

Aus dem eigenständigen Bereich für Psychosoziale Medizin und
Entwicklungsneurowissenschaften

Leiter: Prof. Dr. med. PhD Stefan Ehrlich

Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische
Soziologie

**Früh verwaiste Eltern – Maßnahmen der psychosozialen Unterstützung im
klinischen Kontext**

D i s s e r t a t i o n s s c h r i f t

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt

der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus
der Technischen Universität Dresden

von

Silke Ingrisch
aus Taunusstein

Dresden 2021

1. Gutachter: Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth

2. Gutachter: Prof. Dr. Wolfram Schulze

Tag der mündlichen Prüfung: 21.03.2022

gez.: _____

Vorsitzender der Promotionskommission

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	1
1. Hintergrund.....	3
1.1 Begriffliche Bestimmung des perinatalen Kindstodes.....	3
1.2 Formale Regelungen zum Begriff des perinatalen Kindstodes.....	4
1.3 „Anhaltende Trauerstörung“ als Krankheitsbild.....	5
1.4 Trauer als Verlustreaktion und die daraus resultierenden Aufgaben der Trauerbewältigung.....	5
1.5 Unterstützung im Trauerprozess durch das Fachpersonal.....	9
1.5.1 Unterstützungsbedarfe der Betroffenen.....	9
1.5.2 Aufgaben der Trauerbegleitung.....	10
1.6 Psychosoziale Versorgungsstrukturen in der Geburtshilfe und Frauenheilkunde.....	16
1.6.1 Gynäkologische und neonatale Versorgungsstrukturen in Deutschland.....	16
1.6.2 Psychosoziale Betreuung im klinischen Kontext.....	19
2. Fragestellung und Hypothese.....	22
3. Material und Methode.....	27
3.1 Studienpopulation und Sample.....	27
3.2 Operationalisierung und Fragebogenentwicklung.....	33
3.3 Datenerhebungsmethode.....	38
3.4 Datenauswertungsmethoden.....	39
3.4.1 Quantitative Datenanalyse.....	39
3.4.2 Qualitative Inhaltsanalyse.....	41
3.5 Ethische und rechtliche Aspekte der Studie.....	42
4. Ergebnisse.....	43
4.1 Hypothese 1.....	43
4.1.1 Deskriptive Statistik zu Hypothese 1.....	43
4.1.2 Hypothesentest.....	44
4.2 Hypothese 2.....	46
4.2.1 Deskriptive Statistik zu Hypothese 2.....	47
4.2.2 Hypothesentest.....	49
4.3 Weitere explorative Datenanalysen.....	51
4.3.1 Angebote für betroffene Eltern.....	51
4.3.2 Bewertung der Zufriedenheit.....	52
4.3.3 Bewertung der Themenrelevanz.....	52
4.3.4 Standardisierte Vorgehensweise.....	53

4.3.5	Begriffe für Totgeburten und Kindstode in den Kliniken	54
4.3.6	Unerwähnte Angebote	55
4.3.7	Wünsche des Personals bezüglich der Unterstützung	56
4.3.8	Weitere Kommentare zur Begleitung der Eltern	57
5.	Schlussfolgerungen	58
5.1	Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse	58
5.2	Ergebniseinordnung in den aktuellen Forschungsstand	
	und Handlungsempfehlungen	60
5.3	Kritische Reflexion der eigenen Untersuchung	64
5.4	Resümee und Zukunftsperspektiven.....	65
	Zusammenfassung (Deutsch)	67
	Abstract (English)	70
	Quellenverzeichnis	73
	Anhang	82
A.	Abkürzungsverzeichnis	82
B.	Abbildungsverzeichnis	83
C.	Tabellenverzeichnis	84
D.	Operationalisierung der Variablen.....	85
E.	Fragebogen	88
F.	Anschreiben Kliniken	96
G.	Reminderanschreiben Kliniken (I)	98
H.	Reminderanschreiben Kliniken (II)	100
I.	Ethikkommission.....	102
J.	Danksagung	107
K.	Erklärung zur Eröffnung des Promotionsverfahrens (Anlage 1).....	108
L.	Erklärung zur Einhaltung gesetzlicher Vorgaben (Anlage 2)	109

Einleitung

„Es dauerte lange, bis betroffenen Eltern eine Trauerreaktion auf einen perinatalen¹ Kindstod zugestanden wurde“ (Wermuth, 2010). Im Jahr 2020 sind in Deutschland 3.162 Kinder tot zur Welt gekommen (Statistisches Bundesamt, 2021). Die Folgen einer Totgeburt sind gravierend und führen häufig zu tiefer Trauer und Verzweiflung bei den Eltern (Berth et al., 2009; Moser und Hecking, 2019). Verschiedene Studien zeigen, dass Eltern nach dem Verlust eines Kindes eine besondere Risikogruppe für die Entwicklung psychischer Erkrankungen und einer komplizierten Trauer darstellen und daher Unterstützung im Trauerprozess benötigen (Aoun et al., 2015; Kersting et al., 2017; Bublak, 2019). In Abgrenzung zur normalen Trauer, liegen bei einer komplizierten Trauer eine erhöhte Intensität, eine höhere Qualität sowie eine längere Dauer vor. Der Begriff der komplizierten Trauer wird in diesem Bericht gleichgesetzt mit den Termini pathologischer, anhaltender und traumatischer Trauer, welche in unterschiedlichen Zusammenhängen verschieden benannt wurden (Wagner, 2013).

Trauer und Trauerprozesse werden als natürliche Reaktion auf den Tod angesehen. Trauer sollte zugelassen und nicht unterdrückt werden, um die Entwicklung einer komplizierten Trauer und einer damit einhergehenden Depression zu vermeiden (Kast, 2011). Weltweit leiden etwa vier Millionen Frauen nach einem perinatalen Verlust an Depressionen. Bei geschätzten 25 % der Betroffenen treten auch Jahre nach dem perinatalen Verlust schwere Symptome auf. So berichteten 21 % der befragten betroffenen Frauen von einer posttraumatischen Belastungsstörung (Daugirdaitė et al., 2015; Ellis et al., 2016). Die mütterliche Erfahrung der Totgeburt wird zusätzlich als ein Risikofaktor für die spätere Entwicklung von Angststörungen bei Folgekindern diagnostiziert (Beutel, 2002).

Für die Bewältigung der traumatischen Erfahrung der Betroffenen spielen die Verhaltensweisen des Klinikpersonals während und nach der Geburt eine zentrale und oft unterschätzte Rolle. Längsschnittstudien zeigen, dass negative Erfahrungen bei der Begleitung der Eltern bei einem perinatalen Kindstod durch das Klinikpersonal mit späteren Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Verlustes korrelieren (Schaap et al.,

¹ Unter Bezugnahme auf die Definition der World Health Organization wird in der vorliegenden Dissertationsschrift der Begriff „perinatal“ im Allgemeinen als der Zeitraum zwischen der vollendeten 22. Schwangerschaftswoche und der Vollendung des 7. Tages nach der Geburt verstanden (DIMDI, 2019).

1997). Eine qualitative Befragung betroffener Eltern aus dem Jahr 2019 ergibt, dass diese mit der postnatalen Begleitung nach dem perinatalen Kindstod überwiegend nicht zufrieden waren. Sie empfanden ihre Bedürfnisse als nicht ausreichend berücksichtigt und wünschten ein größeres Mitspracherecht bei Entscheidungen (Meier Magistretti et al., 2019). Ellis et al. (2016) legen in ihrem systematischen Review dar, dass mehr als 30 % der Forschungen zu den Erfahrungen mit perinatalen Verlusten, den Kliniken eine Verbesserung der Informationsbereitstellung und eine Etablierung unterstützender Strukturen und Systeme nahelegen. Berry et al. (2021) konstatieren in der qualitativ interpretativen Metasynthese die Bedeutung von standardisierten Vorgehensweisen und ausreichender Ausstattung in den Kliniken sowie von Schulungen der Fachkräfte zur Unterstützung der Betroffenen.

Die vorliegende Studie prüft daher, ob die Möglichkeiten zur Betreuung von betroffenen Eltern bei perinatalem Kindstod in den Geburtskliniken der Bundesrepublik Deutschland angewendet werden und wo Verbesserungspotential besteht. Die Erkenntnisse dieses Forschungsprojektes leisten damit einen Beitrag zur Sensibilisierung der Akteur*innen im Umgang mit betroffenen Eltern nach einem perinatalen Verlust. Kliniken können mit der Handreichung prüfen, wo sie im Vergleich zu anderen Kliniken stehen und welche Maßnahmen sie in ihr Angebot aufnehmen können.

Das Ziel war eine Vollerhebung, also eine Befragung aller Mitglieder der definierten Population, durchzuführen. Hierzu wurden 621 Geburtskliniken in der Bundesrepublik angeschrieben und die erhaltenen Ergebnisse ausgewertet.

1. Hintergrund

In diesem Kapitel werden die theoretischen Grundlagen erläutert. Nach einer begrifflichen Einordnung des perinatalen Kindstodes in Kapitel 1.1 knüpfen die formalen Regelungen sowie deren juristische Einordnung in Kapitel 1.2 an. Es folgt die Beschreibung des Krankheitsbildes „Anhaltende Trauerstörung“ in Kapitel 1.3. Anschließend folgt eine Einordnung der Trauer als Verlustreaktion sowie die daraus resultierenden Aufgaben der Trauerbewältigung in Kapitel 1.4. Die Beschreibung des Aufgabenmodells von Lammer (2014) bezogen auf die Unterstützung der früh verwaisten Eltern schließt in Kapitel 1.5 an. Abschließend werden in Kapitel 1.6 die Klinik- und die Versorgungsstrukturen der Geburtshilfe mit Blick auf die psychosoziale Betreuung betrachtet.

1.1 Begriffliche Bestimmung des perinatalen Kindstodes

„In der Diskussion rund um Frühgeburten und den perinatalen Kindstod überlagern sich medizinische, alltagssprachliche und juristische Definitionen und Begriffe“ (Moser und Hecking, 2019).

Mit den Begriffen „Totgeburt“ oder „intrauteriner Fruchttod“ (IUA) werden Kinder bezeichnet, bei denen unmittelbar nach der Geburt keine Herzaktion festgestellt werden kann, die natürliche Lungenatmung nicht einsetzt und die Nabelschnur nicht pulsiert. Dabei beträgt das Geburtsgewicht mindestens 500 Gramm. Totgeburten werden im Rahmen der Geburtenstatistik erfasst. Beträgt das Gewicht der Leibesfrucht weniger als 500 Gramm, handelt es sich dagegen um eine Fehlgeburt, die auch als Abort bezeichnet wird (BMFSFJ, 2008).

