

Perinatale palliative Versorgung – eine Chance auf gemeinsame Zeit



Eine spezielle Herausforderung im Hinblick auf die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland stellen Familien dar, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind erwarten und dessen mögliche Überlebenszeit nach der Geburt auf wenige Tage bis Wochen geschätzt wird. Dazu gehören schwere angeborene Fehlbildungen des Gehirns wie Anencephalie, chromosomale Defekte wie Trisomie 13, Trisomie 18, seltener auch inoperable schwerste komplexe Fehlbildungen des Herzens usw. Diese Foeten werden in über 90 % der Fälle bereits im Rahmen der Pränataldiagnostik/Schwangerenvorsorge auffällig. Es handelt sich um so gravierende Fehlbildungen, dass ein Versterben des Kindes noch während der Schwangerschaft oder in den ersten Tagen bis Wochen nach der Geburt erwartet wird. In dieser Situation entscheiden sich ca. 75 % der werdenden Eltern für einen Abbruch der Schwangerschaft.“
(aus: Charta – Handlungsempfehlungen für eine Nationale Strategie)

„Eine Routineuntersuchung und ein Befund, der unser Leben veränderte. Stark lebensbeschränkend, nicht lebensfähig?! „Aber sie könnte auch gesund sein?“, fragte ich den Arzt, wobei ich die Antwort eigentlich schon kannte. „Nein, davon gehe ich nicht aus!“, sagte er und schwieg.“
(Christine, Mutter von Mila)

Seit 2012 erhalten wir als KinderPalliativTeam Südhesse immer wieder Anfragen von werdenden Eltern, die ein Kind mit voraussichtlich kurzer Lebensprognose erwarten. Ihr Wunsch ist es, mit ihrem Kind zusammen – wenn auch nur für kurze Zeit – zu Hause eine Familie sein zu können. Dabei beschäftigten wir uns immer wieder mit organisatorischen Fragen wie „wir möchten so gern schnellstmöglich nach der Geburt mit unserem Kind nach Hause – wie kann das gelingen?“ aber auch einem wiederkehrenden Bedarf an Beratung – „auf was müssen wir uns einstellen?“. Im Jahre 2017 starteten wir dann das Projekt „Pränatale Beratung und Versorgungsplanung“ innerhalb des KinderPalliativTeam Südhesse. Parallel dazu gewann das Thema zunehmende Aufmerksamkeit in der Fachöffentlichkeit und wurde auch in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland angesprochen.

Im Herbst und Winter 2018 hatte dann die Frankfurter Allgemeine Zeitung das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet und im Oktober 2018 fand das Forum für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Südhesse mit einem Vortrag über PaluTIN (Palliative Versorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie) von Dr. Lars Garten, einer Ausstellung und lebhaftem Austausch im Deutschen Filmmuseum statt.

In der Folgezeit kamen viele Kontakte mit anderen Einrichtungen wie Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Pränatalmedizinerinnen und Neonatologien zustande, die Strukturen wurden weiterentwickelt, aus dem Projekt wurde ein Team. Seit Januar 2020 besteht das Team der Pränatalen Beratung und Versorgungsplanung aus Dr. Silke Ehlers (Kinderärztin mit Schwerpunkt Versorgung Neugeborener), Theresia Rosenberger (Hebamme) und Anette Krüger (Teamassistentin, Seelsorgerin).

Für alle, die uns kennen – wir, Holger Fiedler und Sabine Becker bleiben dem Team erhalten. Wir freuen uns sehr über die Weiterentwicklung des Teams und dass wir hier eine so vielfältige Kompetenz zur Unterstützung der betroffenen werdenden Eltern anbieten können.

„Schwerstkranke und sterbende Neugeborene sowie deren Eltern und Nahestehende haben ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die ihrer individuellen Lebenssituation Rechnung tragen.“ (in Anlehnung an die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland)

Diese Unterstützung muss schon vor der Geburt des erkrankten Kindes ansetzen. Da die Eltern in ihrer ganzen Lebensdimension betroffen sind, soll ihre Situation in dem aktuellen Newsletter auch aus den unterschiedlichsten Perspektiven geschildert werden.

Viel Freude beim Lesen!
Holger Fiedler und Sabine Becker

Ein Interview mit betroffenen Eltern

Jessica und Joshua Hefner aus Offenbach sind gemeinsam Eltern von zwei Erden- und zwei Sternenkindern, Jessica ist Mutter eines weiteren Sternenkindes.

In der Schwangerschaft mit ihrem Sohn Jona haben sie sich vor der Geburt durch das KinderPalliativTeam intensiv beraten und begleiten lassen. Aufgrund ihrer besonderen Erfahrungen haben sie 2017 gemeinsam mit anderen früh verwaisten Eltern eine Selbsthilfegruppe gegründet, im Januar 2019 folgte die Vereinsgründung von Unsere-Sternenkinder Rhein-Main e.V.

Könnt Ihr kurz erzählen wann und warum Ihr in der Schwangerschaft die Hilfe des Kinderpalliativteams in Anspruch genommen habt?

