

Frauenklinik und Poliklinik
der Technischen Universität München
Klinikum rechts der Isar

(Direktorin: Univ.-Prof. Dr. M. B. Kiechle)

Abteilung Perinatalmedizin

(Leiter: Univ.-Prof. Dr. med. K.-Th. M. Schneider)

Trauerarbeit nach Totgeburt-
Einfluss von Selbsthilfegruppen

Ulf Kahmann

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München zur Erlangung des akademischen Grades eines

Doktors der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitzender:

Univ.-Prof. Dr. D. Neumeier

Prüfer der Dissertation:

1. Univ.-Prof. Dr. K.-Th. M. Schneider
2. Univ.-Prof. Dr. A. Sellschopp

Die Dissertation wurde am 06.06.2001 bei der Technischen Universität München eingereicht und durch die Fakultät für Medizin am 14.11.2001 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| <u>ABKÜRZUNGEN</u> | 4 |
| <u>EINLEITUNG</u> | 5 |
| INHALTE UND ZIELE DER SELBSTHILFEGRUPPE | 6 |
| <u>METHODEN</u> | 8 |
| FRAGESTELLUNG | 8 |
| TEILNEHMERINNEN | 9 |
| KONTROLLGRUPPE | 10 |
| UNTERSUCHUNGSINSTRUMENTE | 11 |
| STATISTISCHE VERFAHREN | 13 |
| <u>ERGEBNISSE</u> | 14 |
| ZUSAMMENSETZUNG DER GRUPPE | 14 |
| EINSTELLUNG ZUR SCHWANGERSCHAFT UND BINDUNGSBEREITSCHAFT | 17 |
| ERLEBEN DER TOTGEBURT | 19 |
| OBDUKTION UND BEERDIGUNG | 21 |
| EINFLUSS DER GEÄNDERTEN TRAUERBEGLEITUNG AUF DIE PERSONALISIERUNG DES TOTEN KINDES | 22 |
| EINFLUSS VON PARTNERSCHAFT UND SOZIALEM UMFELD | 23 |
| BEHANDLUNGSZUFRIEDENHEIT/ WÜNSCHE DER BETROFFENEN | 26 |
| BEHANDLUNGSWÜNSCHE | 27 |
| HILFESTELLUNG DURCH DIE SELBSTHILFEGRUPPE | 28 |
| VERLAUF DER TRAUERINDIZES (TRAUER, DEPRESSIVITÄT, KÖRPERBESCHWERDEN, ANGST)... | 30 |
| VERGLEICH DER TRAUERINDIZES MIT DER KONTROLLGRUPPE | 32 |
| <u>DISKUSSION</u> | 34 |
| BEDEUTUNG EINER TOTGEBURT FÜR DIE HELFER | 34 |
| BEDEUTUNG DER TOTGEBURT FÜR DIE MUTTER | 36 |
| UNTERSCHIEDE ZWISCHEN NORMALER TRAUER UND PATHOLOGISCHER TRAUER | 37 |
| KRITERIEN FÜR DIE ERKENNUNG EINER DEPRESSION (BEUTEL 1993 S.10-11) | 39 |
| EMPFEHLUNGEN ZUR TRAUERBEGLEITUNG | 41 |
| GEFAHREN DER STANDARDISIERTEN TRAUERBEGLEITUNG | 45 |
| TRAUERN ELTERN VON TOTGEBORENEN KINDERN ANDERS, ALS ELTERN, DEREN FRÜHGEBORENE KINDER STARBEN? | 50 |
| WANN EINE NEUE SCHWANGERSCHAFT? | 52 |
| WELCHE ROLLE SPIELEN SHGRUPPEN IN DER TRAUERBEGLEITUNG? | 54 |
| SCHLUSSFOLGERUNGEN | 61 |
| <u>ZUSAMMENFASSUNG</u> | 64 |

| | |
|---|-----------|
| LITERATURVERZEICHNIS..... | 70 |
| ANHANG | 76 |
| FRAGEBOGEN ZUM ERLEBEN EINER FEHL/TOTGEBURT BZW. DES KINDSTODES UNMITTELBAR WÄHREND ODER NACH DER GEBURT | 1 |
| INTERNETLINKS..... | 20 |
| LEBENS LAUF..... | 22 |
| DANKSAGUNG: | 23 |

Abkürzungen

| | |
|----------|--|
| BL | Beschwerdeliste (Zerssen 1976) |
| DS | Depressivitätsskala (Zerssen 1976) |
| IUFT | Intrauteriner Fruchttod |
| MTS | Münchener Trauer Skala (Beutel, Will et al. 1995a) |
| SHGruppe | Selbsthilfegruppe |
| SPSS | Statistical Package for the Social Science |
| SSW | Schwangerschaftswoche |
| STAI | State Trait Anxiety Index (Spielberger 1970) |

Einleitung

Der Tod eines Kindes stellt für alle Betroffenen, Familien und Helfer, eine der schlimmsten Belastungen dar, die vorstellbar ist (Bowlby 1980) (Lindemann 1944). Der Verlust der gemeinsamen Zukunft (Robinson, Baker et al. 1999 S.263) ist für die Familie kaum zu erfassen, die Helfer sind in ihrer Betroffenheit und Sprachlosigkeit oft überfordert, angemessen mit diesem Tod umzugehen. Verwaiste Eltern gehören zu einer Patientengruppe, die ein hohes Risiko trägt, psychische Schäden zu erleiden. (Videka-Sherman and Liebermann 1985) Selbsthilfegruppen können die Trauerarbeit für die betroffenen Familien erleichtern (Wilson and Soule 1981 S.175). Ziel dieser Arbeit soll sein, den Verlauf der Trauer, und anderer psychosozialer Veränderungen, nach dem Tod eines Kindes in der fortgeschrittenen Schwangerschaft, bei den Teilnehmerinnen an einer Selbsthilfegruppe zu beschreiben, und Kriterien / Ursachen aufzuzeigen, warum gerade diese Frauen die Hilfe der Selbsthilfegruppe gesucht haben.

Inhalte und Ziele der Selbsthilfegruppe

“Kontaktkreis für Eltern, die ihr Kind vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben”. Mit diesen einleitenden Worten stellt sich die Initiative Regenbogen in ihren Publikationen und Patienteninformationen vor. (Regenbogen 1999 S.1) Selbst gewähltes Ziel der Initiative ist es, durch Gespräche mit anderen Betroffenen, den Verlust zu verarbeiten, dem Leben einen neuen Sinn zu geben und wieder glücklich zu werden, ohne das verlorene Kind zu vergessen. Ebenso wie an Mütter richtet sich das Gesprächsangebot an die Väter der gestorbenen Kinder. Eine Weiterleitung an Ärzte und Psychologen, die sich mit der Frage der Trauerbegleitung und Verarbeitung dieses Verlustes beschäftigen, wird angeboten. Es bestehen bundesweit Selbsthilfegruppen, in denen zum Teil wöchentliche, zum Teil monatliche Gesprächskreise an festen Terminen abgehalten werden, und dort regional gegliedert Ansprechpartner, wo keine Gruppe aktiv ist.

Im Vorwort der “Broschüre für verwaiste Eltern” (Künzer-Riebel 1996 S.3) betont die Autorin und Mitbegründerin der SHGruppe, dass es für die Verarbeitung des Verlustes ganz besonders wichtig sei, seine Trauer auszuleben, weinen zu dürfen, Gefühle zu zeigen und immer wieder mit anderen darüber zu sprechen. Auch den zeitlichen Rahmen, den betroffene Eltern benötigen, sollten sich diese nicht durch Hinweise / Kommentare der Umwelt begrenzen lassen. Zur gesamten Trauerphase zählen Zeiten der “Leere und dumpfen Verzweiflung, der Aggression gegenüber anderen Müttern, die ihre Kinder haben dürfen, genauso wie die Wut und immer wieder die Frage nach dem Sinn des Todes so eines kleinen Kindes”. Zum Kontakt und Austausch mit dem Partner wird ermutigt, auch wenn dieser scheinbar nicht in dem Maße trauert, wie die Mutter.

Zum Zeitpunkt der Erhebung (Frühjahr 1998) gab es innerhalb der Initiative Regenbogen, Glücklose Schwangerschaft e.V. bundesweit 47 selbständige Gruppen, die jeweils von einer oder zwei Gruppenleiterinnen betreut wurden. Diese Gruppenleiterinnen sind im allgemeinen selbst betroffene Frauen, die mit Unterstützung des Vereins, anderen Betroffenen das Forum zur besseren Bewältigung bieten wollen.

Methoden

Fragestellung

In der folgenden Arbeit sollen folgende Fragen geklärt werden:

Welchen Einfluss hat die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf den Verlauf der Trauer und anderer psychosozialer Faktoren nach einer Fehl/Totgeburt ab der 20. SSW?

Welche Kriterien lassen sich extrahieren, die zur Teilnahme an dieser SHGruppe führten?

Sind daraus Kriterien für eine Empfehlung zur Teilnahme an einer SHGruppe abzuleiten?

Teilnehmerinnen

Befragt wurden alle Frauen, die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Initiative Regenbogen "Glücklose Schwangerschaft e.V." sind, und / oder in einem der Gesprächskreise von dieser Initiative im Frühjahr 1998 betreut wurden. Da nicht jede betreute Mutter Mitglied in der SHGruppe ist, wurden dazu im Januar 1998 ca. 345 Fragebögen an alle Mitglieder verschickt, und eine unbestimmte Anzahl von Kopien der Fragebögen an die zur Teilnahme bereiten Nichtmitglieder in den Gruppen, durch die Leiterinnen der Gesprächsgruppen, verteilt. Mit der Rücksendung des Fragebogens erklärten alle Teilnehmerinnen ihr Einverständnis mit der anonymen Auswertung und Speicherung ihrer Daten. Einschlusskriterium für die Auswertung der Daten war, in Anlehnung an die WHO Definition, der Tod des Kindes ab der 20. Schwangerschaftswoche bis zu 7 Tagen nach der Geburt. (Nieswander 1981) Damit sollte, wie im Anschreiben zum Fragebogen erwähnt, keine Wertung vorgenommen werden, sondern lediglich die Vergleichbarkeit zu einer anderen Untersuchung (Kontrollgruppe) sicher gestellt werden.

Kontrollgruppe

Das Untersuchungskollektiv wurde mit einer Kontrollgruppe verglichen, deren Teilnehmerinnen in den Jahren 1985 bis 1992 eine Fehl- oder Totgeburt ab der 20. SSW erlitten hatten.

In einer retrospektiven Befragung an den Kliniken der TU München und der LMU München wurden diese Frauen, nach erlittener Fehl/Totgeburt, zwischen Juni 1992 und März 1993 mit den gleichen Methoden wie in der vorgelegten Arbeit untersucht. Von 77 Frauen, die das Einschlusskriterium Fehl/Totgeburt ab der 20. SSW erfüllten, nahmen 51 (66%) an der Studie teil. Die Befragung geschah im persönlichen, teilstandardisierten Interview. (Beutel 1993) (Kuse-Isingschulte, Beutel et al. 1996) (Kuse-Isingschulte 1999) Alle Vergleichsdaten, soweit publiziert, werden jeweils in Klammern oder im Text angegeben.

Untersuchungsinstrumente

Den Teilnehmerinnen wurde ein Fragebogen (Anhang) mit sozialen und anamnestischen Fragen zugeschickt. Es handelt sich hierbei um einen weiterentwickelten Fragebogen in Anlehnung an die Untersuchung von Kuse-Isingschulte und Beutel. (Beutel, Kuse-Isingschulte et al. 1994 S.2) Der Fragebogen wurde hinsichtlich der Zugehörigkeit zur SHGruppe Regenbogen und den psychosozialen Daten, sowie hinsichtlich des Zeitpunktes der Totgeburt ergänzt, da keine Krankenakten zur Verfügung standen, um diese Daten zu erheben. Eingearbeitet waren ebenfalls etablierte, standardisierte Fragebögen zur Depressivität (DS), zu körperlichen Beschwerden (BL) (Zerssen 1976), zur Ängstlichkeit (STAI) (Spielberger 1970) und die Münchner Trauerskala (MTS). (Beutel, Will et al. 1995a) Diese Fragebögen wurden von den Teilnehmerinnen selbständig bearbeitet und anonymisiert zurückgeschickt. Die Identifikation erfolgte über Initialen und das Geburtsdatum.

Innerhalb des Fragebogens wurden folgende Frageformen benutzt: **Strukturierte Fragen** wurden auf einer fünfstufigen Skala von den Patientinnen bewertet. z.B.

„Wie reagierte Ihr Partner auf die Fehl/Totgeburt?“

Skala:

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr verständnisvoll

Offene Fragen wurden mit Kategorisierung und ohne gestellt. z.B.

„Was hat Ihnen am meisten geholfen, mit der Totgeburt fertig zu werden?“ (freier Text)

oder

„Falls es keine Beerdigung gab, warum nicht?“

1. keine Information über die Möglichkeiten,
2. keinen Mut
3. kein Geld
4. wurde abgeraten
5. andere Gründe

Auf die Möglichkeit zur freien Ergänzung auf zusätzlichen Blättern wurde mit dem Anschreiben hingewiesen.

Bei den eingearbeiteten Fragebögen zur Erfassung der Angst (STAI), der Depressivität (DS), von Körperbeschwerden (BL) und Trauer (MTS) handelt es sich im einzelnen um:

a) **State-Trait-Anxiety-Inventory STAI** (Spielberger 1970 S.13). Zur Erfassung der Angst wurde der Fragebogen in der Form STAI-X1 verwendet, der in einer vierstufigen Skala von „fast nie“ bis „fast immer“ in 20 Items die Zustandsangst erfasst.

b) **Depressivitätsskala D-S** (Zerssen 1976 S.23) Zur Erfassung der Depressivität wurde der Fragebogen in der Form D-S verwendet, der auf einer vierstufigen Skala von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft ausgesprochen zu“ 16 Items erfasst.

c) **Beschwerdeliste B-L** (Zerssen 1976 S.45). Zur Erfassung von körperlichen Allgemeinbeschwerden wurde der Fragebogen in der Form B-L verwendet, der in einer vierstufigen Skala von „gar nicht“ bis stark“ 24 Items erfasst.

d) **Münchener Trauerskala MTS** (Beutel, Will et al. 1995a). Zur Erfassung von Trauer in Abgrenzung zur depressiven Reaktion erfasst der Fragebogen 21 Items in 5 validierten Untergruppen auf einer fünfstufigen Skala von „gar nicht“ bis „völlig zutreffend“.

Die enge Anlehnung an die Untersuchungsinstrumente der vorhergehenden Studien sichert eine gute Vergleichbarkeit der Daten.

Statistische Verfahren

Die Auswertung erfolgte mittels t-Test, χ^2 -test und üblicher deskriptiver, varianzanalytischer Verfahren des SPSS (statistical package for the social science) in der jeweils aktuellen Programmversion.

Ergebnisse

Zusammensetzung der Gruppe

Insgesamt antworteten 176 Betroffene, von denen 148 das Einschlusskriterium "Verlust des Kindes ab der 20. SSW bis zu 7 Tagen nach der Geburt" erfüllten. (Nieswander 1981). Davon waren 106 als Mitglieder im Regenbogen angemeldet und 42 an den Gruppenabenden teilnehmende Nichtmitglieder. Insgesamt hatte der „Regenbogen“ zum Zeitpunkt der Befragung ca. 345 Mitglieder, von denen etwa 50% das Einschlusskriterium Totgeburt ab der 20. SSW erfüllten. Über die Zahl der in den Gesprächskreisen betreuten Nichtmitglieder lassen sich keine völlig verlässlichen Aussagen erheben, da diese nicht registriert wurden. Nach Rücksprache mit einigen Gruppenleiterinnen sinnvoll geschätzt waren es zum Zeitpunkt der Befragung in 47 regionalen Gruppen ca. 200 Frauen, von denen erneut ca. 50% das Einschlusskriterium erfüllten. Ausgehend von diesen Zahlen ergibt sich insgesamt eine Rücklaufquote von $176/545 \cong 32\%$. Unter Berücksichtigung des Einschlusskriteriums ergibt sich eine Rücklaufquote von $148/272 \cong 54\%$.

Diejenigen, die nicht antworteten, konnten über deren Gründe nicht befragt werden. Aus einzelnen Rückmeldungen lässt sich schließen, dass die Patientinnen diese anonyme Form der Befragung als nicht adäquat empfanden, die Beschäftigung mit der Totgeburt noch zu schmerzhaft war oder sie sich durch einzelne Fragen unsensibel behandelt fühlten.

Ein weiterer Grund, nicht zu antworten, ist in der Tatsache zu sehen, dass ca. 50% der Frauen ihre Kinder vor der 20. SSW verloren haben, damit das Einschlusskriterium nicht erfüllten, und von einer Beantwortung der Fragen absahen.

Die Ergebnisse im Einzelnen:

50,7% hatten Abitur und/oder einen Hochschulabschluss, 33,8% Mittlere Reife und 12,8% Hauptschulabschluss. In der Kontrollgruppe zeigt sich hier mit 36% Hauptschule ein signifikanter ($p=0,002$) Unterschied. (Kuse-Isingschulte 1999 Tab.6)

Das Alter der Frauen bei der Totgeburt war mit 30,7 Jahren signifikant geringer, $p<0,01$, als in der Vergleichsgruppe (32,7 Jahre).

10,1% waren ledig, 86,5% verheiratet, zusammen lebend. Insgesamt lebten 95,3% mit einem festen Partner, ebenso wie in der Kontrollgruppe (96% Ehen oder feste Partnerschaften).

36,5% gaben an, katholisch zu sein, 49,3% waren evangelisch und 14,2% gehörten keiner oder einer anderen Religionsgemeinschaft an.

Eine vergleichende Übersicht gibt die folgende Tabelle.

Tabelle 1: Zusammensetzung der Gruppen

| Patientinnen | | Vergleich | | Regenbogen | | t – test |
|---------------------------------|----------------|---|----------|--|----------|-----------------------|
| | | N = 51 | | N = 148 | | |
| Alter ¹⁾ | | 32,7 (5,2) ²⁾ (20-46 Jahre) | | 30,7 (4,3) (21-43 Jahre) | | *** |
| Schwangerschaftswoche | | 30,8 (6,5) ²⁾ (20-41 SSW) | | 32,29(6,78) ²⁾ (20-42 SSW) | | ns ³⁾ |
| | | | | | | |
| | | N | % | N | % | Ch² |
| Familienstand | ledig | 1 | 2,0 | 14 | 10,1 | ns |
| | verheiratet | 49 | 96,1 | 130 | 87,9 | |
| | geschieden | 1 | 2,0 | 3 | 2,1 | |
| Schulabschluss | Hauptschule | 6 | 12,0 | 10 | 6,8 | *** |
| | qualif. Haupt. | 12 | 24,0 | 9 | 6,1 | |
| | Realschule | 13 | 26,0 | 50 | 33,8 | |
| | Abitur | 5 | 10,0 | 30 | 20,3 | |
| Berufstätigkeit | Hochschule | 14 | 28,0 | 45 | 30,4 | ns |
| | Vollzeit | 19 | 39,6 | 31 | 20,9 | |
| | Teilzeit | 11 | 22,9 | 37 | 25,0 | |
| Kinder ¹⁾ | Haushalt/ohne | 18 | 37,5 | 80 | 54,1 | *** |
| | ja | 28 | 54,9 | 42 | 28,4 | |
| Frühere Abruption ¹⁾ | nein | 23 | 45,1 | 106 | 71,6 | ns |
| | keine | 47 | 92,2 | 127 | 85,5 | |
| | eine | 3 | 5,9 | 19 | 12,8 | |
| | zwei oder mehr | 1 | 2,0 | 2 | 1,4 | |

¹⁾ Alter, Kinderanzahl und frühere Abruption beziehen sich auf den Zeitpunkt des Verlustes

²⁾ Standardabweichung in Klammern

³⁾ Signifikanzniveau: *** $p \leq .005$; ** $p \leq .05$; ns = nicht signifikant

Einstellung zur Schwangerschaft und Bindungsbereitschaft

Der Schwangerschaftswunsch, der zu der fatal endenden Schwangerschaft führte, war bei 79,6% (90,2%) stark bis sehr stark, 10,2% (3,9%) gaben an, nur einen geringen oder keinen Schwangerschaftswunsch verspürt zu haben.

Der entsprechende Schwangerschaftswunsch des Partners wurde von 68,5% (82,4%) der Frauen mit stark oder sehr stark bewertet, 17,1% verspürten dagegen keinen oder nur einen geringen Wunsch des Partners nach einer Schwangerschaft.