Die Begrifflichkeit perinatal (griech. /lat. „um die Geburt herum“) wird verwendet, wenn das Kind zum Zeitpunkt seines Todes mindestens ein Alter erreicht hat, bei dem es bei gesunder Entwicklung bereits extraterin lebensfähig wäre. Dieser Zeitpunkt wird derzeit ab der vollendeten 22. Schwangerschaftswoche festgesetzt. Somit ist perinataler Kindstod sowohl eine Bezeichnung für eine Totgeburt als auch für lebend geborene Kinder, deren Tod bis sieben Tage nach der Geburt eintritt (World Health Organization, 2006).

Seit 1991 wurden die medizinischen Begrifflichkeiten im Sprachgebrauch der betroffenen Eltern zunehmend durch den Neologismus „Sternenkind“ ersetzt, der für eine Fehl- oder Totgeburt verwendet wird. Bei der Prägung des Ausdrucks haben

Online-Foren eine bedeutende Rolle gespielt (Tienken, 2015). Die damit verbundene Vorstellung, dass das Sternenkind nun seinen eigenen Stern bewohnt und am Firmament leuchtet, spendet betroffenen Eltern zuweilen Trost (Zebothsen und Ragosch, 2013). Diese Begrifflichkeit beschreibt gleichzeitig die zunehmende Individualisierung im Verhältnis zu Schwangerschaft und Tod und ermöglicht den Eltern, als „Sternenmamas“ und „Sternenpapas“ ihre Trauer und die damit einhergehenden Gefühle zu legitimieren. Der Begriff impliziert, dass der perinatale Kindstod nichts an der Tatsache der Elternschaft ändert, wohingegen dies zuvor bei Fehl- oder Totgeburten negiert wurde (Tienken, 2015).

Ein weiterer Begriff, der als Synonym für die Totgeburt verwendet wird, ist die „stille Geburt“. Dieser leitet sich aus dem Englischen „stillbirth“ ab und bezieht sich auf die stille Ankunft des Kindes auf der Welt, bei der der Schrei des Neugeborenen ausbleibt (Nijs, 2003).

1.2 Formale Regelungen zum Begriff des perinatalen Kindstodes

Juristische Aspekte spielen für den klinischen Kontext und den damit verbundenen Betreuungsprozess eine bedeutende Rolle, da sie direkte Auswirkungen auf die Rechte betroffener Eltern haben. Die Abgrenzung zwischen einer Fehl- und Totgeburt muss daher vorgenommen werden (Moser und Hecking, 2019).

Fehlgeburten sind nicht beurkundungspflichtig, aber auf Wunsch der Eltern kann eine urkundenähnliche Bescheinigung gemäß § 31 Abs. 3 der in 2013 geänderten Personenstandsverordnung (PStV) ausgestellt werden. Folglich erhalten die Kinder eine offizielle Existenz und ein würdiger Abschied, beispielsweise in Form einer Bestattung, wird ermöglicht (BMFSFJ, 2013).

Im Gegensatz dazu besteht bei einer Totgeburt eine Beurkundungspflicht. In der Geburtsurkunde wird vermerkt, dass das Kind tot geboren wurde. Die Eltern erhalten zugleich eine Sterbeurkunde (BMFSFJ, 2008). Letztere benötigen die Eltern zur Vorlage beim Arbeitgeber und beim Sozialversicherungsträger, wodurch die Mutter einen Anspruch auf vollen Mutterschutz inklusive sämtlicher damit verbundener Leistungen hat. Bei einer Fehlgeburt hingegen besteht lediglich ein viermonatiger Kündigungsschutz der Mutter, aber kein Anspruch auf Leistungen nach dem Mutterschutzgesetz. Dagegen gibt es einen Anspruch auf Hebammenleistungen sowohl bei einer Fehl- als auch bei einer Totgeburt (Moser und Hecking, 2019).

Im Kontext der Bestattung von totgeborenen Kindern bestehen unterschiedliche Regelungen auf der Länderebene, wobei das Bestattungsrecht für ein Kind einheitlich in

allen Bundesländern mit Beginn der Schwangerschaft eintritt. In nahezu allen Bundesländern besteht eine Bestattungspflicht bei einer Totgeburt (Moser und Hecking, 2019).

1.3 „Anhaltende Trauerstörung“ als Krankheitsbild

Komplizierte Trauerprozesse nach einem Verlust werden in der Wissenschaft heute zunehmend als unabhängige Psychopathologie betrachtet, die eine psychotherapeutische Behandlung erfordert (Mancini et al., 2012). Vielfältige internationale, aber auch deutsche Studien konnten langfristige Umwelt- und Lebenszusammenhänge sowie potenzielle Beziehungen zu negativem Gesundheitsverhalten zeigen (Scharmanski, 2019).

Die aktuellen ICD-10-Codes beinhalten bereits akute Belastungsreaktionen und die posttraumatische Belastungsstörung. Mit der Neuformulierung der kommenden ICD-11-Codes werden auch die aus dem Trauerprozess resultierenden psychiatrischen Belastungen anerkannt (Fritzsche und Wirsching, 2020). So werden die komplexe posttraumatische Belastungsstörung und die anhaltende Trauerstörung als eigenständiges Krankheitsbild im ICD-11 aufgenommen. Ab dem Jahr 2022 kann somit eine „anhaltende Trauerstörung“ diagnostiziert werden, wenn die Trauernden über einen Zeitraum von mehr als sechs Monaten nach dem Verlust einen tiefen Seelenschmerz und eine überwältigende Sehnsucht nach einer verstorbenen Person aufzeigen. Darüber hinaus wird stets von einem pathologischen Befund gesprochen, wenn der Tod nicht als solcher begriffen wird, die Trauernden Schwierigkeiten haben, sich auf Beziehungen einzulassen, sich sozial isolieren und stark mit Schuldvorwürfen befassen. Bei Vorliegen dieser Symptome in Verbindung mit einer Beeinträchtigung des Alltags liegt eine „anhaltende Trauerstörung“ vor (Maercker, 2020).

1.4 Trauer als Verlustreaktion und die daraus resultierenden Aufgaben der Trauerbewältigung

Um Trauerreaktionen zu verstehen und adäquate Unterstützungsangebote etablieren zu können, gilt es in einem ersten Schritt, das menschliche Verhalten im Kontext der Umweltfaktoren und Interaktionen zu betrachten (Sameroff, 2010). Das biopsychosoziale Modell (Engel, 1977) beschreibt die Wechselwirkung von Menschen und ihrer Umgebung. Krankheitsentwicklungen und deren Verläufe werden im Kontext der (psycho-)somatischen Medizin begriffen. Neue Erkenntnisse der Neurologie erlauben

detaillierte Beschreibungen der biopsychosozialen Elemente (Sameroff, 2010). Ein Verständnis der Interaktion und Integration von intrinsischen sowie extrinsischen Faktoren wird somit zur Grundlage gesundheitsbezogener Interventionen, die sich auch auf die Betreuung von Trauernden bei perinatalen Verlusten beziehen lassen.

Die Beschreibung der Trauer als Verlustreaktion bietet den Vorteil, dass der Trauer nicht nur bei Todesfällen eine sinnvolle Funktion zugesprochen wird, sondern auch bei anderen bedeutenden Verlusten, wie zum Beispiel Scheidung, Gesundheit und Verlust des Arbeitsplatzes. Somit wird Trauer als ein normaler und notwendiger Prozess der Verarbeitung bei gravierenden Verlusten und Veränderungen angesehen (Lammer, 2014).

Die Auseinandersetzung mit einer Schwangerschaft beginnt in der Regel nicht erst mit dem positiven Schwangerschaftstest, sondern schon bei der Formulierung des Kinderwunsches und der Planung (Bergner, 2005). Die Beziehung zum Kind entsteht somit nicht erst mit der Geburt, sondern wird als ein „Wendepunkt der persönlichen Entwicklung, eine entscheidende und vulnerable Entwicklungsphase für Identität, Selbstwertgefühl und Partnerschaft angesehen, die der Vorbereitung auf die Versorgung des Kindes dient“ (Beutel, 2002). Die Schwangerschaft ist bereits mit bewussten und unbewussten Vorstellungen, konkreten Vorbereitungen und Träumen beider Eltern verbunden. Dies erklärt die tiefe Trauer der Mütter und Väter, wenn Kinder in der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt versterben. Sie müssen ihr psychisch bereits reales Kind verabschieden, statt gemeinsam mit ihm zu leben (Baltzer, 2004; Stechmann, 2018). Die gute medizinische Versorgung in Deutschland während der Schwangerschaft und der Geburt lässt Eltern kaum an das mögliche Versterben des Kindes denken. Glück und Segen überwiegen und die wenigsten Eltern rechnen mit dem Schlimmsten (Stechmann, 2018). Die Trauer wird bei einem perinatalen Kindstod im Vergleich zu anderen Todesfällen massiv erschwert, da hier zwei sonst weit auseinanderliegende Ereignisse, Tod und Geburt, gemeinsam oder kurz hintereinander auftreten, wodurch tiefe und widersprüchliche Gefühle von Trauer und Wut sowie Verletzlichkeit und Ohnmacht bei den Eltern hervorgerufen werden (Moser und Hecking, 2019). Hinzu kommt die anhaltende gesellschaftliche Tabuisierung der Sternenkinder, sodass die Betroffenen das Geschehene als Einzelfall wahrnehmen. Das erschwert, den Tod zu begreifen und um das Sternenkind zu trauern (Stechmann, 2018). Trauernde sehnen sich daher nach einer gesellschaftlichen Enttabuisierung (Wischmann, 2018). Jakoby et al. (2020) betonen die zusätzlichen Leiden der betroffenen Frauen in diesem Kontext. Sie empfinden häufig Schuldgefühle, aber auch Identitätsschwierigkeiten, die Wut und Hass auf den eigenen Körper hervorrufen, der als nicht funktionsfähig

betrachtet wird. Darüber hinaus können Verwandte und Bekannte, die noch keine innige Beziehung zu dem perinatal verstorbenen Kind hatten, den Verlust nur teilweise nachempfinden (Moser and Hecking, 2019). Das in der Perinatalphase verstorbene Kind wird stärker wahr- und gesellschaftlich ernst genommen, je weiter die Schwangerschaft fortgeschritten war (Böcker, 2017).

Zudem sind die Sichtweisen auf den Verlust kulturell geprägt und weisen eine starke regionale Varianz auf. Das Kind als verstorben wahrzunehmen setzt dabei jedoch eine vorangegangene, pränatale Interaktion und eine etablierte Vorstellung des lebenden Kindes voraus (Böcker, 2017). Die Entwicklung während der Schwangerschaft wird in der hiesigen „westlichen“ Gesellschaft medizinisch detailliert verfolgt und dokumentiert, sodass ein Ungeborenes häufig bereits ab dem positiven Schwangerschaftstest als Individuum verstanden wird (Böcker, 2017).

Zwar setzt eine Trauer allgemein die Interpretation des Ereignisses als Sterbefall und als ein ungewolltes Verlusterlebnis voraus, jedoch ist der Trauerprozess sehr individuell. Dabei wird argumentiert, dass gebärende Frauen im Vergleich zu anderen Angehörigen den Verlust leiblich und daher bedeutsam verschieden erfahren (Böcker, 2017).