Jessica: In der Schwangerschaft mit unserem gemeinsamen 2. Kind Jona Immanuel stellte sich beim Ultraschall in der 20. Schwangerschaftswoche heraus, dass er etwas zu klein war. Deshalb hatten wir zwei Wochen später einen Termin zur Feindiagnostik. Es war ein sehr lang dauernder Ultraschall von ca. 45 Minuten, bei dem kaum mit mir geredet wurde – ein sehr beklemmendes Gefühl! Plötzlich stand die Vermutung einer Chromosomenanomalie im Raum und der Vorschlag, schon am nächsten Tag eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen. Wir bekamen das Gefühl vermittelt, sehr wenig Zeit zu haben. Aus dem Wartezimmer heraus versuchten wir uns durch unsere Hebamme beraten zu lassen, doch diese war gerade im Urlaub. Nach einem gedanklichen Hin und Her entschieden wir uns für die Punktion – aus dem Wunsch heraus, etwas mehr Klarheit zu bekommen.

Als ein Tag nach der Punktion der Anruf kam, der mir die Diagnose Mosaik Triploidie mitteilte, habe ich nicht viel verstanden, außer „er wird nicht lebensfähig sein“. Mir rutschte der Boden unter den Füßen weg. Es war als hörte die Welt auf sich zu drehen.

Am nächsten Tag schon hatten wir den Folgetermin in der Praxis der Feindiagnostik. Das vermittelte uns den Eindruck, dass wir entscheiden sollten, ob wir einen Schwangerschaftsabbruch oder die Maximalversorgung unseres Kindes – also die größtmögliche Unterstützung zur Lebenserhaltung durch Geräte mit Schläuchen im Krankenhaus – haben wollten.

Ich erinnere mich sehr deutlich daran, wie immer wieder von einer Entscheidung gesprochen wurde. Wir blickten uns an und ich wusste: wir werden nichts entscheiden.

Auch wenn mit diesem Gedanken klar war, dass ein Abbruch für uns keine Option war, so konnten wir uns die Maximalversorgung ebenfalls nicht gut vorstellen.

Eine befreundete Hebamme gab uns am gleichen Tag noch die Empfehlung für den Film „Mein kleines Kind“ von der Hebamme und Filmemacherin Katja Baumgarten, in dem ihr unheilbar krankes Kind zuhause geboren und palliativ begleitet wird. Dieser Film hat uns tief beeindruckt und uns den Weg der palliativen Geburt gezeigt, den vorher niemand erwähnt hatte. Es folgten viele Gespräche mit unserer Hebamme und die Suche nach Menschen, die diesen Weg mit uns gehen konnten. Meine Frauenärztin schickte uns zu einer sehr empathischen Kinderärztin in einem Krankenhaus, die wiederum den Kontakt zum KinderPalliativTeam Südhessen vermittelt hat.

Welche Gesprächs- bzw. Beratungsangebote gab es? Welche Möglichkeiten wurden Euch dort erklärt?

Jessica: Im Prinzip wurden uns nur die Optionen Abbruch oder Maximalversorgung aufgezeigt. Eine Alternative mit der Versorgung durch ein KinderPalliativTeam wurde nicht angesprochen. In die weitere Betreuung waren ganz verschiedene Menschen involviert:

- unsere Hebamme
- meine Frauenärztin
- die Feindiagnostik-Praxis mit entsprechender genetischer Beratungsstelle
- die Kinderärztin des Krankenhauses
- das KinderPalliativTeam
- eine Elterngruppe auf Facebook mit gleicher/ähnlicher Diagnose
- ab der 38. Woche auch ein Bestattungsunternehmen

Joshua: Ich erinnere mich noch an eine genetische Beratung, diese hat uns leider nicht sehr gut beraten. Die Diagnose Mosaik Triploidie war bei dem Termin bereits bekannt und dadurch, dass wir uns vorher schon ausführlich im Internet informiert hatten, waren wir im Voraus eigentlich schon schlauer als nach der Beratung. Es wurde zum Beispiel ein Stammbaum mit Vorerkrankungen für uns erstellt, obwohl wir schon wussten, dass die Chromosomenanomalie unseres Kindes nicht vererbbar ist. Leider wurden wir auch nicht zu anderen Beratungsstellen weitervermittelt.

Was hat letztendlich zu der Entscheidung die Schwangerschaft weiter zu tragen geführt?

Jessica: Für uns war es keine Entscheidung, schon gar nicht unsere. Wir wollten unser Kind auf seinem Weg begleiten, ganz gleich wohin uns dieser führen würde.

Wir wollten Jona nicht aus dem Leben nehmen, aber ihn auch nicht ins Leben zwingen.

Es war unser Wunsch zu schauen, wie er auf die Welt kommt und ob er es von alleine ins Leben schafft.

Wie erfolgte die weitere Begleitung in der Schwangerschaft?

Jessica: Die Vorsorge fand abwechselnd bei unserer Hebamme, der Gynäkologin und bei einer Ärztin in einem Frankfurter Klinikum statt. Leider wurden wir zu Beginn der Diagnose nicht auf eine mögliche psychologische Beratung hingewiesen, die uns zu diesem Zeitpunkt gutgetan hätte. Als dann das KinderPalliativTeam involviert war und diese Möglichkeiten aufzeigte, hatten wir uns bereits selbst um diverse Unterstützung bemüht.

Gab es eine Geburtsplanung?

