügung gestellt
bzw. werden mit deren ausdrücklichem Einverständnis verwendet.**

Definition Perinatale Palliativversorgung (PPV)

„Unter perinataler Palliativversorgung versteht man ein aktives Betreuungsangebot an Neugeborene und ihre Familien nach vor- oder nachgeburtlicher Diagnose einer schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung.

...

Die Palliativversorgung beginnt mit der Diagnosestellung und beinhaltet:

- medizinische Beratung, Unterstützung elterlicher Entscheidungsfindung
- Schmerz- und Symptomkontrolle
- vorausschauende Planung („advance care planning“)
- Sterbebegleitung des Kindes
- Trauerbegleitung der ganzen Familie

Die PPV erfordert einen breiten multidisziplinären Ansatz, der die Familie sowie stationäre als auch ambulante Ressourcen mit einbezieht.“

Hauptgruppen lebensverkürzender Erkrankungen in der Neugeborenenperiode

- Extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit
Gestationsalter zwischen 22 0/7 und 23 6/7 (lt. AWMF-Leitlinie)
- Nicht beherrschbare, spezifische Erkrankungen des Neugeborenen
z.B. schwere perinatale Asphyxie, Hydrops fetalis, hochgradige
Lungenhypoplasie
- Angeborene komplexe chronische Erkrankungen mit infauster Prognose,
die sich nicht wesentlich durch eine Intensivtherapie beeinflussen lassen
z.B. Trisomie 13 oder 18, nicht korrigierbare Herzfehler, komplexe
Fehlbildungssyndrome

Garten, L, von der Hude, K. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 1. Auflage. Springer Verlag, Berlin Heidelberg, Germany; 2014

Pränatale Palliativbegleitung

Nach pränataler Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung:

- Baldige ergebnisoffene, multidisziplinäre pränatale Palliativberatung
- Beratung über die Option von **Palliativversorgung als möglicher Alternative zum Abbruch**, insbesondere die Möglichkeit einer palliativen Geburt mit anschließender ärztlicher und pflegerischer Unterstützung durch das SAPV-Team

Kontaktaufnahme

Erfolgt z.B. durch:

- Kinderkliniken (beratende Neonatologinnen, Kinderkardiologen etc.)
- Frauenkliniken
- Niedergelassene Gynäkologinnen, Pränataldiagnostiker
- Schwangerenberatungsstellen
- Hebammen
- die Eltern selbst

Pränatale Palliativbegleitung

Bei Fortsetzen der Schwangerschaft:

- Kennenlernen des SAPV-Teams, Begleitung der Schwangerschaft
- Interdisziplinäre Geburtsplanung (Geburtsort und -modus; Behandlungsplan für das Kind)
- Vorbereitung auf die Sterbephase des Kindes
- Trauerbegleitung aller Familienmitglieder
- **Die Eltern müssen auch auf den Fall vorbereitet werden, dass Ihr Kind länger leben könnte als erwartet!**

Mögliche Wege nach einer Palliativen Geburt

Die Familie begleitet ihr Kind auf der neonatologischen (Intensiv-)Station

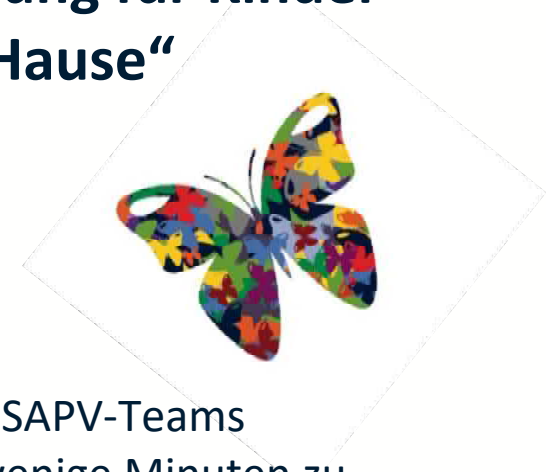
Ambulante Palliativversorgung

Begleitung zu Hause mit
Unterstützung des SAPV-Teams

Begleitung im Kinderhospiz

- Der Weg zurück in die Klinik oder ins Kinderhospiz steht den Eltern zu jeder Zeit offen!
- Auch der Weg nach Hause oder ins Kinderhospiz mit dem verstorbenen Kind ist für einige Tage möglich!