Um das Risiko einer psychischen Erkrankung zu minimieren, ist es unabdingbar, dass die Eltern die Trauer nicht verdrängen, wobei die Lebensdauer des Kindes für die Trauerintensität irrelevant ist (Beutel, 2002; Metz, 2011). Dabei ist Trauer als ein lebenslanger Prozess anzusehen, der häufig keinen endgültigen Abschluss findet (Wortman und Silver, 1989). Zeitweise mag der Prozess beendet wirken, jedoch kann eine erneute Konfrontation mit dem Verlust eine wiederkehrende Trauer auslösen, die Betroffene abermals stark überwältigt. Besonders unter diesem Aspekt der lebenslangen Bewältigung ist es relevant, dass der Verlust anerkannt und gewürdigt wird (Meier Magistretti et al., 2019). Hierbei erlangt die Erkenntnis, dass jeder Mensch Trauer unterschiedlich erlebt und zeigt, in den letzten Jahren in der Fachwelt immer mehr Zuspruch.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Trauer geht in der Fachliteratur vielfach auf Elisabeth Kübler-Ross zurück. Sie hat das Thema 1969 durch ihr Buch „On death and dying“ in der Öffentlichkeit bekannt gemacht und die breite Bevölkerung für Trauerprozesse und -reaktionen sensibilisiert (Lammer, 2014).

In dem Phasenmodell von Kübler-Ross (1969) wird die Bewältigung von Trauer in 5 Phasen aufgeteilt. Das Phasenmodell beginnt mit einer Schock- und Verleugnungsphase, auf welche die Phasen der Wut, des Verhandelns, der Akzeptanz und zuletzt der Überlegung folgen. Die Kritik am Phasenmodell von Kübler-Ross betont, dass dieses der Diversität der Trauerreaktionen nicht gerecht wird und die Vielfalt der

Trauerreaktionen auf ein einheitliches Bild reduziert. Trauerprozesse verlaufen jedoch heterogen und werden subjektiv divergent wahrgenommen. Die Erkenntnisse dazu werden stetig durch die Erfahrungen Betroffener angepasst (Lammer, 2014). Mit dem Verständnis der Trauer als vielschichtigen Prozess wurden die Phasenmodelle durch Aufgabenmodelle abgelöst. Diese bieten Orientierung und Struktur ohne ausgeprägte Normierung (Lammer, 2014).

Das Aufgabenmodell von Lammer (2014) bildet die theoretische Grundlage der vorliegenden Untersuchung. Das Aufgabenmodell integriert Elemente der klassischen Phasenmodelle, entwickelt diese weiter und inkludiert und verfeinert das Aufgabenmodell des amerikanischen Psychotherapeuten William Worden aus dem Jahr 1982 (Worden, 2018). Die Vielfalt der Trauerabläufe wird umfänglicher abgebildet und die notwendigen Schritte zur Bewältigung der Trauer werden aufgezeigt. Aus einem linearen Prozessverständnis von Trauer wurde ein Verständnis von zu bearbeitenden Clustern bei der Trauerbewältigung entwickelt, wobei die Reihenfolge der zu lösenden Teilaufgaben frei ist.

Das Aufgabenmodell betont, dass es ein Anliegen der Fachkräfte sei, den beginnenden Zustand der Schockstarre zu überwinden und in einen aktiven Trauerprozess zu überführen. Eine Verzögerung dieser Intervention erhöht das Risiko einer komplizierten Trauer unnötig (Kast, 2011; Fritzsche und Wirsching, 2020). Um ein solches Vorgehen zu vermeiden, bietet das nachfolgend dargestellte Aufgabenmodell nach Lammer (2014) für die Fachkräfte eine strukturierte Vorgehensweise beim Vorliegen eines perinatalen Kindstodes. Abbildung 1 zeigt das Aufgabenmodell nach Lammer (2014) mit den darin beschriebenen sechs Aufgaben, die Trauernde zu bewältigen haben.

Abbildung 1:

Aufgabenmodell nach Lammer (2014)

Aufgaben der Trauerbegleitung	
T	od begreifen helfen (Realisation)
R	eaktionen Raum geben (Initiation)
A	nerkennung des Verlusts äußern (Validation)
U	ebergänge unterstützen (Progression)
E	rinnern und Erzählen ermutigen (Rekonstruktion)
R	isiken und Ressourcen einschätzen (Evaluation)

Die Aufgaben werden an dieser Stelle nicht näher beschrieben, sondern werden im Zusammenhang mit den Aufgaben für früh verwaiste Eltern erläutert.

1.5 Unterstützung im Trauerprozess durch das Fachpersonal

Nachfolgend werden in Kapitel 1.5.1 die Unterstützungsbedarfe der Betroffenen dargelegt und dann in Kapitel 1.5.2 die Aufgaben der Trauerbegleiter*innen im Trauerprozess näher erläutert.

1.5.1 Unterstützungsbedarfe der Betroffenen

Der Trauerprozess gilt als natürliches und zugleich bedeutsames Geschehen, dem bei einem Verlust wie dem perinatalen Kindstod großes Gewicht beigemessen wird. Betroffene Eltern wünschen und benötigen häufig Unterstützung in Form von psychosozialer Betreuung. „Psychosozial“ beschreibt hierbei die Wechselseitigkeit von „in ökologischen Kontexten situierten sozialen und psychischen Systemen“ (Wirth, 2019). Das soziale System kann beispielsweise die Familie oder eine Gruppe sein, wobei das psychische System als das „wahrnehmende, unterscheidende und denkende kognitive System“ verstanden wird (Wirth, 2019). Eine psychosoziale Betreuung in Folge

eines akuten Traumas besteht idealerweise darin, verständnisvoll zu reagieren und einen sicheren Ort zu kreieren, die Kräfte der Trauernden zu verstärken und gleichzeitig zu betonen, dass die Symptome normal sind. Die Fachkräfte selbst sollten sich im Betreuungsprozess von der Trauer abgrenzen (Fritzsche und Wirsching, 2020).

Untersuchungen zeigen, dass früh verwaiste Eltern Unterstützungsmaßnahmen im Rahmen des Trauerprozesses benötigen (Nijs, 2003; Ellis et al., 2016; Reiser, 2017). Dabei spielt für den Umgang der Eltern mit dem Verlust speziell die Begleitung durch Fachkräfte während und nach der Geburt des in der Perinatalphase verstorbenen Kindes eine entscheidende Rolle. Betroffene Eltern wissen oft noch Jahre später sehr genau, welche Worte zu ihnen gesprochen wurden oder wer ihnen zum Beispiel die Hand gehalten hat (Nijs, 2003; Scott, 2011). Zudem wünschen sich trauernde Eltern insgesamt, dass professionell Helfende ihnen zur Seite stehen und den Schmerz mit ihnen aushalten. Wie gut allerdings die Fachkräfte damit umgehen, hängt im Wesentlichen an den vom Fachpersonal eigens erfahrenen Fort- und Weiterbildungen (Nijs, 2003). Zusätzlich bezeichnen Studien, die sich mit der Sicht der Eltern befassen, Information, Empathie, Verständnis und Sensibilität sowie Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse der Mütter als die wesentlichen Elemente einer guten Begleitung (Einaudi et al., 2010; Downe et al., 2013; Meier Magistretti et al., 2019).

Eine qualitative interpretative Metasynthese von Berry et al. (2021); basierend auf den Erfahrungen von verwaisten Eltern ergab, dass etwa ein Viertel der Befragten das Aufklärungsgespräch über den Kindstod als nicht hilfreich empfanden. Es wurde besonders fehlende Einfühlsamkeit seitens der Fachkräfte bemängelt. Weiterhin sind adäquate Ausstattungen, Aus- und Fortbildungen, sowie das Vorhandensein passender Klinikprotokolle und standardisierter Abläufe im Sinne von SOPs (Standard Operation Procedures) wesentlich (Niebers, 2006; Kalanlar, 2020; Berry et al., 2021).

1.5.2 Aufgaben der Trauerbegleitung

Im Folgenden werden die einzelnen Aufgaben der Trauerbegleitung nach Lammer (2014) entlang der Traueraufgaben sowie deren Interpretation für dieses Forschungsprojekt vorgestellt. Da sich diese teilweise überlagern oder fließend ineinander übergehen, ist es nicht konsequent möglich, eine trennscharfe Abgrenzung zwischen den verschiedenen Aufgaben vorzunehmen.

Die erste Aufgabe der **Realisation** bildet den Grundstein der Verlustbewältigung und beinhaltet die Realisierung des Todes. Um die Basis für die Verlustbewältigung nach

Lammer (2014) zu definieren, ist es zu Beginn wichtig, den Tod zu begreifen. Für die Verarbeitung der Trauer ist es hilfreich, das in der Perinatalphase verstorbene Kind als Teil der Familie mit einem Namen anzuerkennen und sich aktiv vom Kind zu verabschieden (Wassermann und Rohde, 2009).

Dabei sollte eine Verabschiedung auch Eltern, die das Sternenkind nicht sehen möchten, wiederholt angeboten werden, Ängste sollten thematisiert und reduziert werden. Wichtig ist, den Eltern auch physisch zu zeigen, dass ihr Kind verstorben ist. Um diesen Schritt erfolgreich abzuschließen, sind körperliche Wahrnehmungen wichtig. Dies kann beispielsweise durch das Sehen, Riechen und Fühlen geschehen. Eltern können auch die Möglichkeit erhalten, das Kind anzuziehen oder zu baden (Beutel, 2002; Wassermann und Rohde, 2009; Reiser, 2017).

Zuvor haben die Fachkräfte hierbei die Aufgaben, die Trauernden auf die Begegnung mit der oder dem Verstorbenen vorzubereiten, also den Raum und den Verstorbenen so herzurichten, dass er möglichst wenig erschreckend auf die Betroffenen wirkt und sie zu ermutigen, den leblosen Körper zu betrachten. Hierzu sollten die medizinischen Fachkräfte anbieten, die Angehörigen in den Raum zu begleiten und ihnen zur Seite zu stehen. Für die Trauerverarbeitung ist der Anblick der oder des Verstorbenen sehr bedeutsam, da dies Fantasien über ein entsetzliches Aussehen des Leichnams vorbeugt.

Für die Begegnung zwischen Eltern und dem Sternenkind ist es sinnvoll, den Ort des Kennenlernens fernab von lebenden Babys, auf einer anderen Station optisch ansprechend herzurichten, um zusätzliche Belastungen zu vermeiden (Adolfsson, 2011). Etwa jede dritte Studie des Reviews von Ellis et al. (2016) kommt zu dem Ergebnis, dass Elternpaare mehr Privatsphäre rund um den perinatalen Verlust wünschen. Der Raum des Kennenlernens sollte auch entsprechend gekennzeichnet werden, um den Eltern Wertschätzung entgegenzubringen und um Störungen zu vermeiden (Harper und Wisian, 1994; Wolter, 2017).