Wie auf Grund der fortgeschrittenen Schwangerschaftsdauer zu erwarten gaben in beiden Gruppen übereinstimmend 95,9% (96%) an, bereits Kindsbewegungen verspürt zu haben.

93,2% (88%) hatten bereits einen Namen ausgesucht und 87,6% gaben an, diesen auch zu benutzen. In der Vergleichsgruppe ergibt sich ein hochsignifikant unterschiedlicher Wert für den Gebrauch des Namens im Interview von ca. 15,6% ($p < 0,005$). Hierbei ist zu beachten, dass in der Kontrollgruppe eine Fremdbeurteilung für den spontanen Gebrauch des Namens erfolgte, während in der Regenbogengruppe eine nachträgliche Selbstbeurteilung vorgenommen wurde.

Konkrete Vorstellungen des Kindes hatten 55,8% der befragten Frauen ebenso wie in der Kontrollgruppe, wobei jeweils in fast allen Fällen umfangreiche Vorbereitungen auf die Geburt und das Leben mit dem Kind getroffen wurden.

Träume von dem zu erwartenden Kind werden von den Frauen zu je 47,3% bejaht und verneint, 5,4% machten keine Angaben. Es wurde nicht nach dem Inhalt dieser Träume gefragt.

Besondere Belastungen in der Schwangerschaft wurden von 70,9% (37,5%), $p > 0,005$, der Befragten angegeben, wobei 34,9% (25%) der Antwortenden diese schlecht oder sehr schlecht bewältigten.

Das Befinden in der Schwangerschaft wurde von 19,3% (9,8%) als schlecht oder sehr schlecht eingestuft, 53,8% (80,4%) fühlten sich dagegen gut oder sehr gut. Unentschieden waren 26,9% (9,8%), $p > 0,05$.

31,3% wurden stark bis sehr stark von Angst geplagt.

Tabelle 2 Schwangerschaftserleben

| | | Vergleichsgruppe | | Regenbogen | | ch ² |
|------------------------------------|-------------|------------------|--------|------------|--------|-----------------|
| | | N=51 | % | N=147 | % | |
| Schwangerschaft | erwünscht | 46 ¹⁾ | 90,2 % | 117 | 79,6 % | ns |
| | weder noch | 3 | 5,9 % | 15 | 10,2 % | |
| | unerwünscht | 2 | 3,9 % | 15 | 10,2 % | |
| Befindlichkeit | | N=51 | % | N=145 | % | ** |
| | gut | 41 | 80,4 % | 78 | 53,8 % | |
| | weder noch | 5 | 9,8 % | 39 | 26,9 % | |
| | schlecht | 5 | 9,8 % | 28 | 19,3 % | |
| Belastungen in der Schwangerschaft | | N=40 | % | N=148 | % | *** |
| | nein | 25 | 62,5 % | 43 | 29,1 % | |
| | ja | 15 | 37,5 % | 105 | 70,9 % | |

1) 5-Punkteskala von 1= 'gar nicht' bis 5= 'sehr', die Extremwerte 1 und 2, sowie 4 und 5 wurden zusammengefasst.

2) Signifikanzniveau: *** $p \leq .005$; ** $p \leq .05$; (ns = nicht signifikant)

Erleben der Totgeburt

Für die meisten Frauen war die Totgeburt noch sehr präsent.

59,2% (64,7%) haben im Monat vor der Befragung häufig oder sehr häufig an die Totgeburt gedacht und 47,6% (37,3%) haben auch häufig oder sehr häufig darüber gesprochen.

Der Tod des Kindes lag zum Zeitpunkt der Befragung durchschnittlich 38 (32) Monate, zwischen 1 und 213 (1-83) zurück, die Schwangerschaftsdauer betrug im Mittel 32 (32), zwischen 20 und 42, Wochen. Diese Daten unterscheiden sich nicht wesentlich von denen der Kontrollgruppe. Wegen fehlender Standardabweichungen in den Veröffentlichungen der Kontrollgruppe war es hier nicht möglich, Signifikanzniveaus zu berechnen.

82,4% (60,8%), $p < 0,005$, haben das Kind gesehen und insgesamt 71,7% (45,1%), $p < 0,005$, konnten es auch berühren oder halten.

Dies wurde von 26,9% (26,1%) als belastend bis sehr belastend empfunden, zusätzlich von 90,3% (96,8%) als hilfreich bis sehr hilfreich eingestuft.

71,3% empfanden die Zeit, die sie mit ihrem toten Kind nach der Geburt verbringen konnten im nachhinein nicht als ausreichend.

83,6% aller Frauen gaben an, eine Erinnerung aufbewahrt zu haben.

Von denen, die keine Erinnerung aufbewahrt hatten, wünschten sich 92,3% (50%), $p < 0,005$, nachträglich etwas zur Erinnerung zu haben.

Bei der Selbsteinschätzung der psychischen Verarbeitung gaben lediglich 52 von 148 Patientinnen eine verwertbare Antwort. 39% (32%) gaben hier an, den Tod des Kindes schlecht oder sehr schlecht bewältigt zu haben.

Tabelle 3: Kontakt zum Kind

| | | <i>Vergleich</i> | | <i>Regenbogen</i> | | <i>ch²</i> |
|---|---------------|------------------|--------|-------------------|--------|-----------------------|
| | | N = 51 | % | N=148 | % | |
| Kind gesehen | ja | 31 | 60,8 % | 122 | 82,4 % | *** |
| | nein | 20 | 39,2 % | 26 | 17,6 % | |
| Kind gehalten / berührt | ja | 23 | 45,1 % | 104 | 71,7 % | *** |
| | nein | 28 | 54,9% | 41 | 28,3 % | |
| Kontakt hilfreich | ja | 30 | 96,8 % | 102 | 90,3 % | ns |
| | unentschieden | 0 | 0% | 1 | 0,9 % | |
| | nein | 1 | 3,2 % | 10 | 8,8 % | |
| - falls 'nein' nachträglicher Wunsch, das Kind zu sehen / eine Erinnerung zu haben | ja | 10 | 50,0 % | 36 | 92,3 % | *** |
| | nein | 10 | 50,0 % | 3 | 7,7 % | |

Signifikanzniveau: *** $p \leq .005$; ** $p \leq .05$; (*ns* = nicht signifikant)

Obduktion und Beerdigung

Einer Obduktion wurde in 57% (90,2%), $p < 0,005$, der Fälle zugestimmt. Mit 73,8% (37,2%), $p < 0,005$, gab es deutlich mehr Fälle mit Beerdigungszeremonie als in der Kontrollgruppe.

Diejenigen ohne Beerdigung hatten zu 54,1% keine ausreichenden Informationen über die Möglichkeiten, in 13,4% keinen Mut und in 8,1% wurde davon abgeraten. Andere Gründe waren in 24,3% der Fälle zu verzeichnen. Geldmangel spielte hierbei keine Rolle.

Nachträglich hatten 80,6% (34,3%), $p < 0,005$, derjenigen ohne Beerdigungszeremonie doch noch den Wunsch nach einer Beerdigung.

78,4% (56,3%) dieser Patientinnen machten sich Gedanken darüber, wo das Kind sei und 69% (50%), davon gaben an, diese Gedanken seien immer noch präsent.

Tabelle 4: Beerdigung / Verbleib des Kindes

| | | Vergleich | | Regenbogen | | |
|--|------|------------------|----------|-------------------|----------|------------|
| | | N = 51 | % | N=14 | % | ch2 |
| Beerdigung veranlasst | ja | 19 | 37,2 % | 104 | 73,8 % | <0,005 |
| | nein | 32 | 62,8 % | 37 | 26,2 % | |
| - falls 'nein' nachträglicher Wunsch nach Beerdigung | | N = 32 | % | N=36 | % | <0,005 |
| | ja | 11 | 34,4 % | 29 | 80,6 % | |
| | nein | 21 | 65,6 % | 7 | 19,4 % | |
| Gedanken darüber, wo das Kind verblieben ist | | N=37 | % | N=37 | % | ns |
| | ja | 18 | 56,3 % | 29 | 78,4 % | |
| | nein | 14 | 43,7 % | 8 | 21,6 % | |
| Gedanken noch präsent | | N=29 | % | N=29 | % | ns |
| | ja | 16 | 50,0 % | 20 | 69,0 % | |
| | nein | 16 | 50,0 % | 9 | 31,0 % | |

Signifikanzniveau: *** $p \leq .005$; ** $p \leq .05$; (ns = nicht signifikant)

Einfluss der geänderten Trauerbegleitung auf die Personalisierung des toten Kindes

Um die Veränderung in den Bemühungen um die Realisierung des Verlustes zu erkennen, wurden die Patientinnen in 3 Gruppen aufgeteilt. Die Totgeburt lag weniger als 12 Monate, 12 bis 60 Monate und über 60 Monate zurück.

Während 71,7% der Frauen der Selbsthilfegruppe, deren Fehl/Totgeburt mehr als 5 Jahre zurücklag (vor 1993), ihr Kind gesehen hatten, konnten dies 93,2% der Frauen, deren Kind im Jahr vor der Befragung verstorben war (1997), $p < 0,005$. Auch die Veränderung beim realen Kontakt (berührt/gehalten) war mit $p < 0,05$ deutlich signifikant. 80% der Kinder wurden beerdigt, die im Jahr vor der Befragung verstorben waren, während dies nur bei 63,8% Kinder der Fall war, deren Tod mehr als 5 Jahre zurücklag. Die Signifikanz lag hier bei 0,137 und zeigt so eine knapp tendenzielle Veränderung an. Eine Übersicht gibt folgende Tabelle:

Tabelle 5 Personalisierung des toten Kindes

| | Kind gesehen | | | | Kind berührt/gehalten | | | | Beerdigung | | | |
|---------------------|--------------|-------|----------------|-------|-----------------------|-------|----------------|-------|--------------|-------|----------------|-------|
| | ja Anzahl | % | nein Anzahl | % | ja Anzahl | % | nein Anzahl | % | ja Anzahl | % | nein Anzahl | % |
| < 12 Monate | 41 | 93,2% | 3 | 6,8% | 36 | 83,7% | 7 | 16,3% | 32 | 80,0% | 8 | 20,0% |
| 12 bis 60 Monate | 36 | 85,7% | 6 | 14,3% | 34 | 81,0% | 8 | 19,0% | 34 | 82,9% | 7 | 17,1% |
| > 60 Monate | 43 | 71,7% | 17 | 28,3% | 32 | 55,2% | 26 | 44,8% | 37 | 63,8% | 21 | 36,2% |
| ch ² | <0,05 | | | | <0,05 | | | | ns | | | |

Zu beachten ist bei den Zahlen zur Beerdigung, dass im März 1994 das Personenstandsrecht und im September 1994 das Bestattungsrecht dahingehend geändert wurde, dass die Gewichtsgrenze von Totgeburten zur Pflichtbestattung von 1000g auf 500g gesenkt wurde.

Einfluss von Partnerschaft und sozialem Umfeld

87% (85%) empfanden die Reaktion des Partners als verständnisvoll, 94,7% als gar nicht vorwurfsvoll und 83,4% (84,3%) schätzten die Bedeutung der Fehl/Totgeburt für ihn als groß/sehr groß ein.

Rücksicht durch den Partner erlebten 66,6% (84,3%), $p < 0,005$, 15% empfanden ihren Partner als schlecht bis sehr schlecht Rücksicht nehmend.

Die Hälfte aller Partner vermied das Gespräch nicht oder gar nicht (56,9%), während 35,1% (39,2%) der Frauen den Eindruck gewannen, dass der Partner dem Gespräch ausweiche.

Die Patientinnen, deren Partner ein Gespräch eher vermieden, hatten einen signifikant geringeren Wert für Sinnsuche ($p < 0,05$) und einen deutlich höheren Wert für schuldhafte Verarbeitung ($p < 0,005$). Ebenso waren sie tendenziell ($p < 0,15$) depressiver, wobei der DS Wert hier mit 13,19 (+-9,21) deutlich im pathologischen lag, während er bei gesprächsbereiten Partnern mit 10,9 (+-9,27) eben noch im Bereich des Normalwertes (11) lag. Ebenfalls andeutungsweise schlechter gestellt waren diese Frauen in den Bereichen Gesamttrauer, Trauer, Ärger, Körperbeschwerden und Ängstlichkeit.

66,7% (76,4%) der Betroffenen gaben an, mit Ihrem Partner über persönliche Dinge gut bis sehr gut reden zu können, 15% (9,8%), verneinten dies.

Die Beziehung zum Partner habe sich in 63,7% (59,6%) der Fälle zum Besseren entwickelt, in 13,7% (3,9%), $p = 0,06$, jedoch auch deutlich verschlechtert.

59,7% hatten wenige/sehr wenige, 18,7% viele/sehr viele Auseinandersetzungen mit ihrem Partner.

80,6% (84,3%) gaben an, eine glückliche, zufriedene Partnerschaft zu führen, 11,8% (0%) konnten sich nicht zu einer eindeutigen Aussage entscheiden und 7,6% (15,7%) gaben an, eher unzufrieden in der Partnerschaft zu sein, $p < 0,05$. In 63,3% (70,4%) wurde die Beziehung auch als sexuell befriedigend beschrieben.

Einen Vertrauten außerhalb der Beziehung hatten 88,5% der Befragten und 97,9% haben mit ihren Familien und Freunden über die Fehl/Totgeburt gesprochen, wobei 64,5% dies auch als hilfreich erlebten.

90,9% (27,5%), $p < 0,005$, gaben an, auch Enttäuschungen bei Gesprächen mit der Familie oder Freunden erlebt zu haben.

41,3% fühlen sich durch Haushalt und/oder Beruf belastet, empfinden die sich daraus ergebenden Kontakte zu 60,5% als zufriedenstellend und sind mit 64,9% überwiegend zufrieden mit ihren derzeitigen Tätigkeiten.

Tabelle 6: Partnerschaft aus der Sicht der Patientin

| | Vergleich | N = 51 | | Regenbogen | | chi ² |
|---|----------------|--------|--------|------------|--------|------------------|
| | | N | % | N=144 | % | |
| Allgemeine Zufriedenheit | gut | 43 | 84,3 % | 116 | 80,6 % | <0,005 |
| | mittel | 0 | 0,0 % | 17 | 11,8 % | |
| | schlecht | 8 | 15,7 % | 11 | 7,6 % | |
| Verständnis des Partners | gut | 47 | 92,1 % | 127 | 87,0 % | ns |
| | mittel | 1 | 2,0 % | 11 | 7,5 % | |
| | schlecht | 3 | 5,9 % | 8 | 5,5 % | |
| Allgemeine Gesprächsbereitschaft des Partners | gut | 39 | 76,4 % | 98 | 66,7 % | ns |
| | mittel | 7 | 13,8 % | 27 | 18,4 % | |
| | schlecht | 5 | 9,8 % | 22 | 15,0 % | |
| Spezielle Gesprächsbereitschaft zum Thema Totgeburt | gut | 29 | 56,9 % | 74 | 50 % | ns |
| | mittel | 2 | 3,9 % | 22 | 14,9 % | |
| | schlecht | 20 | 39,2 % | 52 | 35,1 % | |
| Veränderung der Partnerschaft | verbessert | 29 | 56,9 % | 93 | 63,7 % | 0,06 |
| | keine | 20 | 39,2 % | 33 | 22,6 % | |
| | verschlechtert | 2 | 3,9 % | 20 | 13,7 % | |
| Sexuelle Zufriedenheit | gut | 19 | 70,4 % | 86 | 63,3 % | ns |
| | mittel | 2 | 7,4 % | 31 | 22,8 % | |
| | schlecht | 6 | 22,2 % | 19 | 14,0 % | |

5-Punkteskala von 1 = 'gar nicht' bis 5 = 'sehr'; Extremwerte 1 und 2, sowie 4 und 5 wurden zusammengefasst
 Signifikanzniveau: *** p ≤ .005; ** p ≤ .05; (ns = nicht signifikant)

Behandlungszufriedenheit/ Wünsche der Betroffenen

59,9% (88%) waren mit der somatischen Behandlung in den Kliniken zufrieden bzw. sehr zufrieden, 24,5% (2,0%) unzufrieden und 15,6% unentschieden, $p < 0,0005$.

Ebenso häufig unzufrieden waren die betroffenen Frauen der SHGruppe über die psychische Betreuung unmittelbar nach der Geburt. 52,4% (14%) waren unzufrieden und nur 35% (68%) zufrieden, 12,6% (18%) unentschieden, $p < 0,0005$.

Lediglich 12,5% (38%), $p < 0,005$, wurden von einem Psychologen nach der Totgeburt betreut, wovon 82,5% (68,4%) angaben, sie empfanden dies als hilfreich/sehr hilfreich, während 11,8% (20,1%) dies als weniger hilfreich empfanden. Von denen ohne Betreuung gaben 95,3% an, dies sei nicht angeboten worden.

Ein Gespräch in der Klinik, nach stationärer Entlassung, fand lediglich in 32,9% (30,6%) der Fälle statt. Von denen, die diese Gelegenheit nicht hatten, hätten es sich 87,9% (38,2%), $p < 0,005$, gewünscht.

Mit der ambulanten Betreuung waren 48,9% (62,2%) zufrieden, und 40,1% (20%) eher unzufrieden, $p = 0,063$. Verstanden von ihren ambulanten Ärzten fühlten sich 47% der Patientinnen, während 39,7% (22,2%) Unverständnis empfanden. Mit ihrem Gynäkologen konnten 50,7% sprechen, hätten sich jedoch zu 55,4% (37%) mehr Hilfe gewünscht. 39,4% (11,5%), $p < 0,005$, aller Frauen haben im Zusammenhang mit der Totgeburt ihren Gynäkologen gewechselt.

Behandlungswünsche

71,4% (77%) hätten sich ein Einzelgespräch mit einem Psychotherapeuten gewünscht, 47,6% (47%) wünschten dies gemeinsam mit ihrem Partner.

Das Gespräch mit anderen Patientinnen war mit 46,1% weniger wünschenswert als der Wunsch nach einem Gespräch mit einer Selbsthilfegruppe von 87,6% (22%), $p < 0,0005$. Da alle Patientinnen letztendlich Kontakt zu einer Gruppe aufnahmen zeigt, dass die übrigen diesen Wunsch erst später entwickelt haben.

Zusatzinformationen über die Ursachen ihrer Tot/Fehlgeburt wünschten sich noch 74% (62%).

Hilfestellung durch die Selbsthilfegruppe

Wesentliches Instrument der SHGruppe sind die regelmäßig stattfindenden Treffen in den einzelnen Gesprächskreisen. Hier werden, je nach Bedarf, durch die jeweils anwesenden Mütter und Väter aktuelle Themen im Zusammenhang mit der Totgeburt besprochen, Erfahrungen ausgetauscht und Informationen weitergegeben. Die Messung der effektiven Hilfe durch die SHGruppe stellt sich schwierig dar, da die einzelnen Gruppen sehr individuell von den jeweiligen Gruppenleiterinnen geführt und gestaltet werden. Die Gruppenleiterinnen stehen häufig in engem Kontakt zueinander, und ein jährliches Treffen gibt Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch. Von einer standardisierten Gruppenarbeit kann auf Grund der Regionalen Selbständigkeit der Gruppen nicht gesprochen werden. Da die meisten Gruppenleiterinnen ebenfalls betroffene Mütter sind, steht ihnen vor allem der eigene Erfahrungsschatz zur Verfügung. Darüber hinaus sollen Seminare z. B. über Trauerbegleitung mehrmals im Jahr die Qualität der Gruppenarbeit verbessern und eigene emotionale und psychische Reaktionen der Gruppenleiterinnen auffangen. Informationsbroschüren zur Gruppenarbeit werden vom Verein zur Verfügung gestellt.

Um die Arbeit in den Gruppen dennoch zu bewerten, wurden die Mütter nach den Erfahrungen befragt, die ihnen am meisten in der Gruppe geholfen hätten, Mehrfachnennungen waren erlaubt. Für die Mehrzahl (87,8%) war die Aussage „Ich bin nicht allein mit meiner Trauer“ das führende Erlebnis, gefolgt von der Information „Meine Reaktionen und Ängste sind völlig normal“ (81,1%). Das „Verständnis füreinander“ war für 80,4% wesentlich, „Raum für mich und mein totes Kind“ fanden 74,3% der Mütter. 45,8 % gaben an, „Begleitung in der Folgeschwangerschaft“ hier zu finden, 43,9% erlangten „Sachinformationen“. „Die anderen haben mich in meiner Trauer getragen“ konnten 28,3% der Mütter empfinden,

11,5% hatten sonst niemanden zum Reden. 8,1% gaben weitere Hilfen an, die sie in der Gruppe erfahren hätten.