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche „Der Weg nach Hause“



Die Räume des SAPV-Teams befinden sich wenige Minuten zu Fuß vom Kinder- und Jugendhospiz Bethel entfernt.

Institutionelle Leitung SAPV-Team *und*
Kinder- und Jugendhospiz: René Meistrell

Flyer

Der Weg nach Hause

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
für Kinder und Jugendliche



Palliative Beratung, Begleitung und Versorgung vor und nach der Geburt

nach pränataler Diagnose einer
Erkrankung mit kurzer Lebensprognose

Bethel



Bei Ihrem ungeborenem Kind wurde eine schwere,
lebensverkürzende Erkrankung festgestellt.

Wir bieten Ihnen an:

- vorgeburtliche Beratung und Begleitung vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an
- Hilfestellung bei der Entscheidung: Beenden der Schwangerschaft oder Weitertragen
- den Weg nach Hause oder ins Kinderhospiz mit Ihrem Kind
- Versorgung und Begleitung zu Hause durch erfahrene Palliativmediziner und Palliativpflegekräfte
- Rufbereitschaft rund um die Uhr
- Trauerbegleitung, auch der Geschwister, Elterntrauergruppe

»Die kleinsten Füße können
die größten Spuren hinterlassen.«



Wir unterstützen Sie dabei:

- Ihr Kind in einem geschützten Rahmen kennenzulernen
- kostbare Zeit als Familie zu verbringen
- wertvolle Erinnerungen zu schaffen
- auch das Abschiednehmen bewusst zu gestalten

Wir arbeiten eng zusammen mit:

- Gynäkologen
- Pränatalmedizinerinnen
- Geburtskliniken
- Neonatologen und Kinderärzten
- Hebammen
- Schwangerenberatungsstellen
- dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel
- Ambulanten Kinderhospizdiensten
- Seelsorgern
- Sternenkinderfotografen



Unser Versorgungsgebiet:

Kreis Minden-Lübbecke
Kreis Herford
Stadt Bielefeld
Kreis Lippe
Kreis Gütersloh
Kreis Paderborn
Kreis Höxter



*Liebe werdende Eltern,
wir sind gerne für Sie da!
Ihr*

SAPV-Team

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
für Kinder und Jugendliche »Der Weg nach Hause«

Remterweg 55 · 33617 Bielefeld
Telefon 0521 144-2651
Telefax 0521 144-5278
dwnh@bethel.de

www.dwnh.de



Angebote der SAPV

- Beratung nach pränataler Diagnose
- Hilfestellung bei der Entscheidung:
Beenden der Schwangerschaft oder Weitertragen?
- Begleitung der Schwangerschaft durch Gespräche,
Vorbereiten auf das Kennenlernen und Abschiednehmen

Bei lebendem Kind:

- Ambulante ärztliche Versorgung durch pädiatrische Palliativmediziner
in Kooperation mit der niedergelassenen Kinderärztin
- Ambulante Palliativpflege und Pflegeberatung
- Aufsuchende 24-Stunden-Rufbereitschaft

Angebote der SAPV

- Trauerbegleitung von Eltern und Geschwistern, Einladung zu Trauergruppen
- Vermittlung von psychologischer Betreuung bei Bedarf
- Soziale Beratung und Koordination der Hilfen
- Unmittelbare Kooperation u.a. mit den Kinderkliniken, Pflegediensten, den ambulanten Hospizvereinen vor Ort und mit dem Kinder- und Jugendhospiz Bethel