Den Fachkräften in den Geburtskliniken obliegt, neben der medizinischen Versorgung und den organisatorischen Belangen, nicht nur die Aufgabe der Unterstützung und aktiven Begleitung der Eltern (Lammer, 2014), sondern auch der Geschwisterkinder, um diese altersentsprechend und sensibel bei der Verabschiedung des Kindes einzubeziehen (Nijs, 2003). Ferner kann es hilfreich für die Betroffenen sein, wenn auch Menschen außerhalb der Familie das Kind betrachten und beschreiben, was im klinischen Kontext in der Regel den Fachkräften zufällt (Garten, 2019). Um den Tod begreifbar zu machen, sollten Fachkräfte klare Worte finden und den Tod deutlich benennen (Lammer, 2014).

Die **Initiation** als zweite Aufgabe gibt den Reaktionen der Trauernden den nötigen Raum. Den Fachkräften kann dabei die Aufgabe zukommen, Unterstützung bei der Auslösung der Trauer zu bieten. Dazu gehört der empathische Umgang mit Trauernden, aktives Zuhören, das Verständnis von Bedürfnissen und Mitteilungen der Trauernden und das Schaffen von Möglichkeiten zum körperlichen Ausagieren der Gefühle. Insgesamt ist der angemessene Umgang der Fachkräfte während dieser Aufgabe durch Zurückhaltung und Fingerspitzengefühl geprägt (Lammer, 2014).

Die dritte Aufgabe, die **Validation**, wird von Lammer (2014) als die Anerkennung des Verlustes beschrieben. Hierbei steht die Würdigung des Schmerzes, die Veränderung des Lebens und des Alltags im Vordergrund. Diese Anerkennung ist umso erforderlicher, je geringer der Verlust sozial anerkannt wird. Bei dem perinatalen Verlust kann dies der Fall sein, da das Kind nie öffentlich in Erscheinung getreten ist und somit für die Umwelt nicht existiert hat. Die Phase der Validation umfasst zwei Facetten: einerseits die Anerkennung des Verlustes durch die individuell Betroffenen und andererseits die erfahrene gesellschaftliche Anerkennung.

Um Trauer besser zu verstehen, ist es zunächst wichtig zu erkennen, dass jeder noch so unsichtbar scheinende Verlust Trauer hervorruft. So werden stets Verlust Erfahrungen aus der Vergangenheit reaktiviert und jeder Verlust beinhaltet, sofern er vollständig betrauert wird, die Möglichkeit des individuellen Wachsens. Die Verdrängungstendenz ist hierbei im Allgemeinen stark ausgeprägt. So suchen sich viele Trauernde einen Ersatz für den Verlust in Form von Ablenkung durch neue Tätigkeiten oder aber auch durch die Zeugung eines neuen Kindes. Von einer Verlustverarbeitung kann jedoch erst gesprochen werden, wenn Betroffene sich aktiv mit dem Verlust auseinandersetzen und den gesamten Trauerprozess zulassen (Volkan et al., 2000).

In einer Metaanalyse von Adolfsson (2011) wird herausgestellt, dass lediglich 47 % der Betroffenen die Erfahrungen der Trauer als solche reflektierten, wohingegen viele Mütter stattdessen das Thema der Schuld fokussierten. So belasteten sich die Betroffenen mit Selbstvorwürfen und der Idee, dass sie durch etwaiges Fehlverhalten während der Schwangerschaft den Verlust des Kindes provoziert hätten. Diese Zweifel und Vorwürfe erschweren den Trauerprozess massiv, der für die Verarbeitung der Trauer eine wesentliche Voraussetzung darstellt (Bertram, 2016; Kersting et al., 2017).

In der Validation wird laut Lammer (2014) eine Anerkennung des Verlustes umso bedeutender, wenn die gesellschaftliche Akzeptanz gering ist. Die Gesellschaft erwartet einen bestimmten Habitus von Trauernden, angefangen bei der Befindlichkeit über die Trauerkleidung bis hin zu einer angemessenen Länge der Trauerzeit (Schäfer, 2011).

Dabei ist für die Trauerverarbeitung relevant, dass die Trauernden die Bedeutung des Verlustes selbst festlegen und dies nicht Außenstehenden oder Expert*innen zugestehen (Metz, 2011).

Der angestrebte Trauerprozess wird durch fehlende öffentliche Akzeptanz des Themas erschwert, sodass etwa 20 % der betrachteten Studien von Ellis et al. (2016) verdeutlichen, dass sich betroffene Eltern nach einem stärkeren öffentlichen Bewusstsein der in der Perinatalphase verstorbenen Kinder sehnen. Erschwerend kommt hinzu, dass das Umfeld, die Klinik und die Gesellschaft den Verlust häufig nicht als Trauerfall ernst nehmen, da das Kind zuvor nicht auf der Welt war und mit Unverständnis auf die Trauer reagieren. Infolgedessen wird der erfahrene Verlust vielfach beschönigt und heruntergespielt, sodass Eltern um ihr Recht auf Trauer kämpfen müssen (Tienken, 2015; Stechmann, 2018; Moser und Hecking, 2019).

Nach der Anerkennung des Verlusts beschreibt die **Progression** als vierte Aufgabe die vielen Übergänge, die die Trauernden zu bewältigen haben. Dies können religiös geprägte Rituale, wie Beerdigungen oder Segnungen, sein aber auch alles, was zum letzten Mal gemacht wird, wie das Verlassen des Totenbettes oder des Grabes und die Hinwendung zu etwas Neuem. So stellt das Entfernen der persönlichen Gegenstände des Verstorbenen ebenso einen Übergang dar, wie diverse und durchaus alltägliche Tätigkeiten, beispielsweise das erste Mal allein zu Bett zu gehen. Die Bewältigung eben dieser Übergänge sind Meilensteine für die Trauernden, die schrittweise in die erneute Teilnahme am Leben führen (Lammer, 2014).

Das Beerdigungsritual unterstützt bei der Anerkennung der Trauer und betont nochmals die Endgültigkeit des Verlustes. Jede dritte Frau hat ihr Kind aufgrund mangelnder Informationen nicht beisetzen lassen. Erfolgte keine Bestattung, beschäftigt die Hälfte der Eltern die Unwissenheit über den Verbleib des Kindes stark und fördert Gedanken über die Entsorgung beispielsweise im Klinikabfall (Beutel, 2002). Trauer und Depressivität sind bei betreffenden Müttern verstärkt festzustellen (LaRoche et al., 1984; Beutel, 2002). Da einige Übergänge im Rahmen des Klinikablaufes rund um die Geburt stattfinden, fällt auch dort den Fachkräften die Aufgabe zu, die Eltern psychosozial zu begleiten. So können Fachkräfte beispielsweise die Trauernden dazu anhalten, das Verlassen des Totenbettes als letztmalige Chance auf einen Anblick des Kindes wahrzunehmen oder diese auf das Verlassen der Klinik mit leeren Armen vorbereiten (Meier Magistretti et al., 2019).

Die **Rekonstruktion** als fünfte Aufgabe zeigt die Bedeutung von Erinnerungen und Erzählungen für die Hinterbliebenen. Bei der Verarbeitung und Bewältigung der Trauer kann es helfen, wenn die Trauerenden wiederholt von der verstorbenen Person sprechen können und ihnen intensiv zugehört wird. Der Dialog über existentielle Fragen nach dem Sinn und der Bestimmung des Lebens ist hierbei oft wichtig (Lammer, 2014). Die Trauer um ein Sternenkind unterscheidet sich von anderen Trauerfällen durch die fehlenden gemeinsamen Erzählungen und Erinnerungen an die Person. Die Erinnerungen bei einer Totgeburt gelten lediglich der Schwangerschaft und den enttäuschten Erwartungen (Moser und Hecking, 2019). Da die Ärzte und Hebammen, abgesehen von den Eltern, häufig die einzigen Menschen sind, die die Herztöne des Kindes gehört und die Bewegungen gesehen haben, kommt ihnen eine besondere Bedeutung zu. Hier gibt es gemeinsame greifbare Erinnerungen. Dies ist für die Anerkennung der Trauer von großer Bedeutung und untermauert die reale Existenz des Kindes (Nijs, 2003).

Darüber hinaus ist es für Eltern und deren Trauerprozess von enormer Bedeutung, weitere Existenzbeweise des Kindes außerhalb ihres Gedächtnisses zu erhalten, wodurch Erinnerungsstücke wie Fotos des Kindes einen hohen Stellenwert einnehmen (Calister, 2006; Wolter, 2017). Den Eltern können beispielsweise Fuß- und Handabdrücke, eine Haarlocke oder Fotografien des Kindes mitgegeben werden (Eggle-Illich, 2008; Lammer, 2014). Betroffene Eltern haben es bei der Trauerbewältigung als hilfreich empfunden, Fotos vom Kind anzuschauen, wohingegen Eltern, die das Kind nicht gesehen haben, häufig lange von dem Gedanken an das mögliche Aussehen des Kindes gequält wurden (Beutel, 2002). Der Einbezug von speziellen Sternenkindfotograf*innen kann dabei unterstützen, positive Erinnerungen an den Verlust und weitere Existenzbeweise zu schaffen (Ramirez et al., 2019).

Auch die digitale Kommunikation hilft heutzutage vielen Eltern bei der Verlustbewältigung (Hermann-T. und Karlheim, 2019). So durchbrechen Trauernde ihre Sprachlosigkeit, indem sie ihre Erfahrungen und Erinnerungen in Blogs oder Webforen teilen oder sich in Diskussionsforen engagieren (Tienken, 2015). Die dort entstehende Gemeinschaft gibt den Eltern Kraft und spendet Trost (Hünniger, 2019).

Die sechste Aufgabe der **Evaluation** beinhaltet die Einschätzung von Ressourcen und Risiken der Trauernden. Es sollte gemeinsam mit den Betroffenen eruiert werden, welche Risikofaktoren für die Entwicklung einer komplizierten Trauer vorliegen und welche Schutzfaktoren dem gegenüberstehen. Diese Einschätzung sollte bereits im Erstgespräch geschehen und hat sowohl einen präventiven als auch einen

strukturgebenden Charakter. Die vorhandenen Ressourcen der Hinterbliebenen können durch gezielte Fragen seitens der Trauerbegleiter*innen aktiviert werden. Die Fragen können beispielsweise die Gestaltung der kommenden Tage betreffen, wer Unterstützung bei den anstehenden Aufgaben und Fragen bieten kann oder auch die Frage nach Bewältigungsstrategien in der Vergangenheit. Dadurch befassen sich die Trauernden mit den nächsten Schritten und können so einen Teil ihrer Handlungsfähigkeit zurückerlangen. Sollte sich beim Erstgespräch ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer komplizierten Trauer herausstellen, sind den Hinterbliebenen geeignete Stellen und Adressen von Ärzt*innen und Therapeut*innen zu nennen (Lammer, 2014).