Jessica: Das war ein recht dynamischer Prozess: Zunächst hatten wir eine Hausgeburt angedacht und fragten uns, wer außer unserer Hebamme uns dabei begleiten sollte und auch müsste. Von Anfang an war durch die Gespräche mit ihr klar, dass bei der Geburt ebenfalls ein Frauenarzt und ein Kinderarzt dabei sein sollte. Auf unserer Suche nach der Kinderärztin begegnete uns dann das KinderPalliativTeam. Als gegen Ende der Schwangerschaft deutlich wurde, dass unser in Beckenendlage liegendes Kind sich nicht drehen würde, war eine Hausgeburt ausgeschlossen und wir waren sehr froh um den guten Kontakt zu der Frankfurter Klinik. Wundervoll war ebenfalls, dass die uns begleitende Hebamme entschied, sich als Beleghebamme in dem Klinikum anzumelden, um uns bei der Geburt beistehen zu können. Etwas unklar war bis zum Schluss, wie die Kinderärzte mit einer Notfallsituation umgehen würden. Für mich war die Vorstellung unerträglich, dass mein Sohn nicht in unseren Armen sterben könnte.

Für unsere Planung war außerdem wichtig, was während der Geburt mit unserem älteren Sohn Jakob passieren soll und wer einen sogenannten Sternenkinderfotograf organisiert. Am Ende starb Jona, bevor er geboren war.

Es war trotz allem eine wunderschöne Spontangeburt in der 41. Schwangerschaftswoche, allerdings wog unser Kind nur 1400 Gramm. So viel hatte er schon einen Monat zuvor gewogen.

Joshua: Man hat gemerkt, seine Kraft war aufgebraucht. Das hat mir sehr beim Abschied nehmen geholfen – weil ich wusste, er war auch in Jessicas Bauch nicht mehr weitergewachsen.



Würdet Ihr dieselbe Entscheidung nochmal treffen?

Joshua: Ja! Ich würde die letzte Entscheidung, ob man stark genug für das Leben oder die Geburt ist, nicht wegnehmen wollen.

Jessica: Manchmal stelle ich mir schon die Frage: wie wäre es nach einem Kaiserschnitt gewesen? Müsste ich noch einmal entscheiden, wäre ich schon neugierig auf einen Kaiserschnitt, nur um gegebenenfalls ein paar Minuten mit meinem noch lebenden Kind zu haben und ihm in seine Augen schauen zu können – gleichzeitig kann ich mittlerweile annehmen wie unser Weg bis heute war.

Was wird Eurer Meinung nach noch gebraucht, um neutrale Informationen zu bekommen? Was würdet Ihr euch wünschen, damit Angebote, wie das KinderPalliativTeam, noch bekannter werden?

Joshua: Hieran arbeitet auch unser Verein: wir brauchen mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit und mehr gesellschaftliche Akzeptanz. Die Thematik früher Kindsverlust ist immer noch nicht sehr bekannt. Den Ärzten fehlen Pakete mit Flyern/Informationen, die dann an betroffene Eltern weitergegeben werden können.

Es müsste eine gesetzliche Verpflichtung geben, alle 3 Wege aufzuzeigen: Schwangerschaftsabbruch, Weitertragen mit intensivmedizinischer Versorgung und die palliative Versorgung rund um die Geburt.

Wir wollten einen Ort schaffen, an dem wir uns mit anderen Betroffenen austauschen konnten. So ist zuerst die Selbsthilfegruppe entstanden, später dann der Verein, der immer weiterwächst. Für die Vereinsarbeit sind wir allerdings auf Spenden und Fördermitgliedschaften angewiesen, deshalb geht es langsamer als wir es gerne hätten. Wir haben auch einen Newsletter, mit dem wir über Termine und sonstige Neuigkeiten informieren.

Liebe Jessica, lieber Joshua, vielen Dank für das gute Gespräch! Wir bleiben mit Sicherheit in Kontakt und wünschen Euch noch weiterhin Erfolg für den Verein.

Unsere Sternenkinder Rhein Main e.V. vereint Angebote im Rhein-Main-Gebiet, die Raum für die kurzen, zerbrechlichen Leben unserer Kinder und für unser Weiterleben als verwaiste Eltern bieten. Selbsthilfegruppen, Geschwistergruppen, verschiedene Rückbildungsangebote für verwaiste Mütter und eine individuelle Begleitung bilden Möglichkeiten zur Unterstützung. Unsere Idee ist es, ein Netzwerk zu schaffen mit Orten, an denen wir uns verstanden fühlen, Hoffnung und Kraft schöpfen können, wo wir Informationen und Anregungen austauschen und Stärkung erfahren.

Infos und Kontakt zu „Unsere Sternenkinder Rhein Main e. V.“
Stefanie Schäfer und Jessica Hefner
Vorstandsvorsitzende
info@unsere-sternenkinder-rhein-main.de
www.unsere-sternenkinder-rhein-main.de

Es ist soweit – aus einem Projekt wurde ein Team:

Eine Kinderärztin im Fachbereich Neugeborenenmedizin, eine Hebamme und eine Teamassistentin. Dank der finanziellen Unterstützung der FAZ-Leser und anderen Förderern konnten wir als Arbeitszweig Pränatale Beratung und Begleitung endlich eigene Räume beziehen und einrichten. Nun übernehmen wir die Arbeit, die unsere Leitung des KinderPalliativTeams Dr. Sabine Becker und Holger Fiedler begonnen haben. Diese sind immer wieder auf die Bedürfnisse werdender Eltern, die ein Kind mit lebensbegrenzter Prognose erwarten, angesprochen worden. Es lag ihnen am Herzen, auch hier eine gute Beratung möglich zu machen.