Das Kinder- und Jugendhospiz Bethel



Angebote im Kinder- und Jugendhospiz Bethel

- **Unterbringung:** 10 Doppelzimmer, davon 2 Jugendzimmer mit eigenem Bad; Eltern und Geschwisterkinder haben ihren eigenen Bereich im 1. OG
- **Entlastungspflege**
- **Pädagogische Begleitung** der Gäste und Geschwisterkinder
- **Medizinische Betreuung** durch die Ärztinnen und Ärzte des SAPV-Teams
- **Psychosoziale Beratung**

- **Abschiedsbereich**
- **Seelsorge, individuelle Sterbe- und Trauerbegleitung**



Trauerarbeit SAPV-Team und Kinder- und Jugendhospiz

- Elterntrauergruppe 1x/Monat
- Sternenkinder-Elterntrauergruppe 1x/Monat
- Trauergruppe für Folgeschwangere
- Regenbogenbaby-Elterntrauergruppe
- Erinnerungsnachmittag 1x/Jahr
- Vätergruppe
- Geschwistertrauergruppe
- „Extras“ und kreative Tage wie z.B. Kochabend, Yoga, Goldschmieden



Palliativversorgung Neugeborener und ihrer Familien

- Die **Lebensqualität** des Kindes sollte stets im Fokus stehen!

Beim Neugeborenen ist diese ganz entscheidend abhängig von der **Erfüllung grundsätzlicher Basisbedürfnisse** (Körperkontakt zu den Eltern, Stillen von Hunger/Durst, Vorbeugen/Behandeln von Schmerzen).

Symptomkontrolle allgemein

- **Stressreduktion** durch Abschirmung, Körperkontakt
- Nach Möglichkeit Vermeiden von schmerzhaften diagnostischen oder therapeutischen Prozeduren
- Regelmäßiges Hinterfragen aller durchgeführten Maßnahmen (Beatmung, Ernährung, Monitoring etc.) im Hinblick auf Lebensqualität/Verlängerung von Leid
- Möglichst Verzicht auf jegliche Diagnostik und Monitoring in der Sterbephase

Symptomkontrolle medikamentös

Medikation gegen Schmerzen, Atemnot:

- (Paracetamol, Ibuprofen, Metamizol)
- Morphin:
 - Tropfen enteral, bukkal: Start 0,1 - 0,2 mg/kg KG
Die erforderliche Dosis sollte am Effekt titriert werden!
 - Morphin-Hydrochloridlösung 0,5 mg/ml (NRF 29.3.),
Set zur Rekonstitution (nach Rekonstitution 7 Tage haltbar):



Obermeier S, Schuler D, Huber N, Fellhauer M.
Morphinhydrochloridlösung 0,5 mg/ml: Ein Set zur
Rekonstitution auf Station. 42. Wissenschaftlicher
Kongress der ADKA e.V., Würzburg, 2017.

Symptomkontrolle medikamentös

Medikation gegen Unruhe, cerebrale Anfälle:

- (Chloralhydrat)
- Midazolam enteral, nasal, bukkal: 0,1 – 0,3 mg/kg KG




Mucosal Atomization Device (MAD)

Buccolam®-Fertigspritzen



Notfallplan



Der Weg nach Hause
Klinikum Bethel | Der Bielefelder Weg 1

Familie XXX

27.10.2014

Name: XXXXX, geb. 23.11.2006

Symptom	Vorgehen	Anwendung	Wiederholung
<u>Schmerzen:</u>	Morphin Merck 0,5% 16 Tropfen = 1ml = 5mg	in die Wangenta- sche	darf alle 20 Minuten wiederholt werden
<u>Atemnot</u>	Midazolam i.v. Lö- sung 1ml=5mg	intranasal	darf nach 10 Minu- ten wiederholt wer- den
<u>Generalisierter Krampfanfall</u>	Midazolam i.v. Lö- sung 1ml=5mg	intranasal	darf nach 10 Minu- ten wiederholt wer- den

- Empfehlungen zum
men sind nicht indis-
- Jeder Medikamen-
kung nicht ausreichend ist.