Die Relevanz der Einschätzung der individuellen Ressourcen wird bei der Betrachtung der Ergebnisse der Studie von Hutti et al. (2017) deutlich. Sie konstatierte im Rahmen ihrer Untersuchungen, dass bei 25 % der Frauen nach dem perinatalen Verlust ein anhaltender Zustand von individuellen Multimorbiditäten aus posttraumatischer Belastungsstörung, Depression, Angst, Substanzmissbrauch, Suizidgedanken, Fettleibigkeit, Bluthochdruck, Diabetes und/oder vorzeitigem Tod vorherrscht. Diese negativen Symptome erleben viele verwaiste Eltern für den Rest ihres Lebens (Hutti et al., 2017). Auch Aoun et al. (2015) postuliert auf Basis seiner Untersuchung, dass 10 % bis 20 % der trauernden Eltern hartnäckige psychiatrische Schwierigkeiten entwickeln (Aoun et al., 2015).

Bei der Einschätzung der Ressourcen gilt es zu beachten, dass trauernde Menschen sehr individuelle Bedürfnisse haben (Nijs, 2003). Da kein Patentrezept für die Heilung trauernder Familien existiert, ist es stets notwendig, den Trauernden aufmerksam zuzuhören, ihnen auf ihrem Weg zu folgen und zur richtigen Zeit zu erfahren, welche Art von Unterstützung sie brauchen (Nijs, 2003). Für die Fachkräfte vor Ort bedeutet dies, dass sie sich immer wieder individuell auf die betroffenen Eltern einlassen und nicht einer standardisierten Vorgehensweise folgen.

Mütter von in der Perinatalphase verstorbenen Kindern weisen ein erhöhtes Risiko für eine posttraumatische Belastungsstörung auf. In einer Untersuchung von Betroffenen, litten 21 % der Befragten drei Monate nach der Totgeburt an eben dieser, wobei die Dauer der Schwangerschaft signifikant mit dem Erkrankungsrisiko korrelierte (Kersting et al., 2017). Bei Vorliegen einer solchen posttraumatischen Belastungsstörung ist es empfehlenswert, die Prinzipien der Stabilisierung, Stabilität, Integration und gestuften Konfrontation zu befolgen, um eine gezielte Traumabewältigung zu erreichen (Fritzsche und Wirsching, 2020).

Darüber hinaus ist es im Rahmen der Ressourceneinschätzung sinnvoll, den Eltern weitergehende Informationen zur Trauerverarbeitung an die Hand zu geben. So können Informationen zu organisatorischen Belangen, wie die Frage danach, welche Personen und Institutionen über den Tod des Kindes benachrichtigt werden sollten, oder die Weitergabe von Adressen niedergelassener Therapeut*innen, Selbsthilfegruppen und Hebammen hilfreich und unterstützend sein (Klapp, 2017; Meier Magistretti et al., 2019). Ferner sollten die Fachkräfte die soziale Unterstützung aus dem Umfeld der Trauernden in den Fokus nehmen, da eine fehlende Unterstützung ebendieser ein bedeutsamer Risikofaktor ist. Vor allem die Qualität der Partnerschaft spielt eine entscheidende Rolle für das Erleben und die Verarbeitung der Schwangerschaft sowie das Versterben des Kindes (Beutel, 2002).

Prinzipiell sollten auch die Väter in den Blick genommen werden, deren Risiko einer Depressivität und erhöhter Ängstlichkeit zwar geringer als bei der Mutter, aber dennoch erhöht ist (Wischmann, 2017). Darüber hinaus ist die psychische Vulnerabilität der Trauernden zu betrachten, da sich bereits bestehende psychische Symptomatiken durch die Totgeburt verschlimmern können. Auch stellt das Vorhandensein von Kindern nicht unbedingt einen protektiven Faktor dar. Empfehlenswert ist es, dass die Fachkräfte auch die Geschwisterkinder mit einbeziehen, da insbesondere ältere Geschwisterkinder häufig Verlustgefühle erleben, welche durch die intensive Trauer der Eltern gelegentlich überdeckt werden (Wischmann, 2017).

1.6 Psychosoziale Versorgungsstrukturen in der Geburtshilfe und Frauenheilkunde

Nachfolgend werden in Kapitel 1.6.1 die gynäkologischen und neonatalen Versorgungsstrukturen in der Bundesrepublik beschrieben. Darauf aufbauend werden in Kapitel 1.6.2 die psychosozialen Betreuungsstrukturen in den Geburtskliniken bei dem Vorliegen eines perinatalen Kindstods erläutert.

1.6.1 Gynäkologische und neonatale Versorgungsstrukturen in Deutschland

Im Jahr 2019 waren etwa 5 % der über 400.000 registrierten Arztpraxen in Deutschland in der Geburtshilfe und Frauenheilkunde tätig. Im Vergleich zu den Vorjahren ist die Anzahl der praktizierenden Ärzte in dieser Arztgruppe zwischen 2015 und 2019 um etwas mehr als 5 % angestiegen (Statista, 2020). Des Weiteren existieren aktuell 642 Geburtskliniken in Deutschland, die insgesamt 460 so genannte Perinatalzentren bzw.

Einrichtungen mit einem perinatalen Schwerpunkt einschließen. Regionale Unterschiede in der Versorgung beziehen sich hierbei nicht nur auf die Anzahl der vorhandenen Einrichtungen je Region, sondern auch auf den Umfang der angebotenen Leistungen (Klinikradar, 2021).

Um eine optimale Versorgungsstruktur der Früh- und Neugeborenen zu ermöglichen und die Säuglingssterblichkeit zu verringern, fordert das Versorgungskonzept des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) eine flächendeckende und nach Risikoprofilen differenzierte Struktur (Sohn et al., 2017) mit vier Stufen, bei denen das Perinatalzentrum Level 1 am Anfang steht (Abbildung 2). Dieses umfasst die Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit dem höchsten Risiko, das durch eine 24h-Präsenz eines Facharztes und spezielle Qualitätssicherungsverfahren minimiert werden soll (G-BA, 2021). Nur in dieser Versorgungsstufe ist es erlaubt, Frühgeburten, die ein Geburtsgewicht von weniger als 1.250 Gramm aufweisen, regelhaft zu versorgen, sofern die gesetzlich festgelegte jährliche Mindestmenge² von 14 Kindern erfüllt wird. Für die Behandlung von Frühgeburten, die über 1.250 Gramm bei der Geburt wiegen, ist dann das Perinatalzentrum Level 2 zuständig, welches die intermediäre Behandlung von Früh- und Neugeborenen mit hohem Risiko flächendeckend ermöglichen soll (G-BA, 2021; Schmitt et al., 2019). Ab der dritten Versorgungsstufe (Level 3) werden Kinder, die bei der Geburt über 1.500 Gramm wiegen, betreut (Schmitt et al., 2019). Dies bezieht sich auf Krankenhäuser mit Geburtskliniken, kooperierenden Kinderkliniken oder Kinderkliniken im Hause. Hier soll der perinatale Schwerpunkt die flächendeckende Versorgung der Neugeborenen sichern, bei denen eine postnatale Therapie absehbar ist. Des Weiteren steht auf der vierten und letzten Versorgungsstufe (Level 4) die Geburtsklinik ohne eine kooperierende Kinderklinik, in der reife Neugeborene ohne bestehendes Risiko geboren werden (G-BA, 2021).

² Die gesetzlichen Mindestmengenregelungen basieren auf § 136b Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 SGB V (G-BA, 2021).

Abbildung 2:

Versorgungsstufen. Eigene Darstellung in Anlehnung an Becke (2015)

Versorgungsstufen	Geburtsmedizinische Versorgungsstufen	Neonatologische Versorgungsstufen
4	Geburtshilfliche Abteilung ohne angeschlossene Kinderklinik (Geburtsklinik)	Kooperation mit Kinderklinik für Notfallbetreuung und Vorsorge-Untersuchungen
3	Geburtshilfliche Abteilung mit angeschlossener Kinderklinik (Perinataler Schwerpunkt)	Neonatologische Grundversorgung in einer Kinderklinik (Perinataler Schwerpunkt)
2	Perinatalzentrum Level 2 intermediäre Behandlung von Früh- und Neugeborenen mit hohem Risiko	Perinatalzentrum Level 2 intermediäre Behandlung von Früh- und Neugeborenen mit hohem Risiko
1	Perinatalzentrum Level 1 Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit dem höchsten Risiko	Perinatalzentrum Level 1 Versorgung von Früh- und Neugeborenen mit dem höchsten Risiko

Es wird geschätzt, dass insgesamt 10 % der Mütter vor der Geburt in einer Einrichtung des Versorgungslevels 1 bis 3 untergebracht werden (Sohn et al., 2017). Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) als ein wissenschaftlicher Fachverband für Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland zeigt, dass vorhandene Kinderkliniken seit den 1990er Jahren kontinuierlich sinken, der Pädiatriebedarf hingegen gleichzeitig stieg. Daraus resultierend werden Eingriffe und Behandlungen häufiger verschoben beziehungsweise die Betroffenen an andere Einrichtungen verwiesen, obwohl eine wohnortnahe Behandlung besonders für Familien bedeutsam ist. Dennoch sei die generelle Zufriedenheit mit deutschen Geburtskliniken im Allgemeinen sehr hoch, wobei gleichzeitig signifikante Versorgungsunterschiede

deutlich werden, die wiederum eine hohe Varianz der Zufriedenheit hervorrufen (Thranberend, 2017).

In Bezug auf die Qualität der Versorgung scheint die Größe der Kliniken bedeutsam. So identifizierten Heller et al. (2003) niedrigere risikoadjustierte Mortalitätsraten in großen Einrichtungen im Vergleich zu kleineren Häusern. So konnten im Zeitraum zwischen 1990 und 2000 in Hessen über 200 neonatale Todesfälle fehlenden medizinischen Möglichkeiten zugeordnet werden. Bundesweit wurden jährlich weitere 100 Fälle geschätzt. Gleichzeitig wird aber auch betont, dass weitere Einflussfaktoren noch untersucht werden müssten (Heller et al., 2003). Bestätigende Ergebnisse wurden von Schmitt et al. (2019) vorgelegt, in denen ein eindeutiger Zusammenhang zwischen qualitativ hoher Frühgeborenenversorgung und den klinischen Fallvolumina, sowie der klinischen Ausstattung deutlich wird. So wurde auch hier zumeist eine erhöhte Mortalität bei kleinen Einrichtungen aufgezeigt, gleichzeitig wurden aber regionale und urbane Verschiedenheiten festgestellt. Kinder, die in kleineren Krankenhäusern geboren wurden, verbrachten innerhalb ihres ersten Lebensjahres mehr Zeit in der stationären Behandlung als Kinder, die in großen Kliniken zur Welt kamen. Dieser Unterschied kommt besonders in ländlichen Regionen zum Tragen (Schmitt et al., 2019).