Was bedeutet in einer solchen Situation gute Beratung?

Ein multiprofessionelles Team vermittelt neutrale Informationen, damit weitere Perspektiven die Entscheidungsfindung erleichtern. Unsere Erfahrung zeigt, dass die wenigsten werdenden Eltern neben dem vorzeitigen Beenden der Schwangerschaft überhaupt von weiteren Möglichkeiten erfahren. Das Weitertragen mit palliativer Geburt und multiprofessioneller Versorgung ist wenig bekannt.

An dieser Stelle treten wir ein und beraten die Paare, ohne eine Entscheidung in eine bestimmte Richtung beeinflussen zu wollen. Meist nimmt ein Perinatalzentrum nach einem Verdacht auf eine lebenslimitierende Erkrankung des Ungeborenen mit uns Kontakt auf und schlägt den Eltern eine Beratung durch unser Team vor. Hier nehmen wir oft völlig überforderte Elternpaare wahr, spüren aber erfreulicherweise auch eine positive Veränderung der ärztlichen Einstellung zum Thema Schwangerschaftsabbruch versus ganzheitliche Betreuung.

Nationale und internationale Studien weisen darauf hin, dass die Einbeziehung eines multiprofessionellen KinderPalliativTeams bereits in der Schwangerschaft viele Eltern dazu ermutigt, sich für das Austragen eines Babys mit lebensverkürzender Erkrankung zu entscheiden.



Es entsteht wertvolle Zeit, sich weitere Informationen einzuholen, mit bevorstehenden Ereignissen vertraut zu machen und die möglicherweise sehr kurze Lebenszeit des Babys aktiv mitzugestalten. Dies kann auch den anschließenden Trauerprozess begünstigen. Wir können hier auf bemerkenswert positive Erfahrungen von betroffenen Familien zurückgreifen, die durch unser Team palliativ beraten und/oder betreut wurden.

Wir freuen uns schon sehr auf weitere Vernetzung und alle neuen und herausfordernden Aufgaben innerhalb des KinderPalliativTeams. Persönlichen Beratungen finden entweder im Rahmen einer diagnostischen Einrichtung, in unseren eigenen Räumlichkeiten oder bei der Familie zu Hause statt.

Wir sind erreichbar in der Geleitsstraße 14 (Frankfurt) 1. Stock, Telefon: 0151-40260673

Weitere Informationen zu unserem Angebot finden Sie auf unserer homepage:

www.kinderpalliativteam-suedhessen.de



Scannen Sie diesen Code, und lesen Sie den Flyer über Pränatale Palliative Beratung

Unser umfassendes Beratungsangebot wird ausschließlich über Spenden finanziert und ist keine Leistung der Krankenkassen.

Unsere Arbeit wurde erst durch viele kleine und große Spenden ermöglicht – für diese Unterstützung bedanken wir uns an dieser Stelle ganz herzlich! Wir hoffen und arbeiten intensiv daran, dass die Palliative Beratung von Eltern, die ein unheilbar erkranktes Kind erwarten und auch die Versorgungsplanung für das Kind als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden werden und dass der Weg frei wird für eine geregelte Finanzierung. Bis dahin sind wir aber für die Fortführung unserer Arbeit auf Ihre Spenden angewiesen und freuen uns sehr über Ihre Unterstützung.



Scannen Sie diesen Code, und informieren Sie sich über die wertvolle Arbeit des KinderPalliativTeams Südhessen



PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
KinderPalliativTeam Südhessen
Frankfurter Sparkasse 1822
BLZ 500 502 01
Kontonummer 200 463 233
IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33
BIC: HELADEF1822

Wir freuen uns riesig über ihre Unterstützung!

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor. Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

Unser Team

Dr. med. Silke Ehlers

Als Neonatologin und Intensivmedizinerin mit langjähriger Erfahrung im Umgang mit Therapiezieländerungen wird für mich in den letzten Jahren eine gute palliative Versorgung von Neugeborenen immer wichtiger. Gerade in der Intensivmedizin erlebe ich immer wieder, dass zunächst sinnvolle Maßnahmen doch nicht dauerhaft zu einer guten Lebensqualität des Neugeborenen führen. In dieser Situation kommt es oft zu einem Perspektivwechsel und die Kontrolle leidvoller Symptome als wesentliche Aufgabe der palliativen Versorgung bereits im Neu- oder auch Frühgeborenenalter rückt in den Vordergrund.

Darüber hinaus bin ich in den letzten Jahren immer wieder mit den vielfältigen Aspekten im Zusammenhang mit der zunehmend ausführlicheren pränatalen Diagnostik konfrontiert worden. Es ist mir ein großes Anliegen, Familien mit unklaren oder schwerwiegenden, lebenslimitierenden Befunden bei ihrem Ungeborenen durch das Aufzeigen verschiedener Möglichkeiten zu befähigen, eine für die Zukunft tragfähige Entscheidung zu treffen.

Durch meine weitere Arbeit in der Klinik ergibt sich für mich jetzt eine sehr gute Verknüpfung zwischen der stationären und der ambulanten Arbeit. Ich freue mich darauf, diesen Bereich mit in die ambulante palliative Versorgung zu integrieren. Auch hier ist der multiprofessionelle Ansatz, den wir als Team präsentieren, für eine umfangreiche Betreuung sehr wichtig.