Gerne stehen wir mit unserem Kinderpalliativteam für Rückfragen zur Verfügung:

24h ärztliche Rufbereitschaft: Tel.: 0170 8569812
Kinderhospiz Bethel: 0521 1442651

pedVVN

Vorausverfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen für einwilligungsunfähige Minderjährige

Seite 1/2

Patient:	Eltern / Sorgerecht(e):
Name:	Name(n):
Vorname:	Kontakt:
Geburtsdatum:	Behandelnder Arzt:
Notfallrelevante Informationen (z.B. Zugänge):	Name:
	Kontakt:
	Palliativteam / andere:
	Name:
	Kontakt:

Lebenslimitierende Erkrankung:

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Der behandelnde Facharzt hat mit den Sorgeberechtigten des Patienten und soweit möglich mit diesem selbst ein ausführliches Aufklärungsgespräch darüber geführt, welche Therapieziele und Maßnahmen unter Berücksichtigung der Gesamtsituation und unter Abwägung von Nutzen, Belastungen und Risiken vom Patienten bzw. seinen Vertretern gewünscht und in seinem besten Interesse sind. Auf dieser Grundlage treffen die Eltern/Sorgeberechtigten nach Beratung mit dem behandelnden Facharzt die auf der folgenden Seite benannte Vorausverfügung.

Die Gründe für die umseitig getroffene Vorausverfügung sind in einem zusammenfassenden Protokoll des Aufklärungsgesprächs dokumentiert. Alle Beteiligten wissen, dass diese Vorausverfügung regelmäßig (mindestens jährlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten von den Sorgeberechtigten - auch mündlich - widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll im Abstand von: 1 Woche, 1 Monat, 3 Monaten, 6 Monaten, 12 Monaten geprüft und ggf. erneuert werden (die kürzeste angekreuzte Option gilt). Die Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

Vorausverfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen für einwilligungsunfähige Minderjährige

Patient: Seite 2/2

Bei jedem Patienten erfolgt immer eine Linderung leidvoller Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Angst oder Unruhe und eine ganzheitliche familienzentrierte Begleitung. Grundsätzlich werden die Eltern/Sorgeberechtigten in einem Notfall so schnell wie möglich kontaktiert. Bis dies erfolgt ist, sollen alle medizinischen Maßnahmen, die im folgenden Abschnitt nicht abgelehnt werden, nach Maßgabe des behandelnden Arztes ohne Einschränkungen eingesetzt werden.

In einer Notfallsituation wünschen die Eltern/Sorgeberechtigten nach Beratung mit dem behandelnden Facharzt das folgende Vorgehen:
(bitte genau eine Option ankreuzen, ggf. zusätzlicher Freitext)

Therapieziel => Lebensverlängerung soweit medizinisch möglich und vertretbar

Notfall- und Intensivtherapie einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung

Therapieziel => Lebensverlängerung mit folgenden Einschränkungen der Mittel

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung und VERZICHT AUF invasive Beatmung (mit Endotrachealtubus)

Therapieziel => Symptomlinderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung und VERZICHT AUF invasive Beatmung (mit Endotrachealtubus) und VERZICHT AUF andere lebensverlängernde Maßnahmen, ausschließlich symptomorientierte, Leid lindernde Therapie

Weitere Empfehlungen und Absprachen (auf fachlich konsistente Therapie achten)

Ort, Datum Eltern/Sorgeberechtigte Facharzt Pflegefachkraft

Ort, Datum Eltern/Sorgeberechtigte Facharzt Pflegefachkraft

Ort, Datum Eltern/Sorgeberechtigte Facharzt Pflegefachkraft

Die oben genannten Empfehlungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit

Ort, Datum Eltern/Sorgeberechtigte Facharzt Pflegefachkraft

Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen (EVN)