Dagegen argumentiert Längen (2017) für eine untergeordnete Bedeutung der Größe der Kliniken, da viel mehr der Umgang als die Größe wichtig sei. Es existieren zwar viele kleine, ländliche Krankenhäuser mit weniger als 300 Betten, die eine unterdurchschnittliche Effizienz aufweisen. Dies sei allerdings zumeist der Unterfinanzierung, fehlender Professionalität im Management oder fehlendem Zugang zu Investitionsmitteln geschuldet. Neben der Frage nach der Bettenzahl sind also auch Spezialisierung, Kooperationszugehörigkeit und Investitionszugang entscheidend für profitables Handeln, um innerhalb der Krankenhauskonkurrenz zu bestehen (Längen, 2017).

1.6.2 Psychosoziale Betreuung im klinischen Kontext

Eine Strukturabfrage aus dem Jahr 2019 bei den Perinatalzentren beziehungsweise den Einrichtungen mit einem perinatalen Schwerpunkt ergab, dass fast alle teilnehmenden Häuser eine psychosoziale Betreuung anbieten. Diese wurde in den meisten Fällen von eigenen Fachabteilungen offeriert. Darüber hinaus waren bei weniger als 1 % der Level-1-Zentren beziehungsweise bei 14.7 % der Level-2-Einrichtungen Kooperationspartner involviert. Die psychosoziale Betreuung wurde gemäß den Anforderungen in Form von

1,5 Vollzeit-Arbeitnehmern je 100 Frühgeborene unter 1.500 Gramm Geburtsgewicht von montags bis freitags ausgeübt (Richter et al., 2019). Daneben bestehen auch Einrichtungen der Gynäkologischen Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie, die zumeist mit Gynäkologen mit therapeutischer Weiterbildung in Verbindung mit Beratungsstellen besetzt sind (Rohde und Dorn, 2007).

Die psychosomatisch-psychotherapeutische Versorgung in Deutschland ist dreistufig angelegt. So besteht eine Grundversorgung durch alle praktizierenden Ärzte, durch Ärzte mit einer Weiterbildung im Bereich der Psychotherapie und zuletzt die Betreuung durch die ärztlichen Psychotherapeuten, die intensiv in verschiedenen psychologischen Themen ausgebildet sind (Fritzsche und Wirsching, 2020). Bei der gynäkologischen Facharztausbildung ist das Erlangen von psychologischen Kompetenzen ebenfalls verpflichtend, um angemessen auf die verschiedenen Ereignisse, wie Schwangerschaftsabbrüche und früher Kindstod, reagieren zu können (Fritzsche und Wirsching, 2020).

Organisatorisch impliziert die klinische psychosoziale Betreuung vielseitige Möglichkeiten, etwa die psychosozialen Unterstützungsangebote außerhalb des Klinikrahmens, wie Selbsthilfegruppen oder Internetforen. Dieser Hinweis ist beim Vorliegen von psychischen Vorerkrankungen, fehlenden Ressourcen, ungewollter Kinderlosigkeit oder Schuldgefühlen bezogen auf den perinatalen Verlust besonders bedeutsam. Auch wird die Involvierung von Psychotherapeut*innen in den Klinikbetrieb befürwortet, um bei Patient*innen, die den Eindruck einer komplizierten Trauerentwicklung machen, rechtzeitig intervenieren zu können. Darüber hinaus hat sich in einer quantitativen, niederländischen Befragung ebenfalls die große Bedeutung der Nachsorge herausgestellt (Musters et al., 2013).

Während viele Betroffene mit der rein medizinischen Versorgung rund um die Geburt in deutschen Kliniken durchaus zufrieden sind, ist die Unzufriedenheit mit der erlebten psychosozialen Betreuung stark ausgeprägt (Beutel, 2002). Die erlebte, vermehrt negative, psychosoziale Betreuung wird besonders auf fehlende Erklärungen bezogen: unerklärte Fachtermini, fehlendes Verständnis, fehlende emotionale Unterstützung und Empathie, aber auch auf lange Wartezeiten oder die Betreuung durch unerfahrene, oft wechselnde oder sich in der Ausbildung befindende Fachkräfte (Wischmann, 2018). Gleichzeitig werden auch Kommentare wie „Sie sind ja noch jung“, „Sie können immer noch ein weiteres Baby bekommen“ oder „Eigentlich war es ja noch kein richtiges Kind“ (Wischmann, 2018) als gefühlskalt beschrieben, die daher einen adversen Effekt auf die psychosoziale Betreuung haben.

Um die psychosoziale Betreuung in der Praxis zu verbessern, werden Aufklärungsgespräche, Abschiedsrituale und eine Vorbereitung auf verstärkte Trauerreaktionen empfohlen. Zudem wird der Kontakt zum Kind als positiv bewertet, sodass weitere Handlungsempfehlungen auf den Beziehungsaufbau abzielen (Limbo, 2012). Diese inkludieren ein Anschauen und Halten des Kindes, aber auch Fotografien oder Fußabdrücke. Zu beachten sei hierbei, dass die Interaktionen von einigen Trauernden auch abgelehnt werden (Limbo, 2012; Böcker, 2017).

Daneben wird auch die Informationsbereitstellung in Form von Patientenratgebern, Internetforen oder einer bedarfsgerechten Vermittlung von professioneller psychosozialer Trauerhilfe empfohlen (Gold et al., 2007). Wischmann (2018) befürwortet zudem die Involvierung von Psychotherapeuten. Auch sollten alle begleitenden Fachkräfte über die Situation in Anlehnung an eine „Patient-centered-care“ informiert werden (Wischmann, 2018). Die „Patient-centered-care“ beinhaltet ein konstant entlastendes und gleichzeitig empathisches Interagieren zwischen Fachkräften und Patientinnen sowie deren Partner*innen. Dies wird zumeist nicht nur von Patient*innen erhofft, sondern ebenfalls von Expert*innen empfohlen. In der Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) heißt es weiterhin, dass „ernstnehmendes, zuhörendes, verständnisvolles und empathisches Gesprächsverhalten von Seiten der Ärzt*innen sowie Informationen zum weiteren Verlauf und Erfragen möglicher emotionaler Bedürfnisse erwartet“ (Toth et al., 2018) werden.

So bietet beispielsweise die Berliner Charité seit 2014 Unterstützungsprogramme für Eltern an, denen schon vor der Geburt der baldige Tod des Ungeborenen bewusst ist. Der Fokus der Betreuung während und nach der Geburt liegt darin, die wenige Lebenszeit zu nutzen, um eine Familie zu werden. Mittels Begrüßung, Versorgung und Verabschiedung des Kindes werden Beziehungen aufgebaut und gleichzeitig wertvolle Erinnerungen geschaffen (Hude und Glückselig, 2019).

2. Fragestellung und Hypothese

Ziel der vorliegenden Studie ist es, die Modalitäten von Geburtskliniken im Zusammenhang mit Totgeburten und deren Nachsorgeangebote für Eltern aufzuzeigen. Dazu werden die aktuellen Vorgehensweisen der psychosozialen Betreuung in deutschen Kliniken erhoben.

Basierend auf dem theoretischen Hintergrund zur Verarbeitung von Trauer, der psychosozialen Betreuung rund um die Geburt sowie den strukturellen Rahmenbedingungen des Klinikbetriebes, wird in diesem Kapitel das konzeptionelle Rahmenmodell entwickelt und daraus resultierende Hypothesen abgeleitet.

Abbildung 3

Konzeptionelles Rahmenmodell. Eigene Darstellung.



Das Rahmenmodell in Abbildung 3 stellt die Operationalisierung der dargestellten Sach- und Forschungsstände dar. Zudem wird der Zusammenhang zwischen den drei genannten Einflussfaktoren und erfolgreicher Trauerverarbeitung visualisiert.

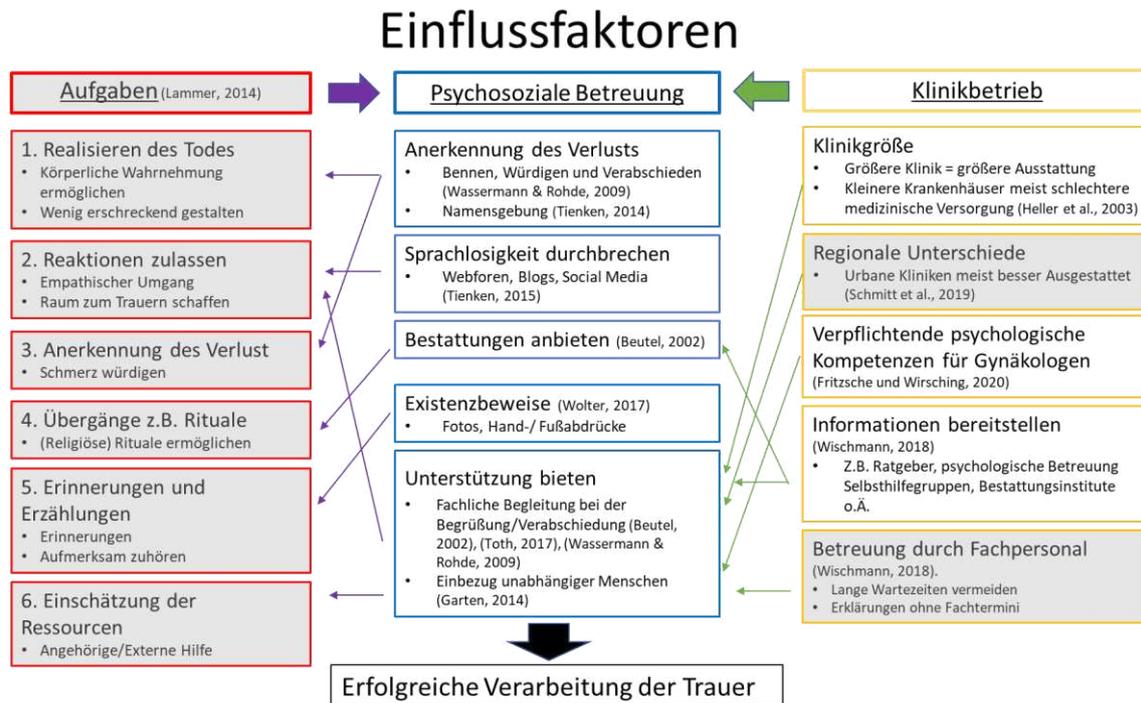
Das Aufgabenmodell nach Lammer (2014) bildet die theoretische Grundlage der Trauerverarbeitung. Es beschreibt die förderliche Begleitung der Trauernden und die damit verbundenen Aufgaben, die sich positiv auf die Trauerverarbeitung auswirken. Dies ist in der ersten Säule der Abbildung 4 dargestellt.