Aus diesen Zahlen lässt sich unschwer die wesentliche Arbeit und damit die Hilfe der Gruppe für die Betroffenen ablesen: Anerkennung des Verlustes als ein wesentliches Ereignis im Leben der Mütter und Väter, unabhängig von einem zeitlichen Rahmen, frei von der Notwendigkeit in der Leistungsgesellschaft „funktionieren“ zu müssen.

Verlauf der Trauerindizes (Trauer, Depressivität, Körperbeschwerden, Angst)

Betrachtet wurde der Verlauf innerhalb der ersten 12 Monate nach der Tot/Fehlgeburt, 13 bis 36 Monate und mehr als 36 Monate nach der Tot/Fehlgeburt.

Im Laufe der Zeit nehmen innerhalb der SHGruppe MTS Gesamttrauer, MTS Trauer, MTS Verlustangst, MTS schuldhaftes Verarbeitung, Depressivität (DS), Körperbeschwerden (BL), Ängstlichkeit (STAI), Erinnerung an die Fehlgeburt und Anzahl der Gespräche im vergangenen Monat ab. Deutlich unterschiedlich über ein Jahr nach der Fehlgeburt bis zum dritten Jahr danach waren die Abnahme der Gesamttrauer ($p=0,057$), MTS Trauer ($p=0,008$), MTS Verlustangst ($p=0,001$), Depressivität ($p=0,03$) und Angst ($p=0,03$). Ebenfalls signifikant ging die Zahl der Erinnerungen an ($p=0,001$) und die Anzahl der Gespräche im vergangenen Monat ($p < 0,017$) über die Fehlgeburt zurück. Ein Anstieg ist tendenziell für MTS Ärger ($p=0,094$) und MTS Sinnsuche ($p=0,066$) zu verzeichnen. (siehe nachfolgende Diagramme). Über 3 Jahre nach der Fehlgeburt waren tendenziell weiter abnehmend Gesamttrauer ($p=0,065$), signifikant nahmen die MTS Trauer ($p=0,007$), Erinnerung an die Fehlgeburt ($p=0,007$) und die Gespräche im vergangenen Monat ab ($p=0,007$).

Hatten die Patientinnen früher schon mal eine depressive Episode mit ärztlicher Betreuung bewältigt, so ergab sich ein tendenziell geringerer Wert für DS und BL, ohne jedoch signifikant zu werden. Lediglich die Sinnsuche war signifikant ausgeprägter ($p=0,002$) als bei den Patientinnen ohne ärztlich begleitete depressive Episode.

In der Untersuchungsgruppe hatten deutlich über 50% der Patientinnen eine gute bis sehr gute Schulbildung. Dies ist in der Kontrollgruppe nicht der Fall (36% Hauptschule). In diesem

Zusammenhang ist es interessant zu beobachten, dass Sinnsuche und Ärger bei den Frauen mit einer höheren Schulbildung eine wesentlich deutlichere Ausprägung haben als bei den Frauen mit einfacher Schulbildung.

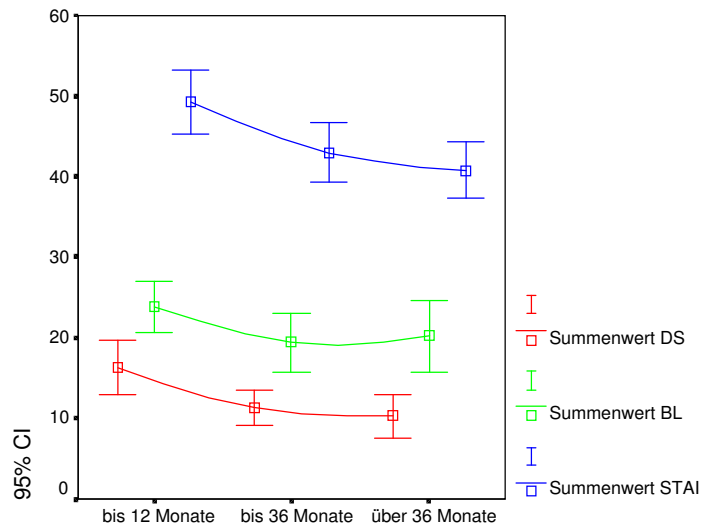


Abbildung 1: Verlauf der Trauerindizes

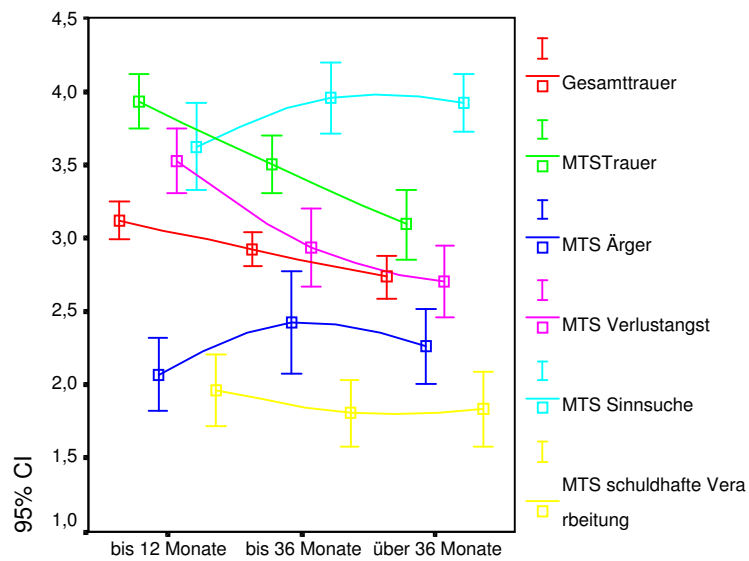


Abbildung 2: Verlauf MTS und Untergruppen

Vergleich der Trauerindizes mit der Kontrollgruppe

Zunächst bleibt festzustellen, dass die Summenwerte für Depressivität, Körperbeschwerden und Angst in Abhängigkeit von der Zeit seit der Totgeburt in beiden Gruppen abnehmen, und sich spätestens nach 3 Jahren auf normale bis hochnormale Werte einpendeln. Teilnehmerinnen der Selbsthilfegruppe zeigten jedoch ein deutlich höheres Niveau unmittelbar nach dem Verlust, als die Frauen in der Vergleichsgruppe. Eine Signifikanzprüfung war leider nicht möglich, da die Angaben zur Standardabweichung in der Vergleichsgruppe nicht zu erhalten waren.

Die Münchner Trauerskala offenbart ebenfalls in beiden Gruppen den kontinuierlichen Rückgang der Gesamttrauer, ebenso wie den der Traurigkeit und der Verlustangst. In der Vergleichsgruppe war ein kontinuierlicher Rückgang ebenfalls von Ärger, Sinnsuche und schuldhafter Verarbeitung zu verzeichnen, während in der Untersuchungsgruppe die schuldhafte Verarbeitung weitgehend konstant blieb und die Parameter Ärger und Sinnsuche nach 3 Jahren einen erneuten, wenn auch geringen, Anstieg zeigten. In allen Punkten war zu beobachten, dass die Untersuchungsgruppe auf einem höheren Niveau begann, um dann in etwa parallel zur Kontrollgruppe zu fallen.

Die Intensität der Beschäftigung mit dem Verlust, gemessen an der Häufigkeit der Erinnerung und der Gespräche über das Baby beginnt in beiden Gruppen in etwa auf dem gleichen Niveau, um dann in beiden Gruppen deutlich abzufallen. Jedoch persistieren die Werte in der Untersuchungsgruppe auf einem geringfügig höheren Niveau als in der Kontrollgruppe.

Tabelle 7: Vergleich psychischer Parameter der zwei Untersuchungskollektive

| Gruppe | bis 12 Monate | | Bis 36 Monate | | □ 36 Monate | |
|------------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|----------------------|
| | Vergleich N = 20 | Regenbogen N = 43 | Vergleich N = 13 | Regenbogen N = 42 | Vergleich N = 18 | Regenbogen N = 59 |
| Depressivität (DS) | 9,7 | 15,5 | 8,2 | 11,2 | 8,4 | 10,1 |
| Körperbeschwerden (BL) | 20,7 | 23,4 | 12,5 | 19,3 | 18,0 | 20,2 |
| Angst (STAI) | 44,3 | 48,9 | 39,2 | 42,9 | 38,7 | 40,2 |
| MTS Traurigkeit | 3,7 | 3,9 | 3,4 | 3,5 | 3,1 | 3,1 |
| MTS Verlustangst | 3,3 | 3,5 | 2,9 | 2,9 | 2,5 | 2,7 |
| MTS schuldhafte Verarbeitung | 1,9 | 1,9 | 1,8 | 1,8 | 1,5 | 1,8 |
| MTS Ärger | 1,9 | 2,1 | 1,4 | 2,4 | 1,4 | 2,3 |
| MTS Sinnsuche | 3,6 | 3,6 | 3,6 | 3,9 | 3,3 | 3,9 |
| MTS Gesamttrauer | 2,9 | 3,1 | 2,7 | 2,9 | 2,4 | 2,7 |
| Erinnerung an das Baby | 4,6 | 4,5 | 3,5 | 3,8 | 3,0 | 3,3 |
| Sprechen über das Baby | 3,4 | 4,0 | 3,6 | 3,5 | 2,1 | 2,9 |

Signifikanzberechnung wegen fehlender Standardabweichung nicht möglich

Diskussion

Bedeutung einer Totgeburt für die Helfer

Lange Zeit fand das Ereignis Totgeburt keine klinische Beachtung. Aus der Überzeugung heraus, dass es unnötig schmerzhaft sei, wurden die Betroffenen nicht zur Auseinandersetzung mit dem Verlust und seinen Folgen ermutigt, denn eine Bindung an das Kind stelle sich ja, nach damaligem Erkenntnisstand, erst nach der Geburt ein. (Beutel 1993 S.18; Leon 1992a) Dass dies auch den medizinischen Helfern dazu diene, sich eigene schmerzliche Gefühle zu ersparen, sich nicht der Trauer, dem Gefühl der Schuld und des Verlustes aussetzen zu müssen (Cullberg 1972) (Klaus and Kenell 1982), (Stack and Barnas 1987) (Beutel, Kuse-Isingschulte et al. 1995 S.114), zeigte auch schon eine Pionierstudie von Bourne 1968: Hausärzte antworteten zu den psychosozialen und somatischen Umständen einer Totgeburt seltener, unvollständiger und ungenauer als nach einer Lebendgeburt. (Bourne 1968) Auch neuere Untersuchungen belegen, dass dem Verlust durch den Tod des Kindes in der Schwangerschaft von der Umwelt, inklusive den behandelnden Ärzten, nicht die Bedeutung beigemessen wird, die sich die Mutter erhofft. (Brier 1999 S.151)

In der Schwangerschaft soll zwischen dem (Geburts-) Helfer und der Mutter, aber auch zum Vater, durch offene Kommunikation eine enge, vertrauensvolle Beziehung entstehen, die sich vor allem bei einem plötzlichen, tragischen Ende der Schwangerschaft als tragfähig erweisen kann. Diese Beziehung kann dann helfen, zu einem normalen Trauerprozess zu kommen. Helfer haben allerdings initial das Bestreben, ihre Patienten zu schützen, sowohl physisch als auch psychisch. Hier steckt die Gefahr, dass wir es vermeiden unsere Patienten auch mit unangenehmen Realitäten zu konfrontieren. Dieser gutgemeinte Schutz der Eltern vor ihrem

Verlust kann dazu führen, dass sich doch ein krankhafter Trauerprozess entwickelt. (Bruhn and Bruhn 1984 S.110)

Bedeutung der Totgeburt für die Mutter

Die Totgeburt ist, nur weil das Kind keine besonders lange Zeit bei den Eltern war, für diese nicht weniger belastend, als der Tod einer anderen nahestehenden Person. Fehlende Konkretisierung und mangelnde Beziehungserfahrung erschweren jedoch in vielen Fällen dieses häufig völlig unerwarteten Verlustes die Trauerarbeit. Mit dem Tod des Kindes geht ein Lebensentwurf, der mit Hoffnungen, Wünschen und Erwartungen beladen ist, verloren. Aus dieser Sicht der Dinge wird klar, dass Scham, Versagensgefühle, Enttäuschung und Schuld bei der Trauerarbeit eine große Rolle spielen. Eigene Ideale von Weiblichkeit und Mütterlichkeit werden in Frage gestellt. (Beutel, Kuse-Isingschulte et al. 1995 S.114) (Bourne 1968)

Im Gegensatz zum Tode einer nahestehenden älteren Person, die andere auch kannten, war die Beziehung zum ungeborenen Kind im Wesentlichen eine Mutter-Kind-Beziehung, in die selbst der Vater nur unvollständig einbezogen ist. Niemand ist in der Lage Erinnerungen an das Baby zu teilen, sich an die Person konkret zu erinnern: "There is no-one to talk about". Erinnerung jedoch kann die Trauerarbeit unterstützen. (Lewis 1976 S.619)

Unterschiede zwischen normaler Trauer und pathologischer Trauer

Trauer ist eine normale universelle Reaktion auf einen bedeutsamen Verlust. Gültigkeit hat hierbei immer noch die Beschreibung von Freud (Freud 1917 S.430):” Die Realitätsprüfung hat gezeigt, dass das geliebte Objekt nicht mehr besteht, und erlässt nun die Aufforderung alle Libido aus ihren Verknüpfungen mit diesem Objekt abzuziehen. Dagegen erhebt sich ein begreifliches Sträuben... Dies Sträuben kann so intensiv sein, dass eine Abwendung von der Realität und ein Festhalten des Objekts durch eine halluzinatorische Wunschpsychose... zustande kommt”. Durch die schmerzhaft Trauerarbeit behält “der Respekt vor der Realität den Sieg”. Diese “wird nun im Einzelnen unter großem Aufwand von Zeit und Energie durchgeführt unterdes die Existenz des verlorenen Objekts psychisch fortgesetzt.... Jede einzelne Erinnerung und Erwartung, in denen Libido an das Objekt geknüpft war, wird eingestellt, übersetzt und an ihr die Lösung der Libido vollzogen... Tatsächlich wird aber das Ich nach der Vollendung der Trauerarbeit wieder frei und ungehemmt sein”.

Trauer läuft in 3 bis 4 Phasen ab, die sich auch überschneiden können (Lindemann 1944 S.143) (Brown and Stoudemire 1983) (Bowlby 1987):

Die Schock- oder Protestphase dauert Stunden bis Tage und wird durch Verleugnung, Gefühle der Betäubung, Unwirklichkeit und Desorganisation bestimmt. Heftige emotionale Reaktionen (Wut, Panik, Euphorie) wechseln sich mit Phasen der Inaktivität und Lähmung ab. Der Trauernde weint, erzeugt beim Beobachter den Reflex zu trösten und Anteil zu nehmen.

Nachdem die Endgültigkeit des Verlustes angenommen wird, folgt die Phase der Erinnerung an den Verstorbenen. Diese intensive Beschäftigung ist von Träumen, Tagträumen, Realisation von

tatsächlichen oder vermeintlichen Versäumnissen, Traurigkeit und Weinen gekennzeichnet. Man hat das Gefühl, der Tote sei noch präsent, man könne mit ihm reden. Alltägliche Dinge verlieren an Wichtigkeit und die Welt, nicht das Selbst, scheint leer.

Nach 6 bis 12 Monaten beginnt die Auflösung der Trauer, in dem diese Symptome sich verringern und schließlich ganz abflauen. Der Trauernde wird wieder beziehungsfähig, indem er Erinnerungen an den Verstorbenen mit positiven Gedanken und einem Gefühl der Dankbarkeit aufsuchen kann. Manche Verluste - insbesondere der Tod eigener Kinder - werden allerdings nie überwunden und die Traurigkeit kann lebenslang anhalten.

Pathologische Trauer ist in der Definition nur schwer zu fassen, da deren Beschreibung in sehr unterschiedlichen Kollektiven erfolgte. (Beutel 1993 S.3) Im Allgemeinen nimmt man an, dass die Ablösung vom geliebten Objekt nicht vollzogen wird. Der Hinterbliebene verharrt in einem Stadium verminderter emotionaler Reaktionsbreite (verzögerte Trauer), verleugnet die Bedeutung des Verlustes und lenkt sich von seinem eigentlichen Problem z. B. durch Überaktivität ab. Bei anhaltender Trauer ist oft eine komplexe Mischung aus Schuld, Liebe, Wut, Sehnsucht, Rachegefühlen, Vergeltungsangst und Wiedergutmachtungswünschen festzustellen. Es handelt sich um einen wesentlichen Faktor für die Entstehung einer Depression. (Beutel 1993, S.3)

Kriterien für die Erkennung einer Depression (Beutel 1993 S.10-11)

Depressionen werden vor allem nach wesentlichen Objektverlusten erlebt (Brown and Harris 1986). Zusätzliche Vulnerabilitätsfaktoren wie mangelnde soziale Unterstützung wirken hier begünstigend. Schlafstörungen, Appetit- und Antriebslosigkeit, Unentschlossenheit, Gewichtsabnahme, Interessenverlust, sozialer Rückzug, Konzentrationsstörungen, Schuldgefühle und eigene Todeswünsche werden beschrieben.

Angststörungen treten bei vielen Hinterbliebenen häufig wenig beachtet von ihren Ärzten auf. Panikstörungen, Angst vor einem weiteren Objektverlust durch allgemeine Lebensumstände, die Furcht, den weiteren Aufgaben des Lebens allein nicht gewachsen zu sein, werden beobachtet.