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient	für telefonische Rückfragen:
geboren am	
Lebenslimitierende Erkrankung:	

<p>Folgende Maßnahmen sind <u>indiziert (ja)</u> oder <u>nicht indiziert (nein)</u>:</p> <table border="0"> <thead> <tr> <th>ja</th> <th>nein</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Kardiopulmonale Reanimation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Thoraxkompression</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Gabe von Katecholaminen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Defibrillation/Kardioversion</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Thoraxpunktion, -drainage</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Arterienpunktion</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Maskenbeatmung</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Endotracheales Absaugen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Intubation</td> </tr> </tbody> </table>	ja	nein		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kardiopulmonale Reanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxkompression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gabe von Katecholaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Defibrillation/Kardioversion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxpunktion, -drainage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arterienpunktion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Maskenbeatmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Endotracheales Absaugen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intubation	<p>Weitere Absprachen:</p>
ja	nein																														
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kardiopulmonale Reanimation																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxkompression																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gabe von Katecholaminen																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Defibrillation/Kardioversion																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxpunktion, -drainage																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arterienpunktion																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Maskenbeatmung																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Endotracheales Absaugen																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intubation																													

Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
<p>Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:</p>		
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege

Formular 02/08

Fallbeispiel: Isaak

Isaaks Familie: Eltern und 4 Geschwister

Diagnose: Anencephalus

Diagnosestellung in der 18. SSW,
Entscheidung zum Weitertragen.

Versuch der Spontangeburt,
schließlich **Sectio** am 1.7.

Kennenlernen des SAPV-Teams
in der Kinderklinik und anschließende
Entlassung nach Hause am 5.7.



Wie können wir unterstützen?

- **Tägliche Hausbesuche** zum Verbandswechsel und zur psychosozialen Begleitung der Familie, im Verlauf Kooperation mit einem ambulanten Pflegedienst
- **Bedarfsmedikation** gegen Atemnot, Angst und Schmerzen: Buccolam® 2,5 mg, Morphin-Tropfen 0,5%
- Erstellung eines **Notfallplans** sowie einer **EVN** mit Ausschluss jeglicher lebensverlängernder Maßnahmen
- 24-Stunden-**Rufbereitschaft**

- Versorgung mit Mepitel® als Abdeckung des freiliegenden Hirngewebes, umwickelt mit warmen NaCl 0,9%-Kompressen und einem sterilen Handschuh. Zunächst viel Sekretverlust.
- Wechsel der Wundauflagen auf Lomatuell H®, welches sich besser anmodellieren und am Folgetag problemlos ablösen lässt.
- Anstelle des sterilen Handschuhs Wechsel auf Frischhaltefolie zur Abdeckung.



- Im Verlauf deutliche Schrumpfung des Hirngewebes
- Selbständiges Trinken/Füttern der Pre-Nahrung mithilfe einer Spritze
- Bepanthen® Augen- und Nasensalbe wegen des mangelnden Lidschlusses
- Analgesie zu den Verbandswechseln
- Einmalige Gabe von 1,25 mg Buccolam® bei Unruhe

Trauerbegleitung, Gespräche über das Versterben und den Abschied.

Koordination eines Besuchs unserer Fotografin Julia Völzow, um
Erinnerungen zu schaffen.



Isaak verstirbt am 18.7., an seinem 18. Lebenstag, in den Morgenstunden im Arm seiner Mutter und im Beisein seiner gesamten Familie.

Alle nehmen Abschied. Baden, Ankleiden und Versorgung des Köpfchens mit Unterstützung des SAPV-Teams.

Gespräch mit den Eltern nach dem Versterben Isaaks.
Sie sind sehr traurig, aber vor allem sehr dankbar, diesen Weg gegangen zu sein und blicken auf eine wertvolle Zeit mit Isaak zurück.