Die in Abbildung 4 dargestellte mittlere Säule „Psychosoziale Betreuung“ geht auf die wissenschaftliche Erkenntnis zur Trauerbewältigung ein. Psychosoziale Betreuung unterstützt bei der Bewältigung der Aufgaben und orientiert sich mit den konkreten Maßnahmen am Aufgabenmodell von Lammer. Jedoch kann nicht jede Maßnahme einer einzelnen Aufgabe zugeordnet werden, da diese zum Teil ineinander übergehen und nicht trennscharf abgegrenzt werden können. Unter den einzelnen Aufgaben sind jeweilige Beispiele aufgelistet. Die verschiedenen Zusammenhänge und Wechselwirkungen werden durch Pfeile dargestellt. Bereiche, die zur Darstellung wichtig sind, aber in dieser Studie nicht untersucht wurden, sind grau unterlegt.

In der dritten Säule der Abbildung 4 werden der Klinikbetrieb und die damit verbundenen Rahmenbedingungen dargestellt. Der Klinikbetrieb sollte sich an den Bedürfnissen der Patient*innen orientieren und die bestmögliche Grundlage für ihre Heilung bilden. Unabhängig von der Größe und Ausstattung der Klinik sind psychologische Kompetenzen der Fachkräfte entscheidend.

Abbildung 4:

Einflussfaktoren. Eigene Darstellung



Legende: grau hinterlegte Bereiche sind nicht in dieser Studie eingeschlossen

Aus dem Rahmenmodell ergibt sich die Annahme, dass die verschiedenen Themenbereiche zur Trauerverarbeitung in einer Klinik abgedeckt sein müssen, um die Chance einer Bewältigung bei Betroffenen eines in der Perinatalphase verstorbenen Kindes zu erhöhen. Ein umfangreiches Angebot kann nur dann bestehen, wenn ausreichend Personal, eine gesicherte Finanzierung und entsprechender Raum in einer Klinik vorhanden sind. Die Ergebnisse einer Analyse der Hessischen Perinatal- und Neonatalerhebung zeigen, dass vermehrt neonatale Todesfälle auftreten, wenn die medizinischen Möglichkeiten einer größeren Klinik nicht gegeben sind. Außerdem muss die Organisation der Geburtshilfe strukturell betrachtet werden (Heller et al., 2003). Schmitt et al. (2019) zeigen auf, dass die Versorgungsqualität einen Einfluss auf die Gesundheit der schwangeren Frauen und auf deren Neugeborenen hat. In dem systematischen Review steht die niedrigste Säuglingssterblichkeitsrate im deutlichen Zusammenhang zu einer guten Versorgungskultur des Krankenhauses (Schmitt et al., 2019). Insofern lässt sich annehmen, dass die Klinikgröße einen Einfluss auf die Versorgung verwaister Eltern hat. Eine größere Klinik kann auf eine umfangreichere

Gesamtausstattung zurückgreifen, um eine qualitativ hochwertige Betreuung zu gewährleisten. Diese Annahme stützt sich auf eine Studie aus dem Jahr 2019, die aufzeigt, dass 9 % der Mütter und Kinder aus kleineren Geburtskliniken längere Klinikaufenthalte aufweisen. Zudem müssen sie häufiger einen zweiten Klinikaufenthalt in einer größeren Klinik auf sich nehmen (Schmitt et al., 2019). Die Autor*innen der Studie lassen die Vermutung zu, dass die Behandlung in größeren Kliniken einen qualitativen Vorteil aufweist (Schmitt et al., 2019). Unter der Berücksichtigung dieser Erkenntnisse und dem Wissen, dass ein umfangreiches Angebot für die Betreuung verwaister Eltern unumgänglich ist, lautet die erste Hypothese wie folgt:

H1: Je größer die Klinik ist, desto größer ist das Angebot an Maßnahmen zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern.

Anhand dieser Hypothese soll untersucht werden, ob größere Kliniken eine höhere medizinische Versorgungsqualität haben, die sich auch auf die Betreuungsqualität nach einem perinatalen Tod übertragen lässt.

Da ein adäquates Angebot für die Trauerbewältigung förderlich ist, sollte das Klinikpersonal dazu befähigt werden, diese Betreuung umzusetzen. Die unter anderem für diese psychosozialen Aufgaben erforderlichen unterstützenden Strukturen und Systeme sind von 50 % der Eltern gewünscht. Forschung und Schulung des Personals sind wesentliche Bestandteile, um die Betreuung der Betroffenen gewährleisten zu können. 25 % der Eltern und 57 % der Fachkräfte halten für diese wichtige und sensible Aufgabe eine verbesserte Ausbildung für erforderlich (Ellis et al., 2016). Im Rahmen von Befragungen von Hebammen wurde zudem festgestellt, dass die Fachkräfte eine bessere Schulung bei der Unterstützung von Eltern von Sternenkindern benötigen (Flenady et al., 2016).

Somit wird davon ausgegangen, dass ausreichende Schulungen und Fortbildungen des Personals im Umgang mit Trauer sowie zum perinatalen Kindstods wichtig sind, um das klinische Angebot erfolgreich umzusetzen (Nijs, 2003). Die zweite Hypothese lautet insofern:

H2: Je umfangreicher die Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal im Umgang mit verwaisten Eltern ausfallen, desto größer ist das Informationsangebot für trauernde Eltern.

Diese Hypothesen sollen in der vorliegenden Studie mittels eines Fragebogens empirisch überprüft werden. Im Folgenden werden dazu in Kapitel 3 zunächst Material und Methode vorgestellt. Kapitel 4 präsentiert die Ergebnisse.

3. Material und Methode

Zur Überprüfung der Hypothesen wurde hier ein quantitatives Querschnittsdesign gewählt, das durch den Mixed Methods Ansatz mit einer qualitativen Inhaltsanalyse des erweiterten Fragenkatalogs ergänzt wurde. In Kapitel 3.1 werden die Studienpopulation und das Sample vorgestellt. Im Anschluss folgen in Kapitel 3.2 die Operationalisierung der Hypothesen und die Vorstellung des Fragebogens. In Kapitel 3.3 wird die Methode der Datenerhebung erläutert, gefolgt von der Datenauswertungsmethode in Kapitel 3.4. Hier erfolgt zunächst eine Darstellung der quantitativen Datenanalyse (Kapitel 3.4.1). Die Auswertung der offenen Fragen wird in Kapitel 3.4.2 beschrieben. Abschließend werden in Kapitel 3.5 die ethischen und rechtlichen Aspekte der Studie dargestellt.

3.1 Studienpopulation und Sample

Um den Kriterien in dieser Forschung gerecht zu werden, wurde ein standardisierter Fragebogen erstellt, der von den Befragten im Rahmen der Untersuchung online ausgefüllt wurde. Online-Surveys, die bewusst weitergeleitet und im Internet verbreitet werden, gelten als umstritten, da sie keine Zufallsstichprobe darstellen und viele Personen ausgeschlossen seien (Behnke, 2005). Da in dieser Studie die Grundgesamtheit aller deutschen Geburtskliniken befragt wird, kommt dieses Gegenargument nicht zum Tragen.

Das deutsche Krankenhausverzeichnis gibt Aufschluss über sämtliche Geburtskliniken in Deutschland (Deutsches Krankenhausverzeichnis, 2021). In einer Vorarbeit wurden damit sämtliche Geburtskliniken in Deutschland identifiziert. Die zunächst 801 aufgelisteten Kliniken konnten nach der Identifizierung von doppelten, fehlerhaften und veralteten Einträgen auf 642 reduziert werden.

Die Kontaktdaten, die E-Mail-Adresse, die Telefonnummer und der Name der Leitung der Entbindungsstation wurden der jeweiligen Klinikwebseite, telefonisch oder über das Kontaktformular der Klinik entnommen und angefragt. Von den 30 telefonisch angefragten Kliniken wiesen neun darauf hin, aufgrund von Zeitmangel keine Fragebögen zu beantworten. Weitere drei Kliniken teilten mit, dass es noch nie einen perinatalen Kindstod auf ihrer Entbindungsstation gegeben habe und sie deshalb auch keine Notwendigkeit für die Teilnahme an dieser Umfrage sehen. Weitere vier Kliniken zeigten keine Bereitschaft, die E-Mail-Adresse mitzuteilen und bei weiteren fünf Kliniken

war es trotz intensiver Bemühungen nicht möglich, die E-Mail-Adresse des Verantwortlichen der Entbindungsstation festzustellen. Hierbei handelt es sich durchweg um kleinere Kliniken, in denen ausschließlich Belegärzt*innen tätig waren.

Die Studienpopulation besteht aus den 642 Entbindungskliniken in Deutschland. Bei der Definition der Grundgesamtheit wurden die klinischen Geburten dieser Entbindungskliniken erfasst. Diese liegen bei rund 98 % aller Geburten in Deutschland. Die Rate der Hausgeburten liegt bei rund 2 % und betrifft eine deutlich geringere Anzahl an Familien. Darüber hinaus beinhalten die 2 % vorwiegend komplikationslose Schwangerschaften, da bei erwarteten Komplikationen oder dem bereits diagnostizierten intrauterinen Fruchttod eine Behandlung im Krankenhaus dringend empfohlen wird (Loytved, 2019). Da die meisten Geburten in Deutschland in Kliniken erfolgten, liegen dort auch die meisten Informationen zur psychosozialen Versorgung der Eltern beim perinatalen Kindstod vor. Daher erfolgte die Erhebung der psychosozialen Versorgung ausschließlich in den Geburtskliniken.

Diese Untersuchung zielt auf eine Vollerhebung ab, die es ermöglicht, die Grundgesamtheit entsprechend deskriptiv zu erfassen (Döring und Bortz, 2016). Eine Vollerhebung aller Entbindungskliniken war nicht vollständig möglich, da von 21 Kliniken keine Kontaktdaten ermittelt werden konnten.