Gesichert sind Risikomerkmale für eine Depression nach dem Verlust einer nahestehenden Person beschrieben. Der unerwartete, ungewöhnliche Tod zur Unzeit (Parkes and Weiss 1983) ohne sichere soziale Beziehungen (Nuss and Zubenko 1992) und ohne die nötige Unterstützung durch einen Partner (Brown and Harris 1986), konflikthafte Beziehung zum Verstorbenen (Parkes and Weiss 1983), geringes Selbstwertgefühl des Hinterbliebenen (Lund, Dimond et al. 1985/86) und die Unfähigkeit, eigene Gefühle adäquat auszudrücken (Lindemann 1944) sind als Risikomerkmale identifiziert worden. (Beutel 1993 S.5) Ebenso risikobelastet sind Frauen, die sich die Schwangerschaft sehr gewünscht haben, lange auf die Schwangerschaft warten mussten und in der Vergangenheit schon Schwierigkeiten hatten, sich Lebenssituationen gewachsen zu zeigen (coping poorly) (Brier 1999)

Bei der Unterscheidung zwischen Trauer und depressiver Reaktion kann folgende Tabelle nach Beutel (Beutel 1993 S.7) hilfreich sein:

Tabelle 8 Unterscheidungskriterien Trauer / Depression

| Trauerreaktion | Depressive Reaktion |
|--|--|
| Universelle und spezifische mimische Ausdrucksmuster | Komplexe Mischung aus Angst, Bitterkeit, Ekel und Ärger |
| Patient weckt Mitgefühl und Traurigkeit Gute, kostbare Erinnerungen an das verlorene Objekt | Patient weckt Distanziertheit, Ungeduld und Gereiztheit Enttäuschende Erinnerung oder Überschätzung des Verlorenen |
| Intensive Beschäftigung mit dem verlorenen Objekt | Selbstbezogene Beschäftigung mit dem eigenen Leid oder Selbstmitleid |
| Welt scheint leer Selbstvorwürfe (oft Scham) bezogen auf spezifische Versäumnisse Vorübergehend verminderte Befriedigung | Das Selbst scheint wertlos, wird leer erlebt Selbstanklagen (Schuldgefühle) bzgl. Verfehlungen gegenüber dem Objekt Vermindertes Interesse an geschätzten Aktivitäten und Freunden; Hemmungen (Konzentration, Entscheidung, Antrieb) |
| Zuversichtlich, Zukunftsperspektive; Fähigkeit, Trost zu suchen Trauer subjektiv als "normaler" Zustand erlebt | Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit, Patient ist untröstlich Betroffene fühlen sich "anders als sonst", "krank" |

Empfehlungen zur Trauerbegleitung

In den vergangenen Jahren haben sich in der Trauerbegleitung wesentliche Veränderungen ergeben. Die lange Zeit, bis in die siebziger Jahre, von vielen leitenden Klinikärzten gepflegte Philosophie, dass Trauer und Schmerz nach einem Verlust zu persönlich sind, als dass sie durch medizinische Intervention zu mildern seien, dass es anmaßend sei, in diese zutiefst persönlichen Bereiche vorzudringen, wurde neu interpretiert. (Condon 1987a S.323)

In jeder Diskussion über Fehl- und Totgeburt muss die Entwicklung der Bindung der Mutter zum Kind eine wesentliche Rolle spielen. Während der Schwangerschaft wird das Kind eine reale Person, die im Verlauf zunehmend menschlich und emotional bedeutend wird. Die mütterliche Wahrnehmung wandelt sich von "ein Teil von mir" über "ein eigenständiges Lebewesen" zu "eine reale kleine Person". Die Trauer um den Tod dieses Menschen sollte normalerweise von den Phasen Schock, Protest, Teilnahmslosigkeit, Verzweiflung und Auflösung geprägt sein. Aufgabe des medizinischen Teams, gerade in der ersten Phase nach der Geburt, ist es, die Entwicklung dieses normalen Trauerprozesses zu fördern. (Condon 1987a, S.324) (Layne 1990)

Wesentlich für die Intensität der Bindung ist nicht so sehr die Dauer der Schwangerschaft, oder die Länge der unmittelbar zusammen verbrachten Zeit nach der Geburt. Die Bindung der Mutter zum Kind beginnt viel früher, bereits mit dem Eintritt der Schwangerschaft oder der Bereitschaft dazu (geplante Schwangerschaft). Die Bindung an das Kind beginnt also schon vor der Geburt und wird gefestigt, sobald physischer Kontakt möglich ist. (Robinson, Baker et al. 1999 S.261)

Der technische Fortschritt (Ultraschall, pränatale Diagnostik) trägt ebenfalls dazu bei, dass diese Bindung schon sehr früh konkretisiert und das Freudsche Objekt visualisiert und realisiert wird. (Black 1990),(Heidrich and Cranley 1989)

Der Trauerprozess kann im wesentlichen auf 2 Arten gestört sein:

1. Fehlende Trauer (Verleugnung) und
2. Verlängerte Trauerreaktion (pathologische Trauer).

Beides kann zu weitreichenden psychisch / psychosomatischen Störungen führen. (Condon 1987a, S.324)

Nach Condon findet sich in der Literatur eine konstante Rate von ca. 33% der verwaisten Eltern, die Informationen und Unterstützung ihres gynäkologischen Teams als unzureichend empfinden. Dieses Gefühl der ungenügenden Hilfe ist vermutlich einer der Faktoren für die spätere Dekompensation der Frauen. Wichtige Aufgabe der Prävention ist die Identifikation der anderen Risikofaktoren für einen pathologischen Verlauf der Trauer. Die größte Unterstützung gegen pathologische Trauer erfahren trauernde Eltern, wenn sie eine Umgebung finden, in der das interpersonelle Netzwerk (Familie, Freunde, medizinisches Team etc.) die einschneidende Bedeutung des Verlustes anerkennt und so diesem auch einen bestimmten Wert beimisst. Auflösung der Trauer wird kraftvoll durch eine Umgebung unterstützt, in welcher der Ausdruck von Traurigkeit, Ärger und Schuldgefühlen nicht nur akzeptiert, sondern ausdrücklich als besonders wünschenswert eingeschätzt wird.

Häufige Reaktion der Angehörigen und des Ärzteteams ist die Vermeidung der Trauer. Hierdurch kann eine besonders gefährliche Situation entstehen, wenn typische Vermeidungsrituale stattfinden. Diese sind:

1. Hastige Entfernung des toten Körpers, ungesehen und ohne Beerdigung.
2. Entfernung aller Erinnerungsstücke an die Existenz des Kindes.
3. Empfehlung, übertrieben schnell wieder schwanger zu werden, ohne das Kind betrauert zu haben, oder gar im Gegenteil die Sterilisation, um eine Wiederholung zu vermeiden.
4. Bestärkung der Frau in Ihrem Versuch, die Trauer zu vermeiden, z.B. durch das Lob ihrer Stärke oder durch Betonung ablenkender Maßnahmen.

Aus diesen Ausführungen ergeben sich folgende Regeln für das klinische Team im Management der (drohenden) Fehl-/Totgeburt:

1. Risikogruppen für pathologische Trauer identifizieren.
2. Zügige, umfassende Information der Patientin und ihrer Angehörigen über Risiken dieser Schwangerschaft oder aktuelle Gefahren des Geburtsverlaufs.
3. Emotionale Unterstützung statt Sedierung.
4. Oberste Priorität hat die Personalisierung des toten Kindes (sehen, halten, Namen, Photo, nach einiger Zeit erneut sehen, Erinnerungsstücke).
5. Behandlung des gestorbenen Kindes wie jeden anderen Toten im Krankenhaus (Abschied nehmen, Beerdigung, beide Eltern in den Entscheidungsprozeß einbinden, ggf. Obduktion).
6. Erklärungen und Informationen zum Verlauf eines "normalen" Trauerprozesses nach einer Totgeburt.
7. Ausdrückliches Ansprechen von Schuld und Ärger.

8. Väterliche Trauer ebenfalls beachten, Geschwistertrauer nicht vernachlässigen, Aufmerksamkeit gegenüber der Notwendigkeit zur psychischen Betreuung.
9. Gelegenheit zur regelmäßigen Nachuntersuchung, auch um Risikoverläufe zu erkennen.
10. Belastung des medizinischen Teams beachten.
(Condon 1987a S.325-329)

Einzelheiten dieser und weiterer Empfehlungen und kritische Anmerkungen werden nachfolgend erläutert.

Gefahren der standardisierten Trauerbegleitung

Nachdem die Empfehlungen zur Trauerbegleitung Anfang der neunziger Jahre allgemeines Wissen geworden waren, wurden Überlegungen (Leon 1992a S. 366-374) veröffentlicht, die deutlich machten, dass die Uniformität, mit der die Trauernden teilweise beraten werden, zu einer Institutionalisierung der Trauerbegleitung statt zu einer emotional unterstützenden Hilfe führen können.

Auf Grund der Konsequenz, mit der trauernde Eltern häufig dazu ermutigt werden, ihr totes Kind zu sehen, zu berühren, Photos zu machen, zu beerdigen, ihre Gefühle auszusprechen und mit dem Partner zu teilen, um das Leben und den Tod des Kindes realer zu machen, werden genauere Untersuchungen über den Wert dieser Maßnahmen verhindert, da niemand solcherart trauernde Eltern konsequent zufällig in Kontakt- und Nichtkontaktgruppen einteilen kann.

Wird die Trauerbegleitung durch institutionalisierte Richtlinien statt durch aufmerksame und anteilnehmende menschliche Interaktionen bestimmt, können Eltern das Gefühl entwickeln, ihr Trauerprozess sei so sehr reglementiert, dass es ihnen unmöglich scheint, selbst wieder Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen. Das wahre Ziel des Helfers (caregiver) ist es jedoch, den Eltern durch Information die Möglichkeit zur bewussten, verantwortlichen Entscheidung zu geben. Das Protokoll kann die Fähigkeit zur Teilnahme nicht ersetzen, es bietet manchem Helfer jedoch Schutz vor der Notwendigkeit, sich emotional mit trauernden Eltern auseinander zu setzen. (Leon 1992a S.367)

Grundlegend für den Helfer ist es, die Bedeutung des Verlustes zu erfassen; emotionale Resonanz mit den trauernden Eltern zu empfinden; realistische Möglichkeiten der Unterstützung, des

Schutzes und der Förderung (nurturance) anzubieten; die Möglichkeit des Ausdrucks von Gefühlen zu erleichtern; das Vertrauen in die elterliche Fähigkeit zu stärken, als Einheit aus dieser Krise hervorzugehen. "Die angebotenen Kategorien sind eher als Anregungen und nicht als strikte Formeln gedacht. Sie sind Beschreibungen und Interpretationen - weniger Vorschriften - und sollten angepasst verwendet werden". (Swanson-Kaufmann 1986 S.33)

Ebenso wie der standardisierte Ablauf der Trauerbegleitung ist die zwanghafte Kontaktaufnahme der Eltern mit dem toten Kind nicht immer für alle Eltern ideal. Der physische Kontakt zu dem toten Kind hat seinen Wert in der Möglichkeit, Gefühlen freien Lauf zu lassen, Trauer, Wut und Ärger zu mobilisieren. Es ist jedoch nicht der einzige und für alle richtige Weg. Der Prozess der Lösung von dem verlorenen Kind muss ganz klar von der bloßen Tatsache, den toten Körper zu sehen und zu halten, unterschieden werden. Unrealistisch hohe Erwartungen der Helfer und der Patienten an diesen einfachen Akt müssen gedämpft werden. Sonst sind Enttäuschungen nicht zu vermeiden, die den guten Ansatz der anteilnehmenden Betreuung zunichte machen können. Eltern, die sich entscheiden ihr Kind (noch) nicht zu sehen, sind nicht automatisch durch ungelöste Trauer gefährdet. Insbesondere ist es wichtig, bei diesen Eltern nicht noch mehr Schuldgefühle zu erwecken, nur weil sie ihr Kind nicht sehen wollen. Viele Eltern finden andere Wege, um sich ihres Kindes in einer positiven Art zu erinnern. (Leon 1992a S.368)

Nach guter Information der Eltern über den normalen Verlauf der Trauer besteht die Hoffnung, dass Eltern die Normalität ihrer Reaktionen erkennen, und sich auf Grund ihrer Gefühle, aber auch ihrer eventuellen Gefühlsarmut, nicht krank vorkommen. Idealerweise sollen Eltern es selbst erkennen, sobald ihr Trauerprozess eine krankhafte Wendung nimmt, um dann Hilfe zu suchen. Folge

dieser ausführlichen Information kann jedoch sein, dass Eltern glauben, es gäbe nur einen einzigen richtigen Weg zu trauern. Eigene Möglichkeiten, ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen, werden unnötig eingeschränkt. Diese Gleichschaltung (homogenization) der Trauer für alle Eltern, durch standardisierte Trauerprotokolle, führt zum Ausschluss anderer Trauermöglichkeiten, ggf. zu unnötigen Schuldgefühlen der Eltern, nicht "richtig" zu trauern. (Leon 1992a S. 369)

Bemerkenswert ist es, dass die Frage nach der Bedeutung der Bindung der Überlebenden zu dem toten Kind eine zentrale Rolle in der Trauerbegleitung nach Kindstod durch den Helfer zählt, während die Bedeutung für das Elternpaar gemeinsam und deren Beziehung untereinander bisher kaum in der Therapie und Trauerbegleitung eine Rolle spielt. Diese ist für jedes Paar anders und kann nur verstanden werden, wenn sich der Helfer differenziert auch mit der Paarbeziehung der Eltern auseinandersetzt. Ein Helfer kann trauernde Eltern am besten unterstützen, wenn er sich die Mühe macht, diese genau kennen zu lernen. (Leon 1992a S. 370)

Tiefe Trauer und ungewöhnliche Trauerreaktionen werden häufig und vorschnell als pathologisch eingestuft, obwohl diese lediglich ein individueller Ausdruck der weiten Variationsbreite der Trauer sein können. In der täglichen Praxis werden solche Reaktionen als normal akzeptiert, während sie in Studien, oft vorschnell, als pathologisch eingestuft werden. Dies zeigt eventuell die Intoleranz und das Unwohlsein, mit der unsere Gesellschaft dem Phänomen der Trauer, besonders der Trauer um ein Kind, begegnet. (Leon 1992a S. 370) Ungewöhnliches Verhalten wird auch von Lewis als akzeptabel beschrieben, als eine Mutter ihr totes Baby, dieses an den Händen haltend, über den Boden laufen ließ und dieses Kind dann fanatisch auf den Mund, den Nabel und den Penis küsste. (Lewis 1976 S. 620) Entscheidend ist die

Akzeptanz dieses Verhaltens durch den Helfer und die Frage, ob dieses Verhalten dem Trauerprozess im Wege steht oder nicht.

Wenn Eltern nach einem Verlust einem Helfer (caregiver) begegnen, ist dieser ob deren Verwirrung und Hilflosigkeit versucht, konkrete Anweisungen zu geben, wie sich die Eltern zu fühlen hätten, was die Eltern jetzt tun sollten. Er agiert paternalistisch, aus dem Glauben heraus, zu helfen. An dieser Stelle ist es besonders wichtig, vor allem aufmerksam zuzuhören, zu verstehen und anteilnehmend zu reagieren, statt die Trauer autoritär wegwischen oder deren Verlauf bestimmen zu wollen. Der Helfer sollte als ein "alter ego" der Eltern fungieren, um diesen die Möglichkeit zu realistischen Entscheidungen geben zu können. (Leon 1992a S. 371)

Ebenso wird der Helfer mit elterlichen Selbstvorwürfen konfrontiert werden. Diese gilt es zu akzeptieren und zu relativieren, aber nicht, diese auszureden oder gar als völlig unsinnig abzutun. Intellektuell wissen die Eltern, dass sie "nicht schuldig sind", aber sie können anders empfinden. Dies ist zu beachten.

Die allgemeine Empfehlung, 6 Monate mit einer neuen Schwangerschaft zu warten, muss kritisch betrachtet werden. Diese Zeit soll normalerweise dazu dienen, das tote Kind zu betrauern, bevor eine neue unabhängige Bindung zu einem anderen Kind eingegangen werden kann. Mehrere Gründe können diese Empfehlung relativieren und einen deutlich kürzeren Zeitraum zulassen (Alter der Mutter, Wunsch nach einer "erfolgreichen" Schwangerschaft). Hier ist das biologische Risiko, die psychologische Wirkung des wiedergewonnenen Selbstwertgefühls durch die erfolgreiche Folgeschwangerschaft und deren Wirkungen auf die Muttergesundheit gegen die Gefahr, ein "Ersatzbaby" zu bekommen abzuwägen. Letztendlich bleibt es eine Entscheidung

der Eltern, wann eine Folgeschwangerschaft "notwendig" oder hilfreich oder erwünscht ist. (Leon 1992a S. 371)

Eine Studie von Davis konnte zeigen, dass sich 75% der Patientinnen nicht an eine zeitliche Empfehlung zur erneuten Schwangerschaft hielten, und Eltern mit einer solchen Empfehlung auch signifikant unglücklicher waren, als solche, denen keine Empfehlung mitgegeben wurde. (Davis, Stewart et al. 1989)

Insgesamt kann empfohlen werden, dass der Helfer eher eine informierende, bildende Funktion als eine belehrende, vorschreibende Rolle ausübt. Teilnahme ist von größtem Nutzen, wenn diese frei ist von den strengen Regeln eines starren Protokolls. (Leon 1992a S.372)

Trauern Eltern von totgeborenen Kindern anders, als Eltern, deren frühgeborene Kinder starben?

In einer Langzeitstudie wurden Eltern befragt, deren Kinder intrauterin verstarben und mit den Trauerreaktionen der Eltern von postpartal verstorbenen Frühgeburten verglichen. Hier zeigte sich, dass über 50% der Ehepaare in der IUFT Gruppe nicht über ihre Empfindungen miteinander sprachen oder den anderen daran teilhaben ließen. Demgegenüber war dies bei ca. 33% der anderen Gruppe der Fall. Die Partner der Frauen empfanden nicht den Verlust des eigenen Kindes, sondern eher den Verlust ihrer Vaterschaft. Ebenso war diskongruente, also Trauer unterschiedlicher Ausprägung zu unterschiedlicher Zeit, in der IUFT Gruppe deutlich ausgeprägter und konnte als Risikofaktor für die Entwicklung von pathologischer oder verlängerter Trauer identifiziert werden. Insbesondere gab es in beiden Gruppen keine langfristige Betreuung durch die Klinik oder den Hausarzt. Es erscheint den Autoren, in Ergänzung zu bisherigen Empfehlungen, wichtig, Risikoverläufe durch frühzeitige und regelmäßige Nachsorge zu erkennen, um psychischen Schaden zu vermeiden und weitere Hilfe zu mobilisieren. Die Versäumnisse in der Zeit unmittelbar nach dem Tod des Kindes lassen sich später kaum noch heilen. (Schaap, Wolf et al. 1997 S. 161)

Ebenso wird die Notwendigkeit zur elterlichen Nachsorge in einer Untersuchung von McHaffie beschrieben. (McHaffie, Laing et al. 2001) Eltern von verstorbenen Frühgeborenen wünschten sich einen Nachsorgetermin mit dem behandelnden Neonatologen, außerhalb der Klinik, möglichst unmittelbar nach dem Tod des Kindes festgelegt, innerhalb von 2 Monaten nach dem Tod. Der Gewinn dieses Vorgehens für die Eltern liegt in der Möglichkeit des Arztes, den Verlauf der Trauer zu erkennen, volle Information über den Tod des Kindes sensibel gestaltet zu geben, um es den Eltern zu ermöglichen, sich ein möglichst genaues Bild von dem

zu erarbeiten, was geschehen ist. Halbe Wahrheiten, falsche Versprechungen und nicht einzuhaltende Zusagen sind dagegen nicht akzeptabel.

Innerhalb der Nachsorge sind die Partner der Mütter ein oft vernachlässigter Anteil des Konzeptes. Väter zeigen nach einer Fehlgeburt in der Perinatal Grief Scale höhere Werte in allen drei Subkategorien und auch in der Gesamtbewertung. Frauen empfangen mehr soziale Unterstützung und konnten diese auch leichter annehmen als Männer. Ebenso war die Nachsorge für die Väter durch das medizinische Personal nicht immer optimal, so dass hier ein weiterer Fokus der Weiterentwicklung der Nachsorgekonzepte offensichtlich wird. (Conway and Russell 2000)

Wann eine neue Schwangerschaft?

Hughes zeigt in einer Untersuchung, dass Frauen mit einer Totgeburt in der Vorgeschichte insbesondere dann ein Risiko zur Entwicklung einer Depression und Ängstlichkeit haben, wenn die Folgeschwangerschaft (Empfängnis) weniger als 12 Monate auf den Tod des Kindes folgt. Er folgert daraus, dass Frauen wenigstens 1 Jahr brauchen, um den Tod des Kindes zu verarbeiten, eine erneute Schwangerschaft jedoch den Verarbeitungsprozess behindert, und so zu verlängerter Trauer, Angst und Depressivität führt. Daraus leitet er die Empfehlung ab, wenigstens 12 Monate mit einer erneuten Schwangerschaft zu warten. (Hughes 1999 S. 1723) Griffith merkt hierzu kritisch an, dass eventuell nur der normale Verlauf der Trauer gemessen worden sei. Eltern sind ein Jahr nach der Totgeburt eben trauriger und depressiver als Eltern, deren Totgeburt z.B. 2 Jahre zurückliegt, unabhängig von der inzwischen ablaufenden Schwangerschaft. (Griffiths 1999 S.1497) Eventuell wurde die Verarbeitung der Totgeburt tatsächlich durch die neue Schwangerschaft unterbrochen, und setzt sich erst später wieder fort.

Im Gegensatz dazu findet Swanson ein erhöhtes Risiko für Depression, wenn die betroffenen Frauen nicht innerhalb von 12 Monaten empfangen oder gebären. (Swanson 2000)

Diese Aussagen lassen sich mit den Zahlen aus der eigenen Untersuchung teilweise bestätigen. Innerhalb des ersten Jahres haben zumindest die Patientinnen, die an einer Regenbogengruppe teilgenommen haben, deutlich pathologische Werte für Depressivität und Angst, jedoch nicht in der Vergleichsgruppe. Im Verlauf der nächsten 2 Jahre stellten sich jedoch hochnormale Werte für diese, wie für alle anderen Parameter ein. Daraus wird deutlich, dass der Beobachtungszeitraum von einem Jahr nach

Geburt oder Totgeburt für die Beurteilung, ob eine normale Trauer oder eine verlängerte/pathologische vorliegt möglicherweise nicht ausreicht. Auch Davis ist in einem anderen Zusammenhang der Meinung, dass Trauer nicht in irgendeinem zeitlichen Rahmen beurteilt werden kann. (Davis 2001) Denn gerade das zweite Jahr kann besonders belastend für die Trauernden sein. Zu einem Zeitpunkt nämlich, zu dem von der Umwelt erwartet wird, „dass es nun allmählich wieder gut sei“, und der Trauernde „seine Trauer und den Schmerz mehr für sich behalten solle, als immer noch darüber zu reden“, wird die Notwendigkeit nach Unterstützung in der Trauer besonders groß. Hier kann die SH Gruppe das fehlende Umfeld schaffen, in dem sich der Trauernde angenommen und verstanden fühlt. Trauerunterstützung sollte sich also auf einen Zeitraum auch jenseits von 12 Monaten erstrecken.

Welche Rolle spielen SHGruppen in der Trauerbegleitung?