Anette Krüger

Seit 2014 bin ich als Teamassistentin mit der Administration des KinderPalliativTeams Südhessen beschäftigt. Die vielfältige Arbeit in diesem multiprofessionellen Team macht mir große Freude. Durch meine zusätzliche Tätigkeit als Seelsorgerin bin ich es außerdem gewohnt auch in Krisenzeiten Ansprechpartnerin und Begleiterin zu sein. Ich freue mich besonders auf die neue ergänzende Arbeit als Teamassistentin in der pränatalen Beratung und Begleitung, da wir uns dafür einsetzen, den werdenden Eltern in dieser schwierigen Entscheidungsphase zu helfen, den für sie richtigen Weg zu finden. Dabei ist unser aller Haltung geprägt von Respekt, so dass wir den Entscheidungsprozess unterstützen wollen, ohne uns anzumaßen, den „richtigen“ Weg zu kennen. Eine Haltung, die ich auch in der Seelsorge einnehme. Jeder ist der Spezialist für sein eigenes Leben. Berater können nur Möglichkeiten aufzeigen und Hilfestellungen anbieten. Entscheidungen treffen und den Weg gehen müssen die Betroffenen selbst – und sie sollten gut damit weiterleben können.

Theresia Rosenberger

Nach fast 15 Jahren als klassische Hausgeburtshebamme mit ständigen Rufbereitschaften war ich auf der Suche nach einer neuen beruflichen Herausforderung. Nachdem mein eigener Sohn Fabio 2016 zuhause friedlich in Begleitung des KinderPalliativTeams Südhessen verstorben war, hielt ich weiterhin den Kontakt zum Team und habe somit frühzeitig vom Projekt Pränatale Beratung erfahren. Die Aufgabe, Eltern bei lebensverkürzender Erkrankung ihres ungeborenen Kindes mit meiner langjährigen Berufserfahrung als Hebamme zu unterstützen, reizt mich sehr. Neben einer abgeschlossenen Ausbildung für die Behandlung mit Bach-Blüten habe ich auch ein Zertifikat für Naturheilkunde erworben und wende beides gerne in meiner kleinen Hebammenpraxis im ländlichen Alzenau an. Seit Oktober 2019 bin ich Teil des KinderPalliativTeam Südhessen und freue mich auf spannende Begegnungen.



Was bedeutet Pränataldiagnostik?

In der Mutterschafts-Richtlinie sind die Vorsorgeuntersuchungen geregelt mit dem Ziel Risiken für Mutter und Kind zu erkennen. Bei Hinweisen auf vorliegende gesundheitliche Risiken kann eine weiterführende Pränataldiagnostik erfolgen.

Im sogenannten **Ersttrimester-Screening** (10. – 14. Schwangerschaftswoche), wird unter Einbeziehung des Alters der Mutter mit der Kombination des Ultraschalls und einer Blutuntersuchung der Schwangeren die Wahrscheinlichkeit für bestimmte Chromosomenabweichungen wie Trisomie 21, 18 oder 13 errechnet. Im Ultraschall wird die Nackentransparenz „NT“ Messung und gegebenenfalls weitere sogenannte Softmarker, z.B. das Nasenbein, dargestellt. Im Blut werden zwei Hormon- und Eiweißwerte bestimmt (β -HCG und AFP). Bei auffälligen Ergebnissen können weitere Untersuchungen erfolgen. Hierzu zählt eine Chromosomenuntersuchung des Kindes mit Hilfe der Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese) oder einer Chorionzottenbiopsie als invasive Untersuchungen. Mit dem nicht-invasiven Bluttest, auch „NIPT“ genannt, wird im mütterlichen Blut nach winzigen Bruchstücken des kindlichen Erbgutes gesucht und analysiert diese auf vorliegende Auffälligkeiten.

Zwischen der 19. und 22. Schwangerschaftswoche wird der feindiagnostische Ultraschall als **Zweittrimester-Screening** angeboten. Mit Hilfe des hochauflösenden Ultraschalls wird auf angeborene Fehlbildungen, z.B. des Herzens, des Gehirns, der Nieren und anderer Strukturen untersucht.



Aus dieser Untersuchung können weitere invasive Maßnahmen folgen, in seltenen Fällen auch eine Nabelschnurpunktion.

In der 30. Schwangerschaftswoche wird im **Dritttrimester-Screening** besonders auf Entwicklung und Wachstum des Kindes geachtet und der Mutterkuchen und das Fruchtwasser Verhältnis genauer beurteilt.

Hochauflösende Ultraschalluntersuchungen nach DEGUM II oder III bieten darauf spezialisierten Praxen oder Kliniken an und erfordern eine hohe Qualifikation des Untersuchers.

Eine Hebamme in einem Kinderpalliativteam?! Warum?

Eine Hebamme ist neben Frauenarzt/-ärztin die Fachfrau und Ansprechpartnerin für die Begleitung einer Schwangerschaft. Sobald werdende Eltern von einer lebensverkürzenden Diagnose ihres Kindes erfahren beginnt die Arbeit als Hebamme in der Pränatalen Beratung für Palliativversorgung.