Einladung zur Elterntrauergruppe.
Auch in einem erneuten Reflexionsgespräch einige Monate nach Isaaks Tod sehen die Eltern die Entscheidung zum Weitertragen als die einzig richtige an.

Besonderheiten der perinatalen Palliativversorgung

- Geburt und Tod, **Kennenlernen** und **Abschiednehmen** fallen zusammen.
- Viele **Emotionen** wie Trauer, Wut, Verzweiflung, aber natürlich auch Glück, Freude, Stolz und Hoffnung treffen aufeinander.

Die Familien benötigen vor allem gemeinsame **Zeit!**

Erinnerungen schaffen

- In meist kurzer Zeit müssen möglichst viele **Erinnerungen** geschaffen werden.
- Die Eltern sollten ermutigt werden, ihr Kind mit allen Sinnen kennenzulernen und ebenso intensiv Abschied zu nehmen.
Dazu zählen unter anderem das Kind anzufassen, es im Arm zu halten, zu küssen, zu riechen, es zu baden, anzukleiden, es den Geschwistern und Verwandten vorzustellen, ihm einen Namen zu geben etc.
- **Das intensive Kennenlernen und Abschiednehmen wirken sich sehr positiv auf den Trauerprozess aus!**
- Eltern bestärken, **Fotos/Videos** zu machen!
- Auf Wunsch Kontakt zum Sternenkinderfotografen.



All das ist auch bei stillgeborenen Kindern möglich!

Fallbeispiel: Linus

Linus' Familie: Mutter, Schwester Jette, Vater



„Der letzte unbeschwerte Moment...“

- In der Schwangerschaft zeigen sich Auffälligkeiten, die Feindiagnostik ergibt Fehlbildungen an Herz, Darm und Lippe.
- Die empfohlene Fruchtwasseruntersuchung wünschen die Eltern nicht, ein Bluttest bestätigt die Diagnose: Trisomie 13.

„Nicht mit dem Leben vereinbar!“

- Ein Fetozid wird angeboten, kommt aber zu keinem Zeitpunkt infrage.
- Trotzdem: zuerst Panikattacken, Erbrechen.

„Das muss sofort zu Ende sein!“

„Wie ist es, wenn das Kind doch überlebt?“

„Wie wird ein Leben mit einem schwer kranken Kind?“

- Die Gynäkologin klärt über eine „Palliative Geburt“ auf. Die Familie solle sich auf einen Abschied einstellen.
- Sie bietet Kontakt zum Kinderhospiz an, dieser Kontakt erscheint wie ein Hoffnungsanker.

„Es gibt Menschen, die für einen da sind.“

- Die Schwangerschaft wird entspannter, die Übelkeit vergeht.
14-tägige Kontrollen bei der Gynäkologin. Immer wieder die Frage:

„Lebt unser Kind noch?“

- 6 Wochen vor der Geburt erfahren die Eltern das Geschlecht, sie suchen einen Namen aus. Die Beziehung zum Baby wird hierdurch intensiver.

„Es war so gut zu spüren, dass es auch in dieser ausweglosen Situation noch Menschen gab, die sich um uns kümmerten.“

Auf Nachfrage der Eltern stellt der Kinderarzt den Kontakt zum SAPV-Team her.

- Die Eltern besuchen uns in unseren Räumlichkeiten. Sie erzählen vom Verlauf der Schwangerschaft, der Diagnose, ihren Ängsten und Sorgen, auch bezüglich der Begleitung ihrer Tochter.
- Wir dürfen unser Team vorstellen, eine Begleitung durch die SAPV zu Hause oder im Kinderhospiz, die Möglichkeiten des Kennenlernens und Abschiednehmens.
Auch die Begleitung über mehrere Tage zu Hause mit dem verstorbenen Sohn oder Aufbahrung im Kinderhospiz bieten wir an.

*„Die Zeit vor Weihnachten war eigentlich eine schöne Zeit.
Wir lebten wie in zwei Welten.“*

Die Eltern versuchen Jette zu erklären, dass der Bruder sehr krank sein wird. Dass er nicht bleiben und sterben wird.