Ebenso, wie die konflikthafte Beziehung zum verstorbenen Kind einer Depression den Weg bereiten kann, spiegelt sich in der Unzufriedenheit der Betroffenen mit der psychischen und somatischen Betreuung die Vermeidung des medizinischen Teams, sich mit den Gefühlen der Patientin und den eigenen adäquat auseinander zu setzen. Auch dieses Gefühl der Ablehnung kann zu einem depressiven Verlauf führen, denn den meisten Profit haben die Betroffenen nach Condon (Condon 1987a S.234) von einer Umgebung, in der das interpersonelle Netzwerk die einschneidende Bedeutung des Verlustes anerkennt und so diesem auch einen Wert beimisst. Dieser Wert richtet sich nicht nach dem Gestationsalter der Schwangerschaft, sondern nach der persönlichen Bedeutung, welche die Betroffenen diesem Ereignis beimessen (Hammersley and Drinkwater 1997). In diesem Netzwerk soll der Ausdruck von Ärger, Traurigkeit und Schuldgefühlen als besonders wünschenswert eingeschätzt werden. Der Selbstschutz des Arztes, vor seinen eigenen Gefühlen und vor denen seiner Patientinnen, kann zur mangelnden Unterstützung für die Patientin und damit auch zu einem komplizierten oder depressiven Trauerverlauf führen.

Die gleichen Abwehrmechanismen können den Partner befallen, wenn er mit der depressiven Haltung seiner Partnerin konfrontiert wird. Die daraus resultierende mangelnde Gesprächsbereitschaft findet ihre Kompensation in der SHGruppe.

Unzufriedenheit mit der Gesprächsbereitschaft des Partners war mit signifikant vermehrter schuldhafter Verarbeitung und mit signifikant verminderter Sinnsuche vergesellschaftet. Hier ist ein Zusammenhang zwischen Gesprächsbereitschaft als Ausdruck der guten partnerschaftlichen Beziehung und der "erfolgreichen" Trauerverarbeitung wahrscheinlich. Schuldhafte Verarbeitung kann

hier als Folge der mangelnden Unterstützung durch den Partner gewertet werden, während die fehlende Sinnsuche als Folge davon Ausdruck der Blockierung des Themas in der Partnerschaft ist. Hier schafft die SHGruppe einen Ausgleich, da die Sinnsuche hier bei den Teilnehmerinnen, welche längere Zeit nach der Totgeburt aktiv sind, deutlich ansteigt.

Ein totgeborenes (stillborn) Baby stellt einen einzigartigen Verlust dar, denn die Eltern müssen sich oft damit begnügen, Phantasievorstellungen über dieses erhoffte Kind zu betrauern, statt echte gelebte und geteilte Erfahrung. Eine Selbsthilfegruppe kann den Trauerprozess nach einer Totgeburt erleichtern. Durch den Kontakt mit anderen betroffenen Familien/Frauen und in den Gruppendiskussionen wird die Totgeburt als reales Ereignis erkannt, das Gefühl der Leere und des Verlustes können akzeptiert und die Schuldgefühle der Eltern vermindert werden. Berichte von Eltern zeigen, dass die Wiederherstellung der Hoffnung für die Zukunft und gesteigerter Mut zur Kommunikation die wesentlichen vorteilhaften Effekte der Teilnahme an der SHGruppe sind. (Wilson and Soule 1981 S. 175)

Die Autoren beschreiben die Einrichtung einer Selbsthilfegruppe unter psychotherapeutischer, nicht selbst betroffener, Leitung auf Initiative betroffener Eltern. Diese hatten sich ca. 1 Jahr nach ihren jeweiligen Totgeburten zufällig getroffen und eine tiefe innere Verbindung verspürt, als sie sich gegenseitig über ihren Schmerz im Zusammenhang mit dem Verlust des Kindes austauschten. Dies wurde als besonders hilfreich empfunden zu einer Zeit, als niemand mehr verstehen wollte, warum der Tod des Kindes immer noch eine so zentrale Rolle spielte. Ebenso erfuhren sie von einander, dass die Zeit nach der Totgeburt, auch beim jeweils anderen Paar, große Spannungen in ihre Beziehung brachte, insbesondere weil die Kommunikation untereinander zunehmend schwieriger wurde und Trauer von Vater und Mutter zu

unterschiedlichen Zeiten, in unterschiedlicher Ausprägung, auftraten (diskongruente Trauer). Die Erkenntnis, dass solche Informationen notwendig und hilfreich waren, brachte die Autoren und die Eltern zusammen, um eine SHGruppe für sich und andere zu gründen. Beobachtet wurde hierbei, dass, je schwieriger die Kommunikation der Eltern untereinander wurde, diese sich um so mehr auf die professionelle Gesprächsführung durch die Therapeuten verließen, während sonst die Gleichartigkeit der Erfahrungen für das Verständnis der Gruppenmitglieder untereinander und für den Zusammenhalt zueinander sorgte. Nach den Vorteilen der Teilnahme an der SHGruppe befragt, antwortete die Mehrzahl, erneute Hoffnung, Bestätigung in ihrer Entwicklung und die Erneuerung des Selbstvertrauens seien die wesentlichen Effekte der Gruppe gewesen. Ebenso wurde als wesentlich für die Anpassung an den Verlust die Möglichkeit beschrieben, die Gefühle, Ängste und Auffassungen des Lebenspartners an einem sicheren Ort, mit der Möglichkeit, Hilfe zu erhalten, zu erfahren. (Wilson and Soule 1981 S.175-184) In diesem Rahmen können eigene Gefühle und Ängste der betroffenen Eltern, aber auch Erwartungen an den Partner, leichter und wahrer ausgesprochen werden, ohne vom Partner sofort als Vorwurf kommunikationshemmend missverstanden zu werden.

In einer Untersuchung einer amerikanischen SHGruppe kommt Videka-Sherman 1985 zu dem Schluss, dass die Teilnahme der betroffenen Eltern an Psychotherapie oder an einer SHGruppe keinen messbar positiven Einfluss auf die mentale Gesundheit (mental health) oder auf das soziale Funktionieren (social functioning) hat. Allerdings stellt sie, ebenso wie Wilson (Wilson and Soule 1981), einen durchaus positiven Effekt auf die Einstellung zur Totgeburt und eine Verminderung der Depression fest. (Videka-Sherman and Liebermann 1985 S. 79)

Diese Daten wurden durch Befragung der Mitglieder einer SHGruppe 1978 in den USA gewonnen. Es handelt sich bei den Teilnehmern um vorwiegend weiße (99%), gebildete Mittelschichtamerikaner (95% Highschool, 32% College), 74% der Antwortenden waren Frauen. 84% aller Teilnehmer waren verheiratet, 50% der Kinder starben an plötzlichen Unfällen oder Krankheiten, die anderen durch länger dauernde Krankheiten oder durch Mord/Selbstmord. Gemessen wurden Parameter wie Depressivität, Ängstlichkeit, Somatisierung, Selbstachtung, Fröhlichkeit, Fähigkeit mit den Lebensherausforderungen zurecht zu kommen (masterful orientation towards life's problems), Verwendung von Antidepressiva. (S.72-73)

Zusammenfassend lässt sich festhalten:

Verwaiste Eltern sind bezüglich mentaler Gesundheit, Erfüllung ihrer sozialen Rolle und ihrem sozialen Verhalten deutlich mehr notleidend (distressed) als Eltern aus einer Normalbevölkerung.(S.75)

Teilnehmer einer SHGruppe und Eltern, die professionelle Psychotherapie in Anspruch nahmen, waren vor der Inanspruchnahme deutlich depressiver, ängstlicher und weniger selbstbewusst als verwaiste Eltern, die keine dieser Hilfen suchten. (S.78)

Teilnehmer an den SHGruppen verfügen über einen guten Bildungsstand. Dieser steigt noch, wenn Eltern professionelle psychotherapeutische Hilfe in Anspruch nehmen. (S.72/74)

Nicht an der SHGruppe teilnehmende verwaiste Eltern waren deutlich zufriedener, weniger somatisiert und besser in der Lage, die Dinge des alltäglichen Lebens zu bewältigen (mastery) (S.78).

Die erstaunliche Schlussfolgerung ist: Weder die Teilnahme an einer SHGruppe noch Psychotherapie hat einen messbar positiven Einfluss auf die mentale Gesundheit oder die Erfüllung der sozialen Funktionen für verwaiste Eltern.(S.79) Dennoch wird ein positiver Effekt angenommen, der sich auch in den positiven Äußerungen der Teilnehmer niederschlägt. Diese geben an, deutlich selbstbewusster geworden zu sein, die Situation besser kontrollieren zu können, fröhlicher und weniger depressiv zu sein, weniger Angst, Schuld, Ärger und Isolation zu empfinden, so wie sich freier im Ausdruck ihrer Gefühle zu erleben. Diese Eindrücke sind jedoch klar von den Parametern psychische Gesundheit (mental health) und soziales Funktionieren (social functioning) abzugrenzen. Vielmehr wird durch die SHGruppe die Einstellung zu dem Erlebten verändert. Ebenso scheint es möglich, dass die Inanspruchnahme von formaler Hilfe (Psychotherapie, SHGruppe) einen präventiven Effekt hat, da sich die Teilnehmer selbst als gefährdet ansahen (gute Bildung?, gute Information über den Trauerprozess?), und so die Gefahr der psychischen Dekompensation abwenden konnten.

Videka-Sherman kommt zu dem Schluss, dass verwaiste Eltern, unabhängig von der Todesursache des Kindes, eine Hochrisikopopulation für psychische Erkrankungen darstellt (S.71). Die Teilnahme an der SHGruppe oder Psychotherapie konnte die Einstellung zu dem erlebten Verlust beeinflussen und die Hoffnung wecken, da sei "Licht am Ende des Tunnels". Diese Einflüsse könnten schließlich doch zu einer Verbesserung der sozialen Funktion und zu einer Verminderung der psychischen Belastung führen.(S. 81)

In einer neueren Untersuchung stellt Carrera fest, dass Frauen unmittelbar nach der Totgeburt einen deutlich höheren Wert für Depressivität haben, als Frauen nach einer erfolgreichen Schwangerschaft. Unter einjähriger Psychotherapie konnten bereits

6 Monate nach der Totgeburt deutliche Verbesserungen erzielt werden. Im Vergleich zu einer Gruppe von Frauen mit Totgeburt ohne Psychotherapie stellten sich nach 12 Monaten die Ergebnisse für die Depression deutlich besser dar, und lagen fast auf dem Niveau der Kontrollgruppe mit erfolgreicher Schwangerschaft. (Carrera, Diez-Domingo et al. 1998)

Die in diesen Untersuchungen (Videka-Shermann, Wilson, Carrera, Hughes, Griffith) gezeigten Ergebnisse sind bedingt mit den eigenen Daten vergleichbar, da es sich um unterschiedliche Messmethoden mit sehr verschiedenen Patientenkollektiven handelt. Herauszuheben ist, dass die Teilnehmerinnen an den Gruppen dieser Studien, wie an der eigenen Untersuchung, gut ausgebildete, aber unzufriedene Patientinnen sind, welche die Anforderungen des täglichen Lebens weniger gut bewältigen konnten als in den jeweiligen Kontrollgruppen.

Entscheidend, für den jeweiligen Verlauf der Trauer, ist das Erleben der verschiedenen Hilfsangebote durch die Patientinnen und die Kompetenz des nachsorgenden Arztes diese Angebote zu vermitteln. Dazu ist es auf Seiten des Arztes notwendig festzustellen, ob die Beeinträchtigungen durch das negative Erlebnis der Totgeburt die zur Bewältigung der allgemeinen Lebensumstände notwendigen Strategien der Patientin behindern oder unmöglich machen (mastery), und deswegen eine psychiatrische Intervention oder weitere Hilfsangebote wie SHGruppen angezeigt sind. Neben einer verbesserten Ausbildung auf dem Gebiet der Trauerbegleitung ist hier die persönliche Erfahrung eines jeden Arztes gefragt.

Unbedingt notwendig ist es dabei, diese Nachsorge mit ausreichend Zeit zum Gespräch auch anzubieten, da dies zu einer größeren Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung und damit zu weniger depressiven Verstimmungen führt (Brier 1999), und von allen Beteiligten im Team der Helfer tatsächlich zu

beeinflussen ist. Die Schwierigkeit besteht bei den Patientinnen, die mit der Information über, dem Verständnis für und dem Umgang mit ihrem Erlebnis unzufrieden sind. Der Helfer kann dann das Angebot der SHGruppe nutzen, um eigene Defizite, seien diese nun zeitbedingt oder emotional verursacht, zum Wohle der Patientin auszugleichen. Wichtig scheint, dass er dieses Defizit erkennt, und so den Weg für erweiterte Hilfen bahnen kann.

Ebenso, wie der Hinweis auf eine SHGruppe, kann der Hinweis auf eine der flächendeckend vorhandenen psychosozialen Beratungsstellen hilfreich sein, um sowohl die Information und das Gespräch über, als auch die Verarbeitung der Totgeburt zu verbessern. Ebenso wie in der Pränataldiagnostik, in der die Entscheidungen zum Abbruch oder zur Fortsetzung einer Schwangerschaft nicht in einer halben Stunde gefällt werden kann, entsteht hier Raum und Zeit für eine intensive Beratung und Information, um Entscheidungen über den weiteren Verlauf der Trauerarbeit zu fällen. Psychosoziale Beratung versteht sich als Hilfsangebot zur Klärung konflikthafter Situationen, zur Erfassung und Bewertung möglicher Konsequenzen um dann zu einer tragfähigen Entscheidung zu gelangen. Dies geschieht durch den Aufbau einer tragfähigen, vertrauensvollen partnerschaftlichen Beziehung zwischen Berater und Ratsuchendem. (Dewald and Cierpka 2001)

Schlussfolgerungen

In dem Augenblick der Bewusstwerdung einer Schwangerschaft entsteht ein Lebensentwurf, der sich mit den Veränderungen durch das Kind auseinandersetzt. In unserer Gesellschaft wird das eigene Leben und das Leben mit dem Kind häufig an den Entwicklungsschritten des Kindes festgemacht. Errechneter Geburtstermin, erstes Lächeln, Krabbeln, Laufen, Sprechen, Kindergarten, Einschulung, Pubertät, der/die erste Freund(in) sind Meilensteine der kindlichen/jugendlichen Entwicklung und der erhofften Eltern-Kind-Beziehung. Oft richtet sich die Planung des elterlichen Lebensweges an diesen Meilensteinen aus. Der Verlust dieses Lebensentwurfes, durch den Tod des Kindes, ist ein tiefer Einschnitt in die Entwicklung einer Familie. Die daraus resultierende fehlende Beziehungserfahrung kann den Verlauf der Trauer ganz wesentlich erschweren.

Neben den allgemeinen Risikofaktoren zur Entwicklung einer pathologischen Trauerreaktion, wie sie von Kuse-Isingschulte beschrieben werden, und den sich daraus abzuleitenden Empfehlungen, bestätigt sich die Rolle der SHGruppe als unterstützende Hilfe für alle Betroffenen, deren Akzeptanz der Situation nicht durch die Bemühungen des medizinischen Teams, einer verständnisvollen Partnerschaft, akzeptierendes Umfeld und einer positiven Identifikation mit der Schwangerschaft an sich erreicht werden kann. Die wenig gewünschte Schwangerschaft kann eine konflikthafte Beziehung zum verstorbenen Kind bewirken. Selbstvorwürfe der Patientinnen lauten in etwa: „Weil ich Dich (das Kind) anfangs nicht wollte, bist Du gestorben, wieder von mir gegangen/ von mir genommen worden“. In diesen Aussagen der Patientinnen in den Gruppen kommen ohnmächtige Wut, Hilflosigkeit, Selbstvorwurf und auch Vorwurf an eine übergeordnete Instanz und das Kind zum Ausdruck. Diese ambivalenten Beziehungen zum Kind sind als Risikofaktoren für

Depressionen gut beschrieben. (Beutel 1993, S.5) Im Gegensatz dazu findet Dorfer bei Abortpatientinnen 5 Wochen nach Entlassung aus dem Krankenhaus einen höheren Anteil depressiver Verstimmung bei solchen Patientinnen, die eine geplante Schwangerschaft verloren haben, als bei denen, deren Schwangerschaft ungeplant und ungewollt eintrat. Sie postuliert hier ein ausgeprägteres Verlusterlebnis als bei Patientinnen mit ungewollter Schwangerschaft (Dorfer, Egger et al. 1999)

Auffälligstes Merkmal dieser „unzufriedenen“ Patientinnen ist der hohe Wert für Depressivität (DS), der im Jahr nach der Totgeburt nahezu doppelt so hoch ausgeprägt ist wie in der Kontrollgruppe. Dieser hohe Wert, im Zusammenhang mit der als unzureichend erlebten Behandlung, der teilweise unzureichenden Unterstützung durch den Partner und den Enttäuschungen im Gespräch mit dem Umfeld (Familie / Bekannte) deutet auf die Aufgabe der SHGruppe hin. Wie weit andere Ereignisse in der Vorgeschichte oder familiäre Disposition dazu beigetragen haben, ist in dieser retrospektiven Befragung nicht zu klären. Wichtig erscheint die Tatsache, dass mit Hilfe der SHGruppe im Verlaufe der Zeit ein fast normaler Wert für Depressivität erreicht wird, der sich von dem der Vergleichsgruppe kaum noch unterscheidet, die Defizite in dem Erleben der Situation also fast vollständig ausgeglichen werden.

Auffallend ist, dass in der Vergleichsgruppe die Frauen ihre Partnerschaft eindeutiger beschreiben konnten, und doppelt so häufig Unzufriedenheit äußerten, als in der Regenbogengruppe. Hier ist Raum für die Vermutung, dass der Fragebogen in diesen Fällen nicht ohne den Partner ausgefüllt wurde, und so eine unbefriedigende Partnerschaft eher als indifferent bewertet wurde, um den Partner nicht zu verletzen.

Da es sich um eine retrospektive Befragung handelt, sind die Einflüsse anderer Bewältigungsprozesse und Lebensereignisse

nicht auszuschließen. Insbesondere der Kontakt zur SHGruppe kann den Patientinnen erst die Dinge verdeutlichen, die sie versäumt haben könnten, und so die Unzufriedenheit mit der Betreuung nach der Totgeburt verstärken. Auch der im Verlauf zunehmende Ärger wird hier erklärbar. Auf Grund der Kontinuität der SHGruppe über einen langen Zeitraum von fast 15 Jahren ist der Langzeitverlauf jedoch sehr gut zu beobachten.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass qualifizierter ausgebildete, jüngere Patientinnen, die eine weniger erwünschte (geplante), weniger positiv, mit schlechter verarbeiteten Belastungen erlebte, Schwangerschaft mit fatalem Ausgang erleiden mussten, von der Teilnahme an einer SHGruppe profitieren können. Ebenso scheint die fehlende Gesprächsbereitschaft und Rücksichtnahme des Partners verbunden mit einem vermehrt enttäuschendem Umfeld und die Unzufriedenheit mit der psychosomatischen Betreuung in der SHGruppe kompensiert zu werden. Wesentlichen Einfluss hat die SHGruppe auf den Verlauf der Depression, die sich in ihrer Ausprägung anfangs deutlich von der in der Kontrollgruppe unterscheidet, jedoch im Verlauf der Zeit fast normale Werte erreicht.

Mit Hilfe des Fragebogens wurden einerseits äußere Umstände des Verlustes erfasst, Lebensumstände zum Zeitpunkt der Totgeburt und Persönlichkeitsmerkmale andererseits. Aus diesen Merkmalen konnten Risikoprofile erarbeitet werden, die insbesondere im Unterschied zur Kontrollgruppe, gute Hinweise auf Patientinnen geben, die von einer SHGruppe profitieren können und so eine Empfehlung durch das Team der Helfer in dieser Richtung als besonders wünschenswert erscheinen lassen.

Zusammenfassung

Ziel dieser Studie war es, den Verlauf der Trauer und anderer seelischer Verarbeitungsmerkmale nach einer Totgeburt jenseits der 20 SSW bei den Teilnehmerinnen der SHGruppe Regenbogen „Glücklose Schwangerschaft“ e.V. zu beschreiben und Unterschiede zur Kontrollgruppe aufzuzeigen, die als Ursachen für die Teilnahme an der SHGruppe Regenbogen interpretiert werden können, um daraus Empfehlungen für die Teilnahme an einer SHGruppe ableiten zu können.