Werdende Eltern bekommen in dieser Schocksituation Unterstützung auf ihrem schweren Weg bis zur Geburt und darüber hinaus:

- im Umgang mit der lebensverkürzenden Diagnose ihres Kindes
- im schwierigen Prozess der Entscheidungsfindung wie es weitergehen kann: Schwangerschaftsabbruch? Palliative Geburt? Maximale Therapie?
- mit der Vermittlung von Ansprechpartnern zu Pflugschaft oder Adoption.
- bei der Suche nach einer heimatnahen Nachsorge- Hebamme
- nach der Geburt im Rahmen der häuslichen Versorgung
- mit der Vermittlung zu Schwangerenberatungsstellen, psychologischer Betreuung, Trauerbegleitung und Selbsthilfegruppen

Unsere Beratungsgespräche finden entweder zu Hause, in der Klinik oder in unseren eigenen Räumen statt. Der Beratungsraum ist neutral gehalten, ohne Bilder von glücklichen Familien oder gesunden Kindern. Begleitend werden auch hier die ureigenen Tätigkeiten einer Hebamme angeboten:

- Mit den Händen von außen am Bauch tasten, in welcher Lage das Baby in der Gebärmutter liegt (sog. Leopoldsche Handgriffe)
- Die werdenden Eltern darin bestärken mit ihrem Baby in Kontakt zu kommen
- Die Herztöne des Kindes mithilfe eines kleinen Ultraschallgerätes hörbar machen
- Rat und Hilfe bei typischen Schwangerschaftsbeschwerden wie Sodbrennen, Übelkeit, Wassereinlagerungen etc.

Neben der wichtigen direkten Unterstützung betroffener werdender Eltern ist auch der Netzwerkaufbau mit den verschiedensten Kooperationspartnern wie Pränatalmedizinerinnen, Hebammen, Geburtskliniken, Schwangerenberatungsstellen, Kinderkliniken und Selbsthilfegruppen in unserem Einsatzgebiet eine wichtige Aufgabe und vertieft das Wissen über Möglichkeiten und Grenzen in der palliativen Beratung und Versorgungsplanung.

Unsere Kooperation mit der Beratungsstelle „Begleitung werdender und frühverwaister Eltern“ der Stiftung Bärenherz

Frau Langanki und ihre Kollegin Monika Lederer begleiten zusammen mit einer Teamassistentin in einem ganzheitlichen Konzept werdende Eltern mit lebensverkürzt erkrankten, schwerst behinderten Ungeborenen sowie früh verwaiste Eltern bei stiller Geburt und frühem Kindsverlust. Ganz konkret bedeutet das:

- Unterstützung in Entscheidungsprozessen
- Teilnahme bei Arztgesprächen z.B. in Entscheidungssituationen
- Vermittlung zu den individuell passenden Hilfen
- Organisation von Abschieds-/Trauerfeiern
- Kommunikation mit Bestattern
- Anbindung an die seelsorgerischen und therapeutischen Angebote des Kinderhospizes Bärenherz
- professionelle Trauerbegleitung

Dabei werden alle Personen aus dem sozialen Umfeld der Familie mit einbezogen, so dass schlussendlich die Diagnose gut angenommen und der Tod des Kindes gut verarbeitet werden können. „Die Schwere der Trauer soll umgewandelt werden in eine Traurigkeit, die für immer bleiben darf.“

Bitte erzählen Sie uns doch kurz, wie und wann Ihre Beratungsstelle werdender Eltern entstanden ist

Langanki: Offizielle Eröffnung war im Herbst 2018, auch wenn die Idee zu diesem Projekt schon einige Jahre zuvor entstanden ist. Schon als Leitung des stationären Kinderhospizes und als Trauerbegleiterin habe ich Frauen bereits während der Schwangerschaft oder nach frühem Verlust ihres Kindes begleitet. Mit 65 Jahren habe ich die Leitung vom Kinderhospiz Bärenherz abgegeben. Dafür kann jetzt die Beratung Schwangerer mit lebensverkürzender Diagnose für ihr Ungeborenes sowie von Eltern nach frühem Verlust weiter in separaten Räumlichkeiten von uns angeboten werden.

Und wie kam es zur Kooperation mit dem Kinderpalliativteam?

Langanki: Wir haben schon im Kinderhospiz Bärenherz zusammengearbeitet. Wenn wir absehen können, dass Schwangere sich trotz einer lebenslimitierenden Diagnose zum Austragen ihres Kindes entscheiden, dann schalten

wir das Kinderpalliativteam für die häusliche medizinische und pflegerische Palliativversorgung ein. Als Beratungsstelle ergänzen wir durch unsere Trauerbegleitung die palliative Versorgung.

Mit welchen Vorinformationen kommen werdende Eltern zu Ihnen in die Beratungsstelle?

Langanki: Das ist ganz unterschiedlich und kommt darauf an, von wo die Infos stammen, zum Beispiel aus dem Internet, vom stationären Kinderhospiz Bärenherz, über Hörensagen von Bekannten, oder die Helios Dr. Horst-Schmidt Klinik in Wiesbaden.

Kommt es auch vor, dass niedergelassene Gynäkologen eine Schwangere zu Ihnen schicken?

Langanki: Selten! Das ist eigentlich unser größtes Problem. Obwohl wir schon Vorträge auch vor Gynäkologen gehalten haben und diese unser Angebot schon toll fanden, ist es sehr traurig, dass unsere Schwangeren hierüber kaum an uns überwiesen werden.