- Ab der 35. SSW kommt es immer wieder zu Wehen.
- Die Großeltern reisen an, es ist immer jemand da.
Dies führt zur Entspannung.
- Die Eltern nehmen eine Trauerbegleitung in Anspruch, suchen einen Bestatter aus.
- Sie lesen das Buch „Weitertragen“, das eine große Hilfe ist.

Die Eltern wollen vor der Geburt noch vieles regeln.

- Sie schreiben eine Mail an alle Menschen in in ihrem Umfeld.
- Sie erklären, wie sie sich den Umgang mit ihnen nach der Geburt wünschen, dass alle den Namen des Kindes aussprechen und mit ihnen in Kontakt treten sollen, dass sie gern den Sohn nach der Geburt kennenlernen dürfen.
- Sie machen Familienfotos.

„Nun spricht nichts mehr dagegen.“

Nachdem der Geburtstag der Oma gefeiert und der Strampler fertig genäht ist, geht die Geburt los.

Linus wird um 8:37 Uhr in der Klinik geboren.

Der große Wunsch einer Wassergeburt hat sich erfüllt, die Taufe durch die Hebamme empfinden die Eltern als wunderschön.

Linus verstirbt um 15:10 Uhr.

Am Abend fährt die Familie mit ihm nach Hause.

Das SAPV-Team kommt, nimmt Hand- und Fuß-
Abdrücke, stellt eine Kühlmatte zur Verfügung.
Nachts wird er gekühlt, tagsüber viel getragen.



Die Sternenkindertografin kommt und schafft wertvolle Erinnerungen.



- Vor der Beerdigung ziehen die Eltern ihren Linus noch einmal ganz nackt aus. Sie betrachten und waschen ihn, ziehen ihm den selbst-genähten Strampler an.
- Von 2 identischen Stoffbärchen wird einer mit ins Körbchen gegeben und einen behält die Familie.
- Jeder darf sich verabschieden.
Jette küsst ihren Bruder.



- Die Aussegnung findet 2 Stunden vor der Bestattung zu Hause durch den Pfarrer statt.
- Danach schließen die Eltern den Deckel des Körbchens und tragen ihn selbst ins Auto der Bestatterin.

Jette: „Wann schmeißen wir ihn ins Grab?“

Die Beerdigung ist sehr schön.



Die Fotografin begleitet
den Abschied.

Die Geschwister der Eltern
tragen das Körbchen
abwechselnd zum Grab.

„Durchgetragen gefühlt“

Für die Eltern gibt es keine Alternative zum Weitertragen,
sie würden es immer wieder so entscheiden.

Es war eine schmerzhaft Erfahrung, die aber auch Gutes gebracht hat,
so dass sie diese Zeit nicht missen möchten.

„Es hat viel damit zu tun, mit welchen Menschen man spricht und sich umgibt.“

Ressourcen

- Der gute familiäre Zusammenhalt
- Die unbelastete Unbeschwertheit der Tochter
- Hauskreis und Glaube
- Menschen, die sie durch diese schwere Zeit begleitet und getragen haben
- E-Mail an Angehörige und Freunde schaffte Entlastung
- Der Mut, Dinge schon in der Schwangerschaft zu regeln
(z.B. Kontakt zur SAPV, zum Bestatter)
- Kontakte gaben Kraft
- Literatur

Ressourcen

- Professionelle Ansprechpartner, die ihren Weg mitgegangen sind und sich Zeit genommen haben: Gynäkologen, Kinderarzt, SAPV
- Die Verwaisten-Reha in Tannheim (Mai 2023)
- Sternenkinder-Elterntrauergruppe
- Rückbildung für verwaiste Mütter
- Langsame Wiedereingliederung in den Beruf (Mutter nach 1,5 Jahren, Vater nach ca. 5 Monaten)