Dazu wurde der in der Anlage abgedruckte Fragebogen an die Teilnehmer der SHGruppe verschickt. Eingearbeitet waren die standardisierten Fragebögen MTS, DS, BL und STAI. Die Auswertung erfolgte Mittels t-Test, Chi²-Test und üblicher deskriptiver und varianzanalytischer Verfahren des SPSS.

Einschränkend muss erwähnt werden, dass die eigene Studie als retrospektive Briefbefragung durchgeführt wurde, so dass hier der Einfluss von anderen Lebensereignissen und Bewältigungsprozessen aber auch Bewertungsveränderungen des eigenen Erlebens durch „Hilfe“ bei der Beantwortung der Fragen nicht völlig ausgeschlossen werden können.

Die Vergleichbarkeit der Daten mit der Kontrollgruppe ergibt sich aus der Verwendung übereinstimmender, nur wenig modifizierter Untersuchungsinstrumente. Insbesondere der Einsatz der MTS, der Fragebögen DS, STAI, BL und des Anamnesefragebogens, welcher um einige Fragen zur Zugehörigkeit zur SHGruppe Regenbogen ergänzt wurde, lässt bei der Parallelität des Untersuchungszeitraumes (ca. 1984 bis 1998) eine gute Vergleichbarkeit und Langzeitbeobachtung zu.

Es stellt sich heraus, dass sich die Teilnehmerinnen einer SHGruppe, zum Zeitpunkt der Totgeburt, durch eine bessere

Ausbildung von der Kontrollgruppe unterscheiden. Sie waren zum Zeitpunkt der Totgeburt signifikant jünger, hatten weniger lebende Kinder und erlebten ihre Partner, im Vergleich zur Kontrollgruppe, weniger gesprächsbereit und doppelt so häufig als wenig rücksichtsvoll, so dass sich in doppelt so vielen Fällen eine Verschlechterung der Partnerschaft einstellte. Ebenso wurden hochsignifikant häufiger Enttäuschungen im Gespräch im Familien- und Bekanntenkreis erlebt.

Die Schwangerschaft war in 80% der untersuchten Fälle gewünscht/sehr gewünscht. Doppelt so viele Frauen wie in der Kontrollgruppe bezeichneten die Schwangerschaft als weniger erwünscht. Ebenso wurde der Wunsch des Partners nach einer Schwangerschaft weniger häufig als erwünscht/sehr erwünscht bezeichnet. Häufig wurde die Schwangerschaft dann auch weniger positiv, mit mehr Belastungen, unzufriedener erlebt.

Die Teilnehmerinnen der SHGruppe waren hochsignifikant weniger mit der somatischen und psychischen Betreuung zufrieden als die Kontrollgruppe. Mangel an Information und mangelndes Verständnis durch das Klinikpersonal und die niedergelassenen Kollegen zeigten ausgeprägte Unterschiede zur Kontrollgruppe. Auf der Suche nach angemessenerer Betreuung wechselten viele der Patientinnen der SHGruppe den betreuenden Arzt.

Gerade darin liegt aber die Schwierigkeit, die das medizinische Team zu bewältigen hat. Um einen komplizierten Verlauf der Trauer zu bemerken, gilt es, eine regelmäßige Nachsorge zu etablieren. Diese soll von allen Patientinnen wahrgenommen werden können. Dies setzt jedoch die Bereitschaft der Patientin voraus, den behandelnden Arzt, ob in der Klinik oder ambulant, erneut aufzusuchen. Doch welche Mutter, deren Enttäuschung und Unzufriedenheit über die psychosomatische Betreuung das Ausmaß eines Teils der Teilnehmerinnen dieser SHGruppe erreicht hat, tut dies? Also sind die äußeren Umstände der Totgeburt, wie dies in

vielen Untersuchungen gefordert wird (Beutel, Kuse-Isingschulte et al. 1995 S. 117) (Bruhn and Bruhn 1984 S. 112) (Condon 1986 S. 992) (Condon 1987a S. 329) (Dunlop 1979 S. 117) (Hammersley and Drinkwater 1997 S. 585), so zu gestalten, dass sich die Patientin angenommen, in ihrer Verzweiflung ernst genommen und in Ihrer ungläubigen Erstarrung informiert und verstanden fühlt. Dies sollte ihr eine Rückkehr in die Klinik oder das Verbleiben bei dem behandelnden Gynäkologen erleichtern, und so zu einer verbesserten Nachsorgesituation beitragen. Insbesondere der Wunsch nach einer psychologischen Betreuung, unmittelbar nach der Totgeburt, war bei den befragten Patientinnen signifikant ausgeprägter, als bei den Patientinnen in der Kontrollgruppe und wurde von denen, die dieses Gespräch dennoch erhalten hatten, vermehrt als hilfreich eingestuft.

Aus der Erkenntnis, dass viele Patientinnen Ihren Arzt wegen mangelnden Verständnisses für Ihre Situation gewechselt haben, folgt, bei notwendiger Selbstbeobachtung des Arztes, dass frühzeitig eigene Defizite in der ärztlichen Versorgung erkannt und folgend zusätzliche Hilfen mobilisiert werden müssen. Selbsthilfegruppen und psychosoziale Beratungsstellen für Schwangere können hier eine hilfreiche Ergänzung zum ärztlichen Wirken darstellen. Eine engere Verknüpfung beider Bereiche, ärztlich und nicht ärztlich, ist hier anzustreben. Es bestehen jedoch vielfach Berührungspunkte, die durch verbesserte gegenseitige Information ausgeglichen werden können. (Dewald and Cierpka 2001)

Die mit den beschriebenen Fragebögen messbaren Parameter der seelischen Belastung und der Trauer zeigten ebenfalls deutliche Unterschiede. Insbesondere die Depressivität war in der SHGruppe deutlich erhöht. Alle Parameter konnten jedoch im Verlauf der Zeit auf vergleichbare normale bis hochnormale Werte entwickelt werden.

Wenn keine Beerdigung stattgefunden hatte, war der nachträgliche Wunsch danach in der SHGruppe deutlich ausgeprägter als in der Kontrollgruppe. Ebenso war in diesem Falle der Gedanke nach dem Verbleib des Kindes häufiger als in der Kontrollgruppe. Auch haben sich die Mütter in den SHGruppen nachträglich signifikant häufiger etwas zur Erinnerung an das Kind gewünscht. Dass dieser Wunsch nach Beerdigung/Erinnerung entstanden ist, entweder nachdem die Mütter in der SHGruppe über die Möglichkeiten dazu informiert worden sind, oder schon zum Zeitpunkt der Fehl/Totgeburt nicht geäußert wurde, demonstriert die Notwendigkeit der besseren Information und Betreuung über diese Möglichkeit durch das Team der Helfer. Selbstvorwürfen der Art „Ach, hätte ich mein Kind doch bloß beerdigt“ könnte damit vorgebeugt werden.

Da im Beobachtungszeitraum das Personenstandsrecht geändert wurde, gab es deutlich mehr Beerdigungen bei den Frauen, deren Fehl/Totgeburt weniger lang zurücklag, also auch mehr als in der Kontrollgruppe. Ob sich dadurch auch die Einstellung des Klinikpersonals zur Bestattung von Totgeburten, und damit zur Personalisierung der Totgeburt, geändert hat, oder ob dies die eben in dieser Zeit zunehmende Verbreitung der Empfehlungen zur Trauerbegleitung bewirkten, bleibt zu diskutieren.

Die Bindung zu einem ungeborenen Kind beginnt bereits sehr lange vor der Geburt. Die Beziehung ist von Hoffnungen, Wünschen und Erwartungen geprägt.

Die durch den Tod des Kindes eingeschränkte Beziehungserfahrung zum Kind und fehlende oder unvollständige Lösung von diesem kann zu pathologischer Trauer und/oder Depressionen führen.

Die Lebensplanung der Eltern richtet sich häufig an den Schlüsselpunkten der kindlichen Entwicklung aus. Verlust dieser

gemeinsamen Zukunft kann zu pathologischer Trauer und Depressionen führen.

Risikofaktoren für die Entwicklung einer pathologischen Trauer oder Depression sind der unerwartete, ungewöhnliche Tod zur Unzeit, fehlende soziale Unterstützung und ein früherer wesentlicher Verlust.

Trauer ist ein normaler Prozess, der phasenhaft abläuft. Die Lösung von dem verlorenen Objekt steht im Vordergrund. Wenn diese Ablösung als konflikthafter Prozess nicht stattfindet, stellt sich pathologische (verlängerte oder chronische) Trauer als Zeichen der Konfliktvermeidung, getragen von der Hoffnung auf die Wiederherstellung der Beziehung zum Kind (dem verlorenen Objekt), ein. (Beutel 1993 S.10)

Helfer haben die Tendenz, die Konfrontation mit diesem Tod zur Unzeit zu vermeiden, und wollen auch die Eltern vor dieser Konfrontation schützen.

Dogmatische Anwendung der Empfehlungsprotokolle statt anteilnehmender, aufmerksamer Fürsorge im Rahmen der Empfehlungen ist zu vermeiden. Hier besteht die Gefahr, dass der Helfer sich wieder von seinen wahren Gefühlen und denen der Eltern durch das Regelwerk abschottet.

Die regelmäßige Nachsorge der Patientinnen und ihrer Partner (Familien) zur Erkennung von Risikoverläufen ist dringend notwendig um frühe psychologische Intervention zu gewährleisten. Diese Nachsorge ist über einen Zeitraum von mehr als einem Jahr hinaus notwendig, um auch protrahierte Verläufe zu erkennen.

Selbsthilfegruppen können einen ganz wesentlichen Anteil an der Betreuung von Betroffenen durch folgende Angebote leisten:

1. Information.
2. Verständnis und Akzeptanz, auch nach vielen Monaten/Jahren.
3. Sie bieten einen Platz für das verlorene Kind und die Trauer um dieses.
4. Erfahrungsaustausch unter gleichartig Betroffenen und damit emotional kompetenten Gesprächspartnern kann helfen, Angst, Furcht, Unzufriedenheit, Unsicherheit und Informationsdefizite zu mindern.

Literaturverzeichnis

1. Beutel, M. (1993). Trauer und depressive Reaktion nach dem Verlust einer Schwangerschaft. Risikomerkmale, therapeutischer Bedarf, Prognose. Institut und Poliklinik für psychosomatische Medizin und med. Psychologie. München, Technische Universität München: 125.
2. Beutel, M., Kuse-Isingschulte, M., Hahlweg, B. and Stauber, M. (1994). Verarbeitung einer Totgeburt - Einflußfaktoren, langfristige Folgen und Konsequenzen für die Versorgung. Arbeitstagung des Deutschen Kollegiums für psychosomatische Medizin, Essen.
3. Beutel, M., Kuse-Isingschulte, M., Hahlweg, B. and Stauber, M. (1995). "Verarbeitung einer Totgeburt: Komplikationen, Risikomerkmale und Möglichkeiten ärztlicher Hilfe." Ther Umsch **52**(2): 114-8.
4. Beutel, M., Will, H., Volkl, K., von Rad, M. and Weiner, H. (1995a). "Erfassung von Trauer am Beispiel des Verlustes einer Schwangerschaft: Entwicklung und erste Ergebnisse zur Validität der Münchner Trauerskala." Psychother Psychosom Med Psychol **45**(9-10): 295-302.
5. Black, R. B. (1990). "Prenatal diagnostic and fetal loss: Psychosocial consequences and professional responsibilities." American Journal of Medical Genetics **35**: 586-587.
6. Bourne, S. (1968). "The psychological effects of stillbirth an women and their doctors." Roy Coll Gen Practit **16**: 103-112.
7. Bowlby, J. (1980). Attachment and Loss. New York.
8. Bowlby, J. (1987). Verlust Trauer Depression. Frankfurt.

9. Brier, N. (1999). "Understanding and Managing the Emotional Reactions to a Miscarriage." Obstetrics and Gynecology **93**: 151-155.
10. Brown, G. W. and Harris, T. (1986). Establishing casual links: The Bedford College studies of depression. Cambridge UK, Cambridge University Press.
11. Brown, J. T. and Stoudemire, G. A. (1983). "Normal and pathological grief." JAMA **250**: 378-382.
12. Bruhn, D. F. and Bruhn, P. (1984). "Stillbirth. A humanistic response." J Reprod Med **29**(2): 107-12.
13. Carrera, L., Diez-Domingo, J., Montanana, V., Monelon Sancho, J., Minguez, J. and Monelon, J. (1998). "Depression in Woman suffering perinatal loss." Int J Gynaecol Obstet **62** (2): 142-53.
14. Condon, J. T. (1986). "Management of established pathological grief reaction after stillbirth." Am J Psychiatry **143**(8): 987-92.
15. Condon, J. T. (1987a). "Prevention of emotional disability following stillbirth--the role of the obstetric team." Aust N Z J Obstet Gynaecol **27**(4): 323-9.
16. Conway, K. and Russell, G. (2000). "Couples' grief and experience of support in the aftermath of miscarriage." Br J Med Psychol **73 Pt 4**: 531-45.
17. Cullberg, J. (1972). "Mental reactions of woman to perinatal death." Psychosomatic Medicine in Obstetrics and Gynaecology: 326-329.

18. Davis, D. L., Stewart, M. and Harmon, R. J. (1989). "Postponing pregnancy after perinatal death: perspectives on doctor advice." J Am Acad Child Adolesc Psychiatry **28**(4): 481-7.
19. Davis, G. F. (2001). "Loss and the duration of grief." Jama **285**(9): 1152-3.
20. Dewald, A. and Cierpka, M. (2001). "Keine pränatale Diagnostik ohne umfassende Beratung." Dt. Aerzteblatt **2001** **98**(13): a825-26.
21. Dorfer, M., Egger, J. and Häusler, M. (1999). "Psychische Bewältigung des kritischen Lebensereignisses Abortus." Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychotherapie **49**: 235-240.
22. Dunlop, J. L. (1979). "Bereavement reaction following stillbirth." Practitioner **222**(1327): 115-8.
23. Freud, S. (1917). Trauer und Melancholie.
24. Griffiths, M. (1999). "Stillbirth at risk factor for depression and anxiety in subsequent pregnancy. Depression after stillbirth may simply reflect normal process of grieving [letter]." Bmj **319**(7223): 1498.
25. Hammersley, L. and Drinkwater, C. (1997). "The prevention of psychological morbidity following perinatal death." Br J Gen Pract **47**(422): 583-6.
26. Heidrich, S. M. and Cranley, M. S. (1989). "Effects of fetal movement, ultrasoundscans, and amniocentesis on maternal-fetal attachment." Nursing Research **38**: 81-84.

27. Hughes, P. M. (1999). "Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study." BMJ **318**: 1721-4.
28. Klaus, M. and Kenell, J. (1982). Parent-Infant-Bonding. St Louis.
29. Künzer-Riebel, B., Ed. (1996). Broschüre für verwaiste Eltern. Regenbogen. Schorndorf, Initiative Regenbogen.
30. Kuse-Isingschulte, M. W. (1999). Psychische Belastungen durch eine Totgeburt und die Bewältigung. Medizinische Fakultät. München, Technische Universität München: 100.
31. Kuse-Isingschulte, M. W., Beutel, M., Hahlweg, B. C., Stauber, M. and Schneider, K. (1996). "[Psychological coping with stillbirth. Course of grief response, influential factors, treatment satisfaction, patient management needs]." Geburtshilfe Frauenheilkd **56**(7): 380-9.
32. Layne, L. L. (1990). "Motherhood lost: cultural dimensions of miscarriage and stillbirth in America." Women Health **16**(3-4): 69-98.
33. Leon, I. G. (1992a). "Perinatal loss. A critique of current hospital practices." Clin Pediatr (Phila) **31**(6): 366-74.
34. Lewis, E. (1976). "The management of stillbirth: coping with an unreality." Lancet **2**(7986): 619-20.
35. Lindemann, E. (1944). "Symptomatology and management of acute grief." Am J Psychiat **101**: 141-148.
36. Lund, D. A., Dimond, M. F., Caserta, M. S., Jhonson, M. S., J.L., P. and J.R., C. (1985/86). "Identifying elderly with coping difficulties after two years of bereavement." Omega **15**: 213-224.

37. McHaffie, H. E., Laing, I. A. and Lloyd, D. J. (2001). "Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **84**(2): F125-8.
38. Nieswander, K. R. (1981). Obstetrics. Boston.
39. Nuss, M. T. and Zubenko, G. S. (1992). "Correlates of persistent depressive symptoms in widows." Am J Psychiatry **149**: 346-351.
40. Parkes, C. M. and Weiss, R. S. (1983). Recovery from bereavement. New York.
41. Regenbogen, I. (1999). Faltblatt Regenbogen "Glücklose Schwangerschaft" e.V. Frickenhausen, Initiative Regenbogen.
42. Robinson, M., Baker, L. and Nackerud, L. (1999). "The relationship of attachment theory and perinatal loss." Death Stud **23**(3): 257-70.
43. Schaap, A. H., Wolf, H., Bruinse, H. W., Barkhof-van de Lande, S. and Treffers, P. E. (1997). "Long-term impact of perinatal bereavement. Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death." Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol **75**(2): 161-7.
44. Spielberger, C. D. G., R.L.; Lushene, R.E. (1970). STAI Manuale for the State-Trait-Anxiety-Index. Palo Alto.
45. Stack, J. M. and Barnas, K. (1987). "Stillbirth." Am Fam Physician **35**(2): 117-24.
46. Swanson, K. M. (2000). "Predicting depressive symptoms after miscarriage: a path analysis based on the Lazarus Paradigm." J Womens Health Gend Based Med **9** (2): 191-206.

47. Swanson-Kaufmann. (1986). "Caring in the instance of unexpected early pregnancy loss." Top Clin Nurse **8**: 33-35.
48. Videka-Sherman, L. and Liebermann, M. (1985). "The effects of self-help groups and psychotherapy intervention on child loss: The linmits of recovery." Amer. J. Orthopsychiatry **55**(1): 70-82.
49. Wilson, A. L. and Soule, D. J. (1981). "The role of a self-help group in working with parents of a stillborn baby." Death Educ **5**(2): 175-86.
50. Zerssen, D. v. (1976). Klinische Selbstbeurteilungs-Skalen (KSb-S) aus dem Münchner Psychiatrischen Informaionssystem (Psysis München). Manuale. b) Paranoid-Depressivitäts-Skalen d) Beschwerdeliste. Beltz Test. Beltz. Weinheim.

Anhang

Fragebogen zum Erleben einer Fehl/Totgeburt bzw. des Kindstodes unmittelbar während oder nach der Geburt

Initialen: . **Geburtstag:** . .

Nr . . :

U. Kahmann, Flemingstraße 132, 81925 München

An

alle betroffenen Mütter

München, im Dezember 1997

Liebe Mütter,

als betroffener Vater möchte ich Sie um Ihre Mitarbeit bitten.

Unser Sohn starb im August 1996 in der 31 SSW. Im Anschluss konnte ich die Arbeit des Vereins Regenbogen e.V. kennen lernen, meine Frau gründete einen Gesprächskreis in München.

Sie haben sich entschlossen, nach Ihrem Verlust die Hilfe des Vereins in Anspruch zu nehmen. Um festzustellen, wie sich die Arbeit des Vereins auf den Verlauf unseres Verarbeitungsprozesses auswirkt, möchte ich Sie bitten, den folgenden Fragebogen zu beantworten. Ich bin Arzt und führe diese Untersuchung in Zusammenarbeit mit der Frauenklinik der Technischen Universität München, Abt. Perinatalmedizin, durch.

Um die Vergleichbarkeit zu anderen Untersuchungen herzustellen, wird im Fragebogen zwischen dem Tod ab der 20. SSW und vor diesem Zeitpunkt unterschieden. Sollten Sie von mehreren Schicksalsschlägen betroffen sein, bitte ich Sie, alle Fragen auf den jüngsten Verlust ab der 20. SSW zu beziehen, sonst jeweils auf den letzten Schwangerschaftsverlust.

Hiermit soll keine Wertung vorgenommen werden, sondern lediglich die Vergleichbarkeit mit den anderen Untersuchungen sichergestellt werden.

Sie sollten alle Fragen entweder durch Ankreuzen oder freie Beschreibung beantworten. Sollten Sie Zusatzblätter benötigen, fügen Sie diese hinzu. Vergessen Sie bitte nicht diese zu kennzeichnen. (Initialen, Geburtstag, Fragenummer). Fragen, die Sie nicht beantworten können oder wollen, lassen Sie bitte frei. Wenn Sie sich nicht entscheiden können, wählen Sie die am nächsten liegende Antwort aus. Sie sollten die Fragen spontan und in einer Sitzung ohne Hilfe beantworten. Kontrollieren Sie ggf. auf Vollständigkeit und vergessen Sie bitte nicht, Ihre Initialen (Vorname/Nachname) und den Geburtstag auf dem Fragebogenumschlag anzugeben. Senden Sie den ausgefüllten Bogen bitte innerhalb von 14 Tagen nach Erhalt an obige Adresse zurück.