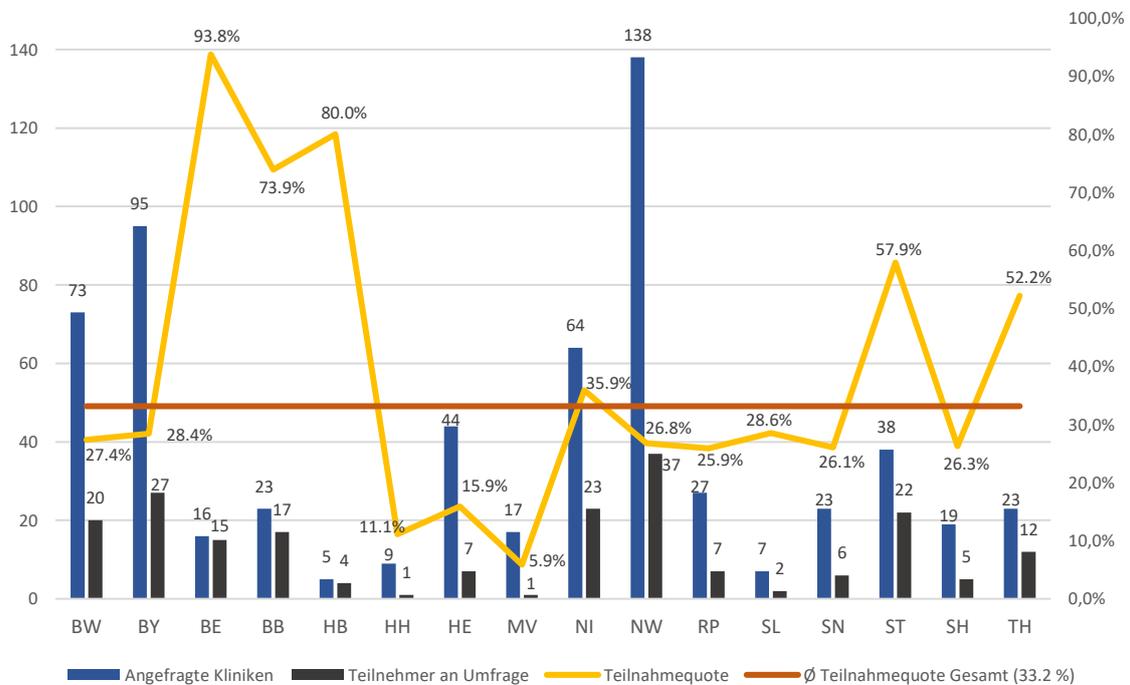
Der Fragebogen wurde per E-Mail an die 621 Chefärzt*innen der Entbindungsstation der Geburtskliniken in Deutschland, deren Kontaktdaten ermittelt werden konnten, verschickt. Die Chefärzt*innen konnten entscheiden, ob sie den Fragebogen selbst oder durch eine geeignete Fachkraft in der Klinik ausfüllen lassen. Diese Fachkraft sollte zu folgenden Berufsgruppen zählen: Ärzt*innen, Krankenpfleger*innen, Entbindungshelfer*innen, Seelsorger*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und Angehörige unspezifischer Professionen, welche nicht gelistet sind. Zu beachten war, dass die Befragten im direkten Kontakt zu verwaisten Eltern stehen oder gestanden haben, um den Untersuchungskriterien zu entsprechen.

Von den 621 kontaktierten Kliniken in Deutschland haben 206 an dieser Befragung teilgenommen, was einer Rücklaufquote von 33.2 % (Abbildung 5) entspricht. Die meisten Antworten stammen aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen (18.0 %), Bayern (13.1 %) und Niedersachsen (11.2 %).

Die höchste Rücklaufquote bezogen auf einzelne Bundesländer liegt aus Berlin (93.8 %), Bremen (80.0 %) und Brandenburg (73.9 %) vor.

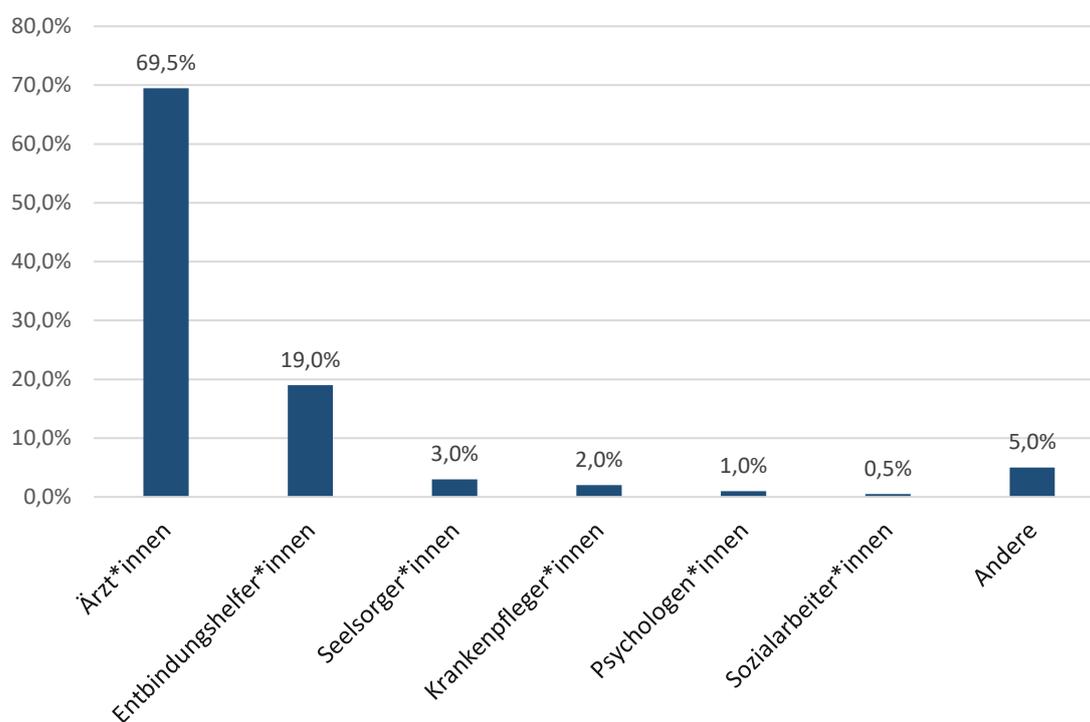
Abbildung 5:

Verteilung der teilnehmenden Kliniken nach Bundesländern



Von den 206 teilnehmenden Kliniken wurde der Fragebogen am häufigsten von Ärzt*innen (69.5 %) oder Entbindungshelfer*innen (19.0 %) ausgefüllt. Seelsorger*innen (3.0 %), Krankenpfleger*innen (2.0 %), Psycholog*innen (1.0 %), Sozialarbeiter*innen (0.5 %) oder anderer Berufsgruppen (5.0 %) folgten mit geringerer Häufigkeit. (Abbildung 6).

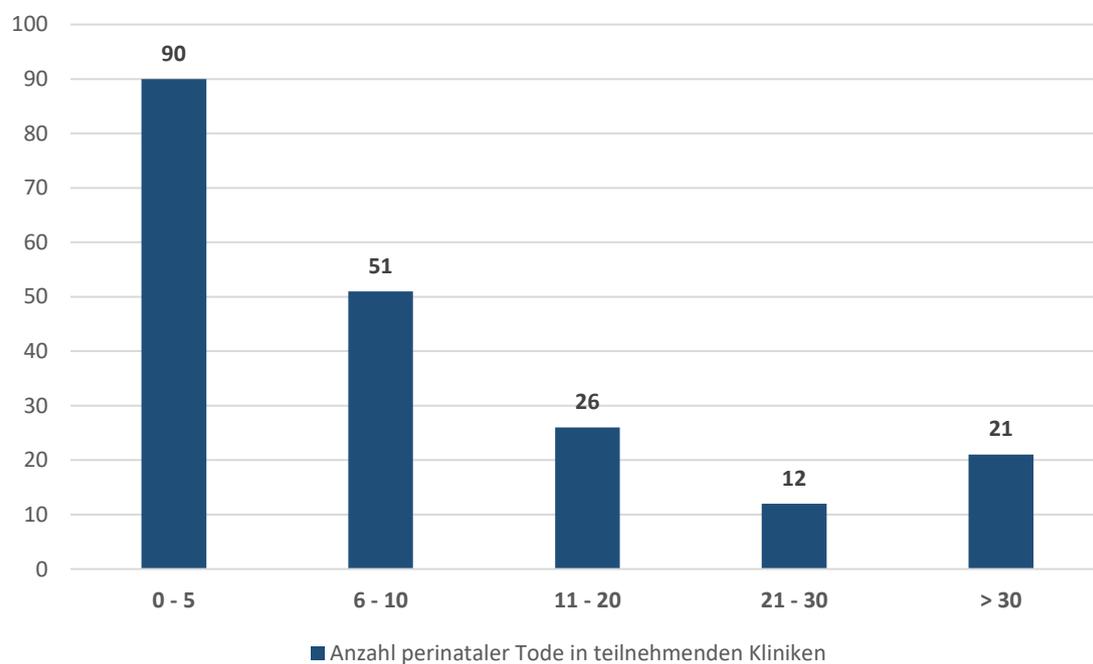
Abbildung 6:
Verteilung Teilnahme nach Profession



Von den teilnehmenden Kliniken machten 200 Kliniken Angaben zur Anzahl der perinatalen Tode des Vorjahres (2020). 90 Kliniken (45.0 %) gaben 0-5 jährliche Tode an, 51 Kliniken (25.5 %) 6-10 Tode, bei 26 Kliniken (13.0 %) lagen 11-20 Tode vor, bei 12 Kliniken (6.0 %) gab es 21-30 Tode und bei 21 Kliniken (10.5%) 30 oder mehr Tode (Abbildung 7).

Abbildung 7:

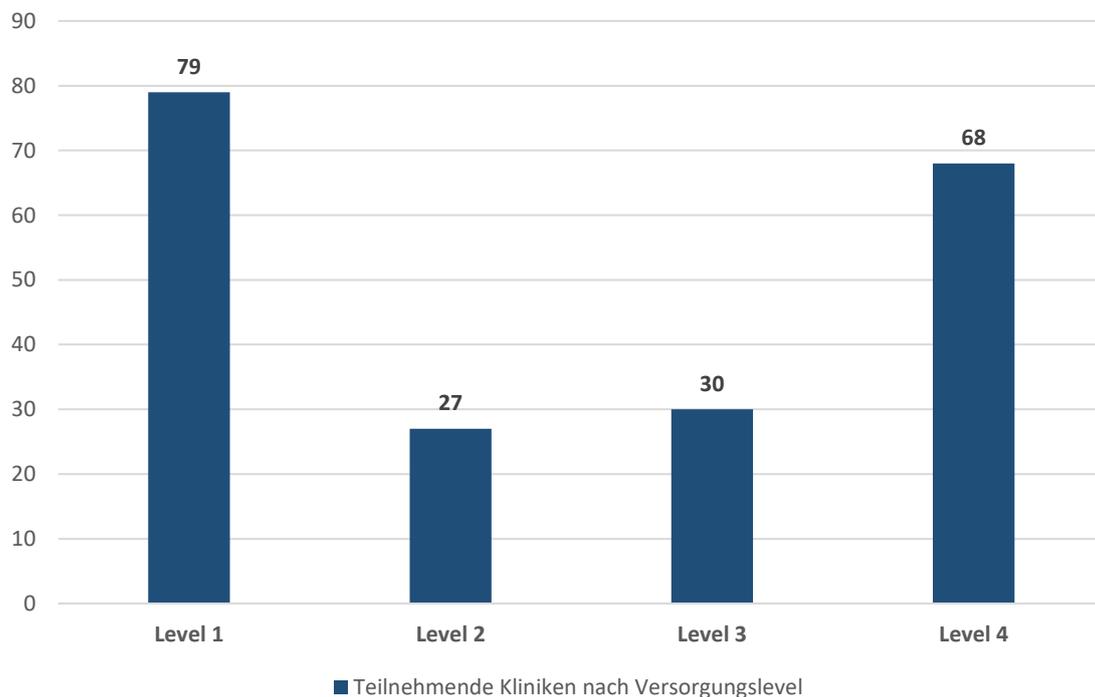
Anzahl perinataler Tode in teilnehmenden Kliniken