Wie häufig in der Schwangerschaft nehmen Eltern Ihre Gespräche in Anspruch?

Langanki: Das ist sehr unterschiedlich und schwer in Zahlen einzuordnen. Es kommt auf folgende Punkte an: wie die Vorinformationen sind, in wie weit die Diagnose verarbeitet wurde, wie ängstlich die Familien sind und wie früh die Mutter über unsere Beratungsstelle informiert wird. Je früher der Kontakt entsteht, desto öfter ist die Beratungsstelle tätig. Wenn Eltern erst im 8. Schwangerschaftsmonat zu uns kommen, bleibt nur noch wenig Zeit bis zur Geburt. Bisher haben meine Kollegin und ich ca. 35 Familien ganzheitlich begleitet; telefonische Beratungen und Videochats nicht mit eingerechnet. Wir beraten auch deutschlandweit, wenn keine ähnliche Institution vor Ort vermittelt werden kann.

Was brauchen die Schwangeren und Familien in dieser ganz speziellen Situation?

Langanki: Auf jeden Fall Empathie und Verständnis für die Schwere der Situation! Die Eltern respektieren und absolute Offenheit anbieten. Alle Fragen, jegliche Gefühle wie Angst, Ärger und Wut sind erlaubt! Es ist wichtig Folgendes zu vermitteln: Sie sind nicht alleine, wir lassen Sie nicht alleine und Sie dürfen sich jederzeit melden, auch bei finanziellen Fragen – das Telefon ist immer an.



Vermitteln Sie weitere Kontakte?

Langanki: Ja, unbedingt! Zu Hebammen und Krankenhäusern, zum Kinderpalliativteam, zu den Angeboten im Bärenherz wie der Trauerbegleitung für Geschwisterkinder oder der sozialmedizinischen Nachsorge und auch zu Bestattungsunternehmen.

Was würden Sie sich abschließend wünschen?

Langanki: Ich würde mir eine frühzeitige und wirksame Übermittlung wünschen und, dass Eltern nicht denken „jetzt müssen wir da auch noch hin und uns nochmal alles anhören“. Oft hilft es, wenn die Eltern wissen, was in der Beratung/Begleitung thematisiert und angeboten wird bzw. wo wir hilfreich unterstützen können. Wir wollen die medizinische und pflegerische Versorgung mit psychosozialen Angeboten und Trauerbegleitung ergänzen.

Liebe Frau Langanki, vielen Dank für dieses wertvolle Gespräch und viel Erfolg für die Zukunft Ihrer Beratungsstelle!

Begleitung werdender und früh verwaister Eltern

Ansprechpartnerinnen:
Claudia Langanki und Monika Lederer

Telefon: 0611 360111-070

Beratungsstelle:
Wandersmannstraße 7, 65205 Wiesbaden

Postanschrift:
Bahnstraße 13a, 65205 Wiesbaden
www.baerenherz-wiesbaden.de

Wachsende Zusammenarbeit mit der psychosozialen Beratungsstelle der Katharina Kasper-Stiftung

Marion Topp leitet seit kurzem die staatlich anerkannte psychosoziale Fachberatungsstelle zu Pränataldiagnostik, Behinderung und frühem Kindesverlust der Katharina Kasper-Stiftung. Sie ist examinierte Kinderkrankenschwester und Diplom Pädagogin mit einer Ausbildung zur systemischen Familientherapeutin. Sie arbeitet zudem in der Sozialmedizinischen Nachsorge der Kinderklinik Höchst.



Bitte erklären Sie uns die Schwerpunkte Ihrer Arbeit im Bereich der Schwangerenkonfliktberatung

Topp: Im Prinzip sind die Schwerpunkte Beratung, Unterstützung und Begleitung für werdende Eltern, Paare oder Familien. Die Themen ergeben sich aus den vorgeburtlichen Untersuchungen im Rahmen der Pränataldiagnostik. Es geht besonders um die schweren Entscheidungen, die man eigentlich niemals treffen möchte. Ich begleite Eltern und unterstütze sie dabei, eine Entscheidung

zu treffen, die für sie tragbar ist. Hierbei geht es nicht um Richtig oder Falsch. Ein weiterer wichtiger Teil ist die Begleitung nach frühem Kindesverlust, sei es durch Fehl- oder Totgeburt, kurz nach der Geburt oder einen Abbruch. Es geht um Trauerbegleitung, Hilfestellung bei der Beisetzung, Ergänzung der Arbeit der Seelsorge in der Klinik und weitere unter Umständen sehr individuelle Bedürfnisse. Hier gibt es Raum zum Reden, für Gefühle und zum Loslassen. Was bedeutet das Ereignis für die Frau, das Paar und das gesamte (Familien-)Umfeld? Wie kann das Leben, wie der Kinderwunsch weitergehen?

Wie kommen die werdenden Eltern zu Ihnen zur Beratung, wie kommt der Kontakt zustande?

Topp: Pränatalmediziner, niedergelassene Gynäkologen und auch Humangenetiker bilden den Schwerpunkt. In den Kliniken ist es neben den Ärzten besonders die Seelsorge, die den Kontakt herstellt, wenn zum Beispiel auffällt, dass vielleicht noch andere Themen oder Unbearbeitetes auftauchen. Auch über andere Beratungsstellen, wie z.B. das Familiengesundheitszentrum und auch Hebammen, erreichen uns die Frauen.