Für Rückfragen stehe ich jeder Zeit zur Verfügung. Telephon: Mo. bis Do., 07:00 bis 16:00 Uhr 089 - 95714 280, danach 089 - 983960.

Hinweis an die Gruppenleiterinnen: Bitte ermöglichen Sie allen in den Gesprächskreisen anwesenden Betroffenen die Teilnahme an der Untersuchung. Entstehende Kopierkosten erstatte ich gerne wenn nötig. Ich werde Sie noch anrufen.

Mit der Teilnahme an der Studie erklären Sie sich mit der Verarbeitung Ihrer Daten unter den Gesichtspunkten des Datenschutzes einverstanden.

Die Daten werden selbstverständlich völlig anonym ausgewertet.

Vielen Dank

1. Sozialanamnestische Angaben

- 1.1. Wie alt sind Sie? Jahre
- 1.2. Welche Konfession haben Sie?
(1) katholisch (2) evangelisch (3) keine (4) andere:
- 1.3. Welchen Schulabschluss haben Sie?
(1) Hauptschulabschluss
(2) qualifizierter Hauptschulabschluss
(3) Realschulabschluss
(4) Abitur
(5) Hoch-/Fachhochschulabschluss
(6) kein Schulabschluss
(7) sonstiges:
- 1.4. Welchen Beruf haben Sie gelernt?.....
- 1.5. Welche berufl. Tätigkeit üben Sie z.Zt. aus?
(1) Arbeiterin
(2) Facharbeiterin
(3) einfache Angestellte oder Beamtin
(4) mittlere Angestellte oder Beamtin
(5) höhere Angestellte oder Beamtin
(6) selbständig ohne bezahlte Beschäftigte
(7) selbständig mit bezahlten Beschäftigten
(8) Auszubildende
(9) Schülerin oder Studentin
(10) Hausfrau
(11) sonstiges:
(12) längere Krankschreibung
- 1.6. Wie sind Sie zur Zeit beschäftigt?
(1) vollbeschäftigt
(2) teilzeitbeschäftigt
(3) arbeitslos/ohne Beschäftigung
(4) sonstiges:
(5) Haushalt
- 1.7. Wie ist Ihr derzeitiger Familienstand?
(1) ledig
(2) verheiratet, zusammen lebend
(3) verheiratet, getrennt lebend
(4) geschieden
(5) verwitwet
(6) andere Angaben:
- 1.8. Haben Sie einen festen Partner? (1) ja (2) nein
- Falls "ja" :
- 1.9. Leben Sie mit ihm zusammen? (1) ja (2) nein
- 1.10. Wie alt ist Ihr Partner?: Jahre
- 1.11. Ist Ihr Partner berufstätig?
(1) nein
(2) ja, Vollzeit
(3) ja, Teilzeit
(4) längere Krankschreibung
(5) arbeitslos
(6) berentet

1.12. Welche Tätigkeit übt er aus?

- (1) Arbeiter
- (2) Facharbeiter
- (3) einfacher Angestellter oder Beamter
- (4) mittlerer Angestellter oder Beamter
- (5) höherer Angestellter oder Beamter
- (6) selbständig ohne bezahlte Beschäftigte
- (7) selbständig mit bezahlten Beschäftigten
- (8) Auszubildender
- (9) Schüler oder Student
- (10) "Hausmann"
- (11) Rentner oder Pensionär
- (12) sonstiges:

1.13. Haben Sie lebende Kinder? (1) ja (2) nein

Falls "ja":

1.14. Welche Geburtsjahrgänge?

1.:19.. 2.:19.. 3.:19.. 4.:19.. 5.:19..

1.15. Waren die Geburtsverläufe unkompliziert? (1) ja (2) nein

1.16. Sind Ihre Kinder gesund? (1) ja (2) nein

1.17. Wie oft waren Sie schwanger? ... mal

1.18. Gab es einen Schwangerschaftsabbruch? ... mal

1.19. Haben Sie sich einer Fertilitätsbehandlung unterzogen?

(2) nein (1) ja, von bis

2. Erleben der Schwangerschaft

2.1. In welcher Schwangerschaftswoche waren Sie? Woche

2.2. Hatten Sie bereits Kindsbewegungen gespürt?

(1) ja (2) nein

2.3. Wie sehr hatten Sie gewünscht, dass Sie schwanger werden?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

2.4. Wie sehr hatte es Ihr Partner gewünscht?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

2.5. Hatten Sie Vorbereitungen für das Kind bzw. auf die Geburt getroffen? Mehrfachnennung möglich!

- (1) Längere Gespräche mit Partner über das Kind
- (2) Nachlesen über Schwangerschaft/Geburt
- (3) Tagträume über die Zukunft mit dem Kind
- (4) Kontakt mit Babys/Kindern in der Bekanntschaft/Verwandtschaft gesucht
- (5) Kontakt zu anderen Schwangeren gesucht
- (6) Berufliche Planung
- (7) Babysachen besorgt/zusammengestellt
- (8) Kinderzimmer eingerichtet
- (9) andere:

2.6. Hatten Sie von Ihrem Kind geträumt?

(2) nein (1) ja,
Falls "ja", können Sie einen Traum kurz schildern?

.....
.....

2.7. Hatten Sie einen Namen für das Kind ausgesucht?

(2) nein (1) ja:.....

2.7a (Gebrauch des Namens? (1) ja, (2) nein)

2.8. Hatten Sie eine bestimmte Vorstellung, einen Gedanken oder Wunsch, wie Ihr Kind hätte werden sollen (z.B. Geschlecht)?

(2) nein (1) ja,.....

2.9. Gab es besondere Belastungen während Ihrer Schwangerschaft?

(2) nein (1) ja, welche?

.....
.....

2.10 Falls "ja": Wie gut sind Sie mit den Belastungen in Ihrer Schwangerschaft zurechtgekommen?

sehr schlecht 1 2 3 4 5 sehr gut

2.11. Wie ging es Ihnen insgesamt in der Schwangerschaft?

sehr schlecht 1 2 3 4 5 sehr gut

2.12. Wie stark litten Sie unter:

| | gar nicht | | | | | sehr stark |
|----------------------|-----------|---|---|---|---|------------|
| Übelkeit / Erbrechen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 5 |
| Niedergeschlagenheit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 5 |
| Ängste | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 5 |
| Ärger/Gereiztheit | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

2.13. Litten Sie unter folgenden Beschwerden oder Komplikationen?

-falls diese zutreffen, geben Sie bitte in Klammern an, ab welcher Schwangerschaftswoche sie eingetreten oder festgestellt worden sind, ggf. wie lange sie anhielten.

- Vorzeitige Wehen (2) nein (1) ja (Woche.....)
- Blutungen (2) nein (1) ja (Woche.....)
- Hoher Blutdruck (>130/80 mmHg) (2) nein (1) ja (Woche.....)
- Sonstige Komplikationen?.....

2.14. Wurden Sie wegen eingetretener Komplikationen stationär behandelt?

(2) nein (1) ja, Anlass.....

M2.15. Lag bei Ihrem Kind eine Missbildung vor?

(2) nein (weiter bei Kapitel 3) (1) ja:.....

falls "ja":

M2.16. In welcher Schwangerschaftswoche haben Sie von der Missbildung erfahren?

In der .. SSW

M2.17. Wie haben Sie darauf reagiert?

.....
.....

M2.18a Wie wurde die Nachricht überbracht?

wenig 1 2 3 4 5 sehr einführend

3. Erleben der Fehl / Totgeburt

3.1. Wann hat sich die Fehl / Totgeburt ereignet? am . .

3.2. Gingen Ihnen **im vergangenen Monat** die Ereignisse im Zusammenhang mit der **Fehl / Totgeburt** durch den Kopf?

1 2 3 4 5
nie selten gelegentlich häufig sehr häufig

3.2a Falls **"ja"**: War dies schmerzhaft?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

3.3. Haben Sie mit jemandem **im vergangenen Monat** über Ihr verstorbenes Baby gesprochen?

1 2 3 4 5
nie selten gelegentlich häufig sehr häufig

Falls **"ja"**: Mit wem?.....

3.4. Können Sie bitte schildern, wie das alles mit der Fehl/Totgeburt gekommen ist und wie Sie das erlebt haben?

.....
.....
.....

3.5. Was hat Ihnen am meisten zu schaffen gemacht?

.....
.....

3.6 Gab es einen Kaiserschnitt? (1) ja (2) nein

falls nein:

3.6a. War die Entbindung sehr schmerzhaft?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr schmerzhaft

3.7. Sind Sie anästhesiert worden?

(2) nein (1) ja, und zwar (3) PDA (4) Vollnarkose

Falls "ja":

(5) auf eigenen Wunsch, weil.....

(6) aus medizinischer Indikation

3.8 Wo konnten sie entbinden?

(1)Kreißsaal

(2)Krankenzimmer

(3)zu Hause

(4)anderer Ort, wo?.....

3.8. Wie war die Situation dort für Sie? wenig 1 2 3 4 5
sehr belastend

3.8a Was war am schlimmsten?

.....

.....

3.9. Haben Sie Ihr verstorbenes Baby

3.9a gesehen? (1) ja (2) nein

3.9b berührt / gestreichelt / gehalten? (1) ja (2) nein

Falls "ja": War es für Sie

3.9c gar nicht 1 2 3 4 5 sehr belastend

3.9d gar nicht 1 2 3 4 5 sehr hilfreich

3.9e Wie lange hatten Sie Ihr Baby nach der Geburt? (h/min).....

3.9f Empfinden Sie diese Zeit als ausreichend? (1) ja (2) nein

3.9g Haben Sie eine Erinnerung aufbewahrt
(z.B. Foto, Handabdruck,)?

nein (2) ja(1) (was?).....

3.9h Wenn **nein**: Hätten Sie den Wunsch gehabt Ihr Baby zu sehen, eine Erinnerung zu haben.

(2) nein (1) ja, aber.....

3.10 Haben Sie einer Sektion durch die Pathologie zugestimmt?

(1) ja (2) nein, wegen.....

3.11 Gab es eine Beerdigungszeremonie? (1) ja (2) nein

3.11a Falls **"nein"**, warum nicht?

(1)keine Informationen über Möglichkeiten

(2)keinen Mut

(3)kein Geld

(4)wurde abgeraten

(5)andere Gründe:.....

3.11b Falls **"nein"**: Hätten Sie sich eine Beerdigungszeremonie gewünscht?

(2) nein (1) ja, aber.....

3.11c Falls keine Beerdigungszeremonie stattfand:
Machen Sie sich Gedanken darüber was mit Ihrem Kind passiert ist?
(1) ja (2) nein

3.11d Falls "**ja**": Sind diese Gedanken noch aktuell präsent?
(1) ja (2) nein

Gegenwärtige Gefühle über Ihren Verlust

Die folgende Aufstellung enthält Aussagen von Personen, die sich auch mit dem Tod eines ungeborenen Kindes oder Babys auseinandersetzen mussten. Bitte geben Sie an, wie gut diese Aussagen Ihre gegenwärtigen Gedanken und Gefühle beschreiben. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten. Wenn Sie ein Aussage als sehr zutreffend empfinden, kreuzen Sie bitte eine 5 an, wenn sie gar nicht zutrifft, eine 1 an, dazwischen können Sie abstufen.

| | GAR NICHT | | | | SEHR ZU TREF- FEND |
|---|--------------|---|---|---|-----------------------------|
| 1. Ich habe das Bedürfnis, über das Baby zu sprechen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Ich trauere um das Baby | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Es ist ungerecht, dass ich mein Baby verloren habe. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Ich vermisse das Baby. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Ich rege mich auf, wenn ich an das Baby denke. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Ich weine, wenn ich an es denke. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Es tut mir weh, mich an den Verlust zu erinnern. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Es fällt mir schwer, mit bestimmten Menschen zurecht zu kommen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Ich glaube, ich bin gut über den Verlust hinweg gekommen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Nach dem Tod des Babys habe ich einige Menschen enttäuscht. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Ich habe mehr Ärger mit meinen Freunden und Bekannten, als ich sollte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Ich fühle mich schuldig, wenn ich an das Baby denke. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Der beste Teil von mir starb mit dem Baby. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Ich gebe mir selbst die Schuld an dem Tod. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15. Ich fühle mich wertlos seit es tot ist. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Ich habe Alpträume vom Tod meines Babys. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Es schmerzt mich, Schwangere und Babys zu sehen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Ich habe Angst, noch mal ein Baby zu verlieren. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Ich habe Angst, keine Kinder mehr zu bekommen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Mein Glauben gibt mir Halt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Ich spüre jetzt genauer, worauf es mir im Leben wirklich ankommt. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Durch diese Schmerzliche Erfahrung habe ich erkannt, dass es Menschen gibt, auf die ich wirklich zählen kann. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3.12. Hat Ihnen der betreuende Frauenarzt in der Klinik die Gründe für die Fehl / Totgeburt erläutert?

- (1) ja (2) nein

3.12a Falls "**ja**": Welche Gründe hat er Ihnen genannt?

(Ggf. was wissen Sie darüber?)

- (1) Nabelschnurkomplikation
- (2) Plazentakomplikation
- (3) Unfall
- (4) Fehl/Missbildung
- (5) Infektion
- (6) keine Ursache erkennbar
- (7) andere:.....

3.13 Hat Ihnen der Frauenarzt, der Sie in der Praxis betreut, die Gründe für die Fehl / Totgeburt erläutert?

(1) ja (2) nein

3.13a Falls "ja": Welche Gründe hat er Ihnen genannt?

- (8) Nabelschnurkomplikation
- (9) Plazentakomplikation
- (10) Unfall
- (11) Fehl/Missbildung
- (12) Infektion
- (13) keine Ursache erkennbar
- (14) andere:.....

3.14 Was hat Ihnen am meisten geholfen, mit der Fehl/Totgeburt fertig zu werden?

.....
.....
.....
.....

3.15 Machen Sie sich Gedanken, wie die Fehl / Totgeburt vielleicht hätte verhindert werden können?

(1) ja (2) nein

Falls "ja": welche?.....

3.16. Haben Sie sich die Frage gestellt, warum gerade Sie eine Fehl / Totgeburt hatten?

(1) ja (2) nein

3.16a Falls "ja": Gibt es aus Ihrer persönlichen Sicht Ursachen, die dazu beigetragen haben?

.....

3.17. Hatte dieses Ereignis für Sie einen Sinn oder eine tiefere Bedeutung?

(1) ja (2) nein

3.17a Falls "ja": Welchen?

.....
.....

3.18 Hat sich Ihre Lebenseinstellung durch das Ereignis verändert?

eher negativ 1 2 3 4 5 eher positiv

3.19 Hatten Sie vorher oder nachher eine weitere Fehl/Totgeburt?

(2) nein (1) ja, und zwar 19... in derSSW
19... in derSSW

3.19a Falls "ja": Wie sind Sie damit fertig geworden?

sehr schlecht 1 2 3 4 5 sehr gut

4. Persönlicher Lebensbereich, Partnerschaft Wie Frauen mit einer Fehl / Totgeburt zurechtkommen, hängt auch davon ab, wie der Partner und andere nahestehende Personen reagieren. (Falls kein Partner vorhanden, weiter ab Frage 10).

4.1. Wie reagierte Ihr Partner auf Ihre Fehl / Totgeburt?

a) gar nicht 1 2 3 4 5 sehr verständnisvoll

b) gar nicht 1 2 3 4 5 sehr vorwurfsvoll

4.2. Hatten Sie das Gefühl, dass er ein Gespräch darüber lieber vermeidet?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

4.3. Wie groß, denken Sie, ist die Bedeutung der Fehl / Totgeburt für Ihren Partner?

sehr gering 1 2 3 4 5 sehr groß

4.4. Hat sich Ihre Partnerbeziehung durch Ihre Fehl / Totgeburt verändert?

verschlechtert 1 2 3 4 5 verbessert

4.5. Nimmt Ihr Partner Rücksicht; kann er sich einfühlen?

sehr schlecht 1 2 3 4 5 sehr gut

4.6. Haben Sie Auseinandersetzungen mit Ihrem Partner ?

sehr wenig 1 2 3 4 5 sehr viel

4.7. Wie gut können Sie mit ihm über persönliche Dinge sprechen, die Ihnen wichtig sind?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr gut

4.8. Wie glücklich ist Ihre Partnerschaft?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr glücklich

Ggf.: Welches Problem stört?.....

.....

4.9. Wie befriedigend ist Ihre sexuelle Beziehung für Sie?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr befriedigend

Ggf.: Welches Problem stört?.....

4.10. Haben Sie eine/n Vertraute/n (außer Ihrem Partner), mit der (dem) Sie auch über persönliche Probleme sprechen können?

(2) nein (1) ja,

Falls Sie bereits lebende Kinder hatten, beantworten Sie folgende Fragen. Sonst weiter ab Frage 17.

K4.11. Haben Sie mit Ihren Kindern über Ihre Fehl / Totgeburt gesprochen?
(1) ja (2) nein,
weil:.....
.....

K4.12. Wie haben Ihre Kinder auf Ihre Fehl / Totgeburt reagiert?
.....

K4.13. Wie stark, glauben Sie, waren Ihre Kinder dadurch belastet?
gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

K4.14. Hat sich dadurch Ihre Beziehung zu Ihren Kindern verändert?
(1) ja (2) nein
Falls "ja": In welcher Weise?.....

K4.15. Ist es Ihnen durch Ihre Kinder leichter oder schwerer geworden, mit
der Fehl / Totgeburt umzugehen?
leichter 1 2 3 4 5 schwerer

4.16. Glauben Sie, dass die Erfahrung Ihrer Fehl / Totgeburt einen Einfluss auf
Ihre Beziehung zu Ihrem Kind bzw. Ihren Kindern hatte oder hat?
(1) ja (2) nein
Falls "ja": Welchen?.....

4.17. Haben Sie auch mit Angehörigen/Freunden über Ihre Fehl/Totgeburt
gesprochen?
(2) nein (1) ja, mit :.....

4.18. Haben Sie diese Gespräche als hilfreich erlebt?
gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

19. Gab es für Sie auch Enttäuschungen im Umgang mit Verwandten, Freunden oder
Bekanntem?
(2) nein (1) ja; welche?.....
.....
.....

5. Körperliche und seelische Beschwerden, Gesundheitsverhalten. Bitte kreuzen Sie auf den folgenden tabellarischen Fragebögen an, wie weit die beschriebenen körperlichen und seelischen Beschwerden für Sie zutreffen. ;machen Sie ein Kreuz in eine der vier Spalten entsprechend der Stärke Ihrer Zustimmung oder Ablehnung! Beantworten Sie alle Punkte, lassen Sie keinen aus.

B-L

| ICH LEIDE UNTER FOLGENDEN BESCHWERDEN: | S T A R K | M Ä ß I G | K A U M | GA R NI CH T |
|---|-----------------------|-----------------------|------------------|--------------------------|
| Kloßgefühl, Engigkeit oder Würgen im Hals. | | | | |
| Kurzatmigkeit. | | | | |
| Schwächegefühl. | | | | |
| Schluckbeschwerden. | | | | |
| Stiche, Schmerzen oder Ziehen in der Brust. | | | | |
| Druck oder Völlegefühl im Leib. | | | | |
| Mattigkeit. | | | | |
| Übelkeit. | | | | |
| Sodbrennen oder saures Aufstoßen. | | | | |
| Reizbarkeit. | | | | |
| Grübeleien. | | | | |
| Starkes Schwitzen. | | | | |
| Kreuz oder Rückenschmerzen. | | | | |
| Innere Unruhe. | | | | |
| Schweregefühl bzw. Müdigkeit in den Beinen. | | | | |
| Unruhe in den Beinen. | | | | |
| Überempfindlichkeit gegen Wärme. | | | | |
| Überempfindlichkeit gegen Kälte. | | | | |
| Übermäßiges Schlafbedürfnis. | | | | |
| Schlaflosigkeit. | | | | |
| Schwindelgefühl. | | | | |
| Zittern. | | | | |
| Nacken oder Schulterschmerzen. | | | | |
| Gewichtsabnahme. | | | | |

5.1. Leiden oder litten Sie unter chronischen Erkrankungen?

(2) nein (1) ja; welche und wann?.....

.....

| Lesen Sie bitte die folgenden Sätze. Entscheiden Sie bei jeder Feststellung, ob sie für Sie zutrifft oder nicht. Machen Sie ein Kreuz in eine der vier Spalten rechts entsprechend Ihrer Zustimmung oder Ablehnung. Füllen Sie die Tabelle sorgfältig und möglichst schnell selbständig aus. Lassen Sie keinen Satz aus. | TRIF FT AUSG ESPR OCHE N ZU | TRIF FT ÜBER WIEG END ZU | TRIF FT ETWA S ZU | TRIF FT GAR NICH T ZU |
|---|--|---|----------------------------|-----------------------------------|
| Ich habe Freude an verschiedensten Spielen und Freizeitbeschäftigungen. | | | | |
| Kritik verletzt mich stärker als früher. | | | | |
| In letzter Zeit bin ich ängstlich und schreckhaft. | | | | |
| Ich weine leicht. | | | | |
| Ich habe Angst, den Verstand zu verlieren. | | | | |
| Ich fühle mich niedergeschlagen und schwermütig. | | | | |
| Ich kann das , was ich lese, nicht mehr so gut verstehen wie früher. | | | | |
| Am liebsten würde ich mir das Leben nehmen. | | | | |
| Morgens fühle ich mich besonders schlecht. | | | | |
| Ich habe zu anderen Menschen keine innere Beziehung mehr. | | | | |
| Ich fühle, da0 ich nahe dran bin zusammenzubrechen. | | | | |
| Ich habe ständig Angst, dass ich etwas Falsches sagen oder tun könnte. | | | | |
| Ich bin jetzt viel weniger am Liebesleben interessiert. | | | | |
| Oft fühle ich mich einfach miserabel. | | | | |
| Ich komme Willen nicht mit den kleinsten Gedankenschritten voran. | | | | |
| Ich habe keine Gefühle mehr. | | | | |

5.2. Hatten Sie früher schon einmal Beschwerden im Sinne einer Depression, z.B. in einer früheren Schwangerschaft, vor oder nach einer früheren Geburt?

(1) ja (2) nein

(ggf. nähere Beschreibung; wie Wochenbettdepression, Psychotherapie, Medikation,)

.....

Falls "**ja**": mit ärztlicher/psychologischer Behandlung?

(1) ja (2) nein

STAI

| In folgender Tabelle finden Sie eine Reihe von Feststellungen, mit denen man sich selbst beschreiben kann. Bitte lesen Sie jede Feststellung. Wählen Sie aus den 4 Antworten diejenige aus, die angibt, wie sie sich jetzt , d.h. in diesem Moment fühlen. Kreuzen Sie bitte bei jeder Feststellung die Zahl unter der von Ihnen gewählten Antwort an. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, diejenige Antwort auszuwählen, die Ihren augenblicklichen Gefühlszustand am besten beschreibt. | ÜBER WIEG END NICH T | EI N WE NI G | ZI EM LI CH | S E H R |
|---|----------------------------------|--------------------------|----------------------|------------------|
| Ich bin ruhig. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| ich fühle mich geborgen. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühle mich angespannt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin bekümmert | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin gelöst. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin aufgeregt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin besorgt, dass etwas schief gehen könnte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühle mich ausgeruht. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin beunruhigt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühle mich wohl. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich fühle mich selbstsicher. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin nervös. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin zappelig. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin verkrampft. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin entspannt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin zufrieden. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin besorgt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin überreizt. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin froh. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ich bin vergnügt. | 1 | 2 | 3 | 4 |

5.3. Hatten Sie früher schon einmal diese oder ähnliche Beschwerden, z.B. in einer früheren Schwangerschaft / vor _____ oder nach einer Geburt? (1) ja (2) nein Falls "**ja**": mit ärztlicher/psychologischer Behandlung? (1) ja (2) nein

(ggf. nähere Beschreibung; Psychotherapie, Medikation, etc.)
.....

5.3a Wenn sie nach der Fehl/Totgeburt noch einmal schwanger waren/sind:

Hatten sie diese Beschwerden auch? (1) ja (2) nein

5.4 Waren Sie schon einmal in psychotherapeutischer oder psychiatrischer Behandlung?

- Psychotherapie? (2) nein (1) ja, (3) stationär, (4) ambulant
- Psychiatrie? (2) nein (1) ja, (3) stationär, (4) ambulant

5.4a Falls "**ja**": wann? 19.. und 19..

aus welchem Anlass?.....

5.5. Rauchen Sie? (2) nein (1) ja, Zigaretten pro Tag/Woche

5.6 Wie viel Alkohol trinken Sie etwa pro Woche?

- (1) .. 1 Wein/Sekt
- (2) .. 1 Bier
- (3) .. ml Schnaps/Spirituosen
- (4)keinen Alkohol

| | | | | |
|--------------------------------|-----|--------|-------------------|-----------------|
| 5.7 Nehmen Sie | nie | selten | gelegent- lich | regel- mäßig |
| a) Schlaf-/Beruhigungsmittel | 1 | 2 | 3 | 4 |
| b) Mittel gegen Depressionen | 1 | 2 | 3 | 4 |
| c) Schmerzmittel | 1 | 2 | 3 | 4 |
| d) Sonstige Medikamente (was?) | 1 | 2 | 3 | 4 |

6. Arbeitsbereich 6.1. Wie stark fühlen Sie sich in Ihrem Beruf bzw. durch Ihre Hausarbeit belastet?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr belastet

Art der Belastungen (z.B. körperliche Anstrengung)

.....

6.2. Wie zufrieden sind Sie mit Ihren Kontakten durch Beruf/Haus-
halt?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr zufrieden

6.3. Sind Sie mit Ihrer Tätigkeit insgesamt zufrieden?

sehr unzufrieden 1 2 3 4 5 sehr zufrieden

7. Behandlungszufriedenheit

7.1. Waren Sie mit der gynäkologisch / körperlichen Behandlung und Betreuung im Krankenhaus zufrieden ?

gar nicht 1 2 3 4 5 zufrieden

7.2. Waren Sie mit der psychologischen Behandlung und Betreuung im Krankenhaus zufrieden?

gar nicht 1 2 3 4 5 zufrieden

7.3. Sind Sie von einem Psychotherapeuten unmittelbar nach der Fehl / Totgeburt betreut worden?

- (1) ja (2) nein

Falls "**nein**": Aus welchem Grund?

- (3) wollte nicht, da.....
- (4) wurde nicht angeboten

Falls **"ja"**: Wie hilfreich war das für Sie?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr hilfreich

7.4. Kamen Sie später noch einmal zu einem Beratungsgespräch oder einer
Nachuntersuchung in die Klinik? (1) ja (2) nein

7.4a Falls **"nein"**: Hätten Sie sich das gewünscht?

(1) ja (2) nein

7.5. Waren Sie mit der folgenden Betreuung durch Ihre Frauenärztin bzw. Ihren
Frauenarzt in der Praxis zufrieden?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr zufrieden

7.6. Konnten Sie mit Ihrer Frauenärztin bzw. Ihrem Frauenarzt auch über Ihre
seelische Situation sprechen?

(1) ja (2) nein

7.7. Hätten Sie sich von ihm oder ihr mehr Hilfe gewünscht?

(1) ja (2) nein

7.8. Haben Sie sich von ihr/ihm verstanden gefühlt?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

7.9. Falls Sie **unzufrieden** waren, haben Sie Ihren Arzt
gewechselt?

(2) nein (1) ja, weil.....

7.10. Welche Form von Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?

a) Gespräche mit Ihrem Arzt einem Psychotherapeuten oder Psychologen über
die seelische Verarbeitung der Fehl / Totgeburt?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

b) Gemeinsame Gespräche mit Ihrem Partner und Ihrem Arzt (einem
Psychotherapeuten/Psychologen) über seelische Probleme?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

c) Patientinnengruppen zur Besprechung seelischer Probleme unter Leitung
eines Arztes oder Psychologen ?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

d) Selbsthilfegruppen

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

e) Zusätzliche Sachinformation über Ursachen der Fehl / Totgeburt und
Behandlungsmöglichkeiten?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

f) Sonstiges:.....

7.11 Sind / waren Sie Teilnehmer an einer Gesprächsgruppe des Regenbogen (auch Gruppenleiter)? (1) ja (2) nein

von..... bis.....

7.11a Wenn ja: Wie hilfreich waren dies Gesprächsgruppen?

gar nicht 1 2 3 4 5 sehr

7.11b Was hat Ihnen dabei am, meisten geholfen?

- (1) Ich bin nicht alleine mit meiner Trauer.
- (2) Meine Reaktionen und Ängste sind völlig normal.
- (3) Ich kann Sachinformationen erlangen.
- (4) Hier fühle ich mich verstanden.
- (5) Sonst hatte ich niemand zum Reden.
- (6) Die anderen haben mich in meiner Trauer getragen.
- (7) Hier habe ich Raum für mich und mein totes Kind
- (8) Hier finde ich Begleitung in einer Folgeschwangerschaft.
- (9) Sonstiges:.....

7.12 Wie haben Sie vom Regenbogen erfahren?

- (1) Hebamme
- (2) Arzt (Klinik)
- (3) Arzt (ambulant)
- (4) Psychotherapeut
- (5) Freunde/ Bekannte
- (6) Zeitschriften
- (7) Bücher
- (8) Internet
- (9) andere:.....

7.13 Wenn sie nicht an einer Gesprächsgruppe teilnehmen (genommen haben): Warum nicht?

- (1) keine Zeit
- (2) keine Gruppe in der Nähe
- (3) andere Gründe:.....

7.14 Warum sind sie Mitglied im Regenbogen?

- (1) Ich finde es eine gute Initiative.
- (2) Ich will den Verein durch meine Mitgliedschaft unterstützen.
- (3) Ich bekomme durch den Rundbrief immer wieder aktuelle Informationen.
- (4) So kann ich die Verbundenheit mit anderen Betroffenen halten.
- (5) andere Gründe:.....

7.15 Seit wann sind Sie Mitglied?.....

7.18 Gibt es, wenn Sie zurückdenken, einen einschneidenden Verlust in Ihrem Leben, der noch nachwirkt?

- (1) ja (2) nein

Falls "ja": Wen betrifft dies?

Wann war das?

Haben Sie noch Anmerkungen oder Anregungen zu unserer Befragung?.....

.....

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !

Internetlinks

Frühtod

Schmetterlingskinder (www.Schmetterlingskinder.de)

Eine sehr liebevoll gestaltete Seite für Frauen, die durch eine Fehlgeburt, Totgeburt, medizinisch indizierten Abbruch, eine Frühgeburt, während oder kurz nach der Geburt ihr Kind verloren haben. Auf dieser Seite wurde zu dem Thema viele Informationen zusammengetragen. In Diskussionsforen kommen Eltern zu Wort. Ferner gibt es für Eltern die Möglichkeit, eine eigene Seite für ihr gestorbenes Kind zu veröffentlichen.

Die Muschel (www.die-muschel.de)

Homepage einer betroffenen Mutter für Eltern, die ihr Baby durch eine Fehlgeburt, eine Totgeburt oder durch eine Frühgeburt verloren haben.

Engelskinder (<http://www.engelskinder.de>)

Homepage für Eltern die Ihr Kind durch eine Fehlgeburt, Totgeburt, medizinisch indizierten Abbruch, Frühgeburt, während oder kurz nach der Geburt verloren haben.

Engelskinder (<http://www.engelskinder.ch>)

Schweizer Homepage für Eltern die Ihr Kind durch eine Fehlgeburt, Totgeburt, medizinisch indizierten Abbruch, Frühgeburt, während oder kurz nach der Geburt verloren haben.

Glücklose Schwangerschaft (<http://www.initiative-regenbogen.de/>)

Kontaktkreis für Eltern, die ein Kind durch FEHLGEBURT FRÜHGEBURT TOTGEBURT oder kurz nach der GEBURT verloren haben. Bei der Regenbogeninitiative "Glücklose Schwangerschaft" e.V. handelt es sich um einen ein Kreis von betroffenen Frauen und Männern, die anderen Eltern ihre Hilfe durch Erfahrungsaustausch und Gespräche anbieten möchten.

Verwaiste Eltern

Verwaiste Eltern Hamburg (<http://www.verwaiste-eltern.de>)

Eine Seite der Verwaisten Eltern in Hamburg, die insbesondere über Ansprechpartner und Gruppenarbeit in Hamburg informiert.

Verwaiste Eltern Köln (<http://212.44.180.18/Eltern>)

Eine Seite der Verwaisten Eltern in Köln, die insbesondere über Ansprechpartner und Gruppenarbeit in Köln informiert.

Verwaiste Eltern Steinhagen (<http://www.verwaisteeltern.de>)

Eine Seite der „Verwaisten Eltern Steinhagen e.V.“, die insbesondere über Ansprechpartner und Gruppenarbeit in der Region informiert.

Verwaiste Eltern Heilbronn (<http://members.aol.com/velthn>)

Die Selbsthilfegruppe Heilbronn stellt sich vor und informiert über ihre Arbeit.

Verwaiste Eltern München (<http://www.verwaiste-eltern-muenchen.de/main.htm>)

Eine Seite der „Verwaisten Eltern Steinhagen e.V.“, die insbesondere über Ansprechpartner und Gruppenarbeit in der Region informiert.

Trauernde Eltern Mainz (<http://www.trauernde-eltern-mainz.de/>)

Eine Seite der „Verwaisten Eltern Steinhagen e.V.“, die insbesondere über Ansprechpartner und Gruppenarbeit in der Region informiert.

Sonstiges

Compassionate Friends (<http://www.compassionatefriends.com>)

Die englischsprachige Seite der weltweiten Bewegung der „Compassionate Friends“.

Hannah Lothrop Online (<http://www.under-the-rainbow.de>)

Hannah Lothrop informiert auf ihrer Seite über das Thema Trauer.

Forum der Zeitschrift „Eltern“ (<http://www.eltern.de/cgi-bin/foren/wf-home.pl/aktuell6>)

Das Forum der Zeitschrift „Eltern“ für Eltern, deren Kind noch während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt gestorben ist:

Bundesverband des Deutschen Bestattungsgewerbes

(<http://195.185.239.202/bdb/01/index.html>)

Der Bundesverband des Deutschen Bestattungsgewerbes, die Berufsorganisation der Bestatter, gibt auf seiner Seite nicht nur eine Hilfestellung bei der Auswahl eines Bestatters in Ihrer Nähe, sondern vermittelt auch Informationen über die rechtlichen und organisatorischen Erfordernisse bei einer Bestattung, die Standesauffassung unseres Verbandes, die mit dem Gewerbe verbundenen Institutionen sowie über Brauchtum, Bestattungsriten und Literatur (im Aufbau).

Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerfeier BATF e.V.

(<http://www.BATF.DE>)

Bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerfeier BATF e.V. handelt es sich um einen Zusammenschluss von Trauerrednerinnen und Trauerredner, die auf ihrer Homepage ihre Ziel und Arbeit darstellen.

LEONA - Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e.V. (<http://www.leona-ev.de>)

Der Leona e.V. wenden sich an alle Eltern, deren Kinder seltene chromosomale Abweichungen haben. Dabei liegt sein Schwerpunkt auf der Vermittlung von Adressen gleichbetroffener Eltern zum Erfahrungsaustausch.

"Kinderhospiz Löwenherz" (<http://home.t-online.de/home/mueller-stephan/hospiz01.htm>)

Der Verein "Kinderhospiz Löwenherz" will ein Kinderhospiz aufbauen, in dem schwerkranke Kinder mit einer geringen Lebenserwartung für einige Zeit aufgenommen und liebevoll versorgt werden, um so die Eltern zu entlasten.

Deutsche Gesellschaft für Suizidprävention (<http://www.suizidprophylaxe.de/>)

Die Deutsche Gesellschaft für Suizidprävention (DGS) ist die Dachgesellschaft für alle Einrichtungen und Personen, die sich in Forschung, Lehre oder Praxis mit Suizidprävention als Hilfe in Lebenskrisen befassen. Auf dieser Seite findet man neben spezieller Information zu diesem Thema auch spezielle Literatur und entsprechende Hilfsangebote.

Arbeitskreise Leben (<http://www.ak-leben.de>)

Die Mitarbeiterinnen der Arbeitskreise Leben bieten Betroffenen, d.h. Menschen nach einem Suizidversuch oder suizidgefährdete Menschen, wie auch ihren Angehörigen Unterstützung an.

GEPS-Nord (<http://www.epi.mh-hannover.de/~schlaud/geps/>)

Homepage der GEPS (Gesellschaft zur Erforschung des plötzlichen Kindstod) Region Nord.

Familie Kelle <http://people.freenet.de/sids/>

Private Homepage von Yvonne und Andreas Kelle aus Berlin, die ein Kind durch plötzlichen Kindstod verloren haben und die über den plötzlichen Kindstod informieren.

Lebenslauf

| | |
|-----------------|--|
| 15.06.1965 | Geburt in Hannover |
| Eltern: | Clärchen und Hans-Henning Kahmann |
| Brüder | Hagen (1966), Henning (1973) |
| Ehefrau | Gisela (1962) |
| Kinder | Sabrina (1994), Julian (1996✠), Jannik (1998), Fabian (00) |
| 1971 | Einschulung in Bogen/Bayern nach Umzügen. |
| 1975 | Gymnasium Hamburg, Umzug nach Limburg |
| 1984 | Abitur in Limburg/Lahn |
| Sport | Handball, Fußball, Tennis |
| 1984-1986 | Ausbildung zum Sanitätsoffizieranwärter der Bundeswehr in Koblenz, Rennerod und München. |
| seit 01.11.1986 | Mitglied des Corps Franconia Jena zu Regensburg |
| 1986-1989 | Studium Humanmedizin, Vorklinik in Regensburg |
| 1989-1992 | Klinische Zeit in Frankfurt |
| 1992-1993 | Praktisches Jahr in München und Kapstadt (Innere, Chirurgie, Orthopädie) |
| Mai 1993 | 3. Staatsexamen in München |
| 05/1993-11/1994 | AiP am Bundeswehrkrankenhaus in Leipzig (Innere/Chirurgie) |
| 12/1994-7/1995 | Assistenzarzt am Bundeswehrkrankenhaus Leipzig (Chirurgie/Anästhesie) |
| 8/1995-01/1996 | Truppenarzt und Leiter Standortsanitätszentrum Halle/Saale |
| 01/1996-09/1998 | Truppenarzt Pionierschule München |
| 10/1998-03/1999 | Assistenzarzt Innere Medizin Facharztzentrum der Bundeswehr München |
| 04/1999-09/1999 | Assistenzarzt Allgemeinmedizin in München |
| 10/1999-03/2000 | Assistenzarzt Innere Medizin Facharztzentrum der Bundeswehr München |
| 01/2000 | Facharztprüfung Allgemeinmedizin |
| 03/2000-09/2001 | Truppenarzt Pionierschule München |
| seit 11/2001 | niedergelassen als Facharzt für Allgemeinmedizin in München / Johanneskirchen |

Danksagung:

Herrn Prof. Dr. med. KTM Schneider danke ich für die Annahme des Themas und die stets zügige, motivierende und hilfreiche Unterstützung im Verlauf der Arbeit.

Frau R. Busch vom Inst. f. med. Statistik und Epidemiologie (IMSE) danke ich für die hervorragende Unterstützung in der Vorbereitung der statistischen Auswertung.

Herrn Prof. Dr. med. Beutel danke ich für die Erlaubnis, die Münchener Trauerskala zu verwenden und die hilfreichen Informationen in der Vorbereitung der Befragung.

Herrn Dr. med. Martin Kuse-Isingschulte danke ich für die Erläuterungen zu seinem Fragebogen, um diesen modifiziert einsetzen zu können.

Frau Dipl. Psych. Ackermann danke ich für die Hilfe bei der Literaturbeschaffung und für die Möglichkeit zur Einsicht in ihre tägliche Arbeit.

Der Initiative Regenbogen „Glücklose Schwangerschaft“ e.V. danke ich für die Bereitschaft zur Mitarbeit und die Weiterleitung der Fragebögen an die Mitglieder.

Danken möchte ich auch der Pionierschule der Bundeswehr in München, für die Hilfe bei der Erstellung und für den Druck der Arbeit.

Besonderer Dank gilt allen Müttern, die sich noch einmal der Thematik gewidmet haben, und mit der Beantwortung der Fragebögen diese Arbeit erst ermöglicht haben.

Wenn ich diese Arbeit jemandem widmen kann, so allen „Sternenkindern“, die vor der Zeit gegangen sind und allen Eltern, die, wie wir, Mut und Lebensenergie auf die eine oder andere Art wiedergefunden haben.

Für unser „Sternenkind“ Julian, so wie Sabrina, Jannik, Fabian und meine Frau Gisela.