Mit welchen Vorinformationen kommen die Eltern zu Ihnen und auch zu welchem Zeitpunkt, zum Beispiel bereits vor der Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik?

Topp: Ich würde mir wünschen, dass die Betroffenen früher – vor der Entscheidung für eine PND – zu uns kommen. Ich glaube, dass viele pränataldiagnostische Untersuchungen seitens der Eltern gewünscht werden, ohne dass ausreichend klar ist, was es im Einzelnen nach sich ziehen könnte. Es geht um die Klärung wichtiger Fragen. Was ändert sich, wenn die werdenden Eltern wissen, dass bei ihrem Kind eine schwerwiegende Beeinträchtigung vorliegt? Welche Möglichkeiten gibt es dann? Wollen sie wirklich eine Entscheidung treffen? Es ist sehr wichtig, sich im Vorfeld über diese Fragen klar zu werden und auch darüber, wie die Schwangerschaft dann erlebt werden kann. Die Eltern haben vielleicht schon viel über den Befund im Internet gelesen, davon rate ich Ihnen eigentlich ab. Ich finde es schwierig mit dem Internet: es gibt natürlich auch fachlich gute Informationen, jedoch sind diese für die Eltern meist weniger zugänglich. Manchmal haben sie schon eine Entscheidung gefällt, aber oft konnte vieles, was vom Arzt/Ärztin erklärt wurde, unter Schock nicht mehr aufgenommen werden. Vor allem kommen die Eltern sehr überfordert hier an.

Was sind die hauptsächlichsten Inhalte der Gespräche?

Topp: Der wichtigste Punkt ist das Verarbeiten der Nachricht, angefangen mit der Schockbewältigung. Es ist ein Schock, eine Diagnose zu er-

halten, die alles verändert, was die Eltern sich vorgestellt und gewünscht haben. Das anzunehmen und damit umzugehen ist das zentrale Thema. Ganz wichtig ist auch das Bearbeiten einer Vorgeschichte, zum Beispiel haben manche vielleicht schon einen längeren Weg mit unerfülltem Kinderwunsch oder auch künstlicher Befruchtung hinter sich. Dazu zählen auch frühere Kindesverluste, Trauer oder auch Traurigkeitsbegleitung. Es geht darum, Antworten zu finden auf die Fragen: „Was bedeutet eine Behinderung des Kindes für das weitere Leben, das eigene und das der Familie?“ Ich kann stärken und sagen was möglich ist, und ihnen so helfen, mit der veränderten Situation umzugehen.

Ist es eine zeitliche Herausforderung, wenn eine Familie sofort ein Gespräch, eine Unterstützung braucht?

Topp: Wir versuchen das immer möglich zu machen, auch wenn es zeitkritisch ist, zum Beispiel bei einer Entscheidung um einen späten Abbruch. Das ist Teil meiner Arbeit, da muss ich flexibel sein und bin es gern. Da sind oft viel Druck und auch Ungeduld im Spiel. Viele Betroffene wollen, dass die Situation schnell aufhört, weil sie es nicht aushalten wollen oder können und das Bedürfnis groß ist, so schnell wie möglich aus dieser unerträglichen Lage heraus zu kommen. Möglichst schnell soll alles wieder „normal“ sein. Da ist es dann sehr wichtig zu vermitteln, dass es so nicht wieder sein wird.

Was ist in Ihrem Bereich zu den Möglichkeiten der palliativen Betreuung und einer palliativen Geburt bekannt?

Topp: In der Beratung weisen wir klar auf die Möglichkeit der palliativen Begleitung als Alternative zum Abbruch hin. Ich kann den Eltern, ohne die genauen Details zu nennen, bereits mitgeben, dass Schmerzen behandelt werden und versuche, die Angst zu nehmen. Ich sage ihnen, dass sie nicht alleingelassen sind in diesen Situationen, sondern eine professionelle Unterstützung durch das KinderPalliativTeam möglich ist. Ich versuche, den Kontakt zu Ihnen direkt herzustellen, um es den Eltern leichter zu machen.

Wie könnten wir uns besser vernetzen, wie die Zusammenarbeit gestalten?

Topp: Austausch ist generell wichtig für meine Arbeit. Es ist wichtig, die Grenzen zu kennen, wo der eigene Part aufhört und dass man nicht alles können muss, weil es dann noch andere Fachleute gibt. Ich bin offen für Gedanken und Ideen.

Das nehmen wir mit als Abschluss, vielen Dank für das ausführliche Gespräch.

PND-Beratungsstelle Frankfurt der Katharina Kasper-Stiftung
Ansprechpartnerin: Marion Topp
Liebfrauenstr. 4 (2.OG), 60313 Frankfurt
Telefon: +49 (0)1525 3025795
info@katharina-kasper-stiftung.de

KinderPalliativTeam Südhessen
 Geleitsstraße 14
 60599 Frankfurt am Main
 Telefon 069 9593 2008 10
 kinder@palliativteam-frankfurt.de
 kinderpalliativteam-suedhessen.de

Impressum

Für den Inhalt verantwortlich:
 Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler
Gestaltung: Petra Glasner, hazeldesign
Fotos: © stock.adobe.com
 Wir danken der **Mainova AG** Frankfurt, die die Druckkosten für den Newsletter übernommen hat.

Der nächste Newsletter erscheint im Herbst 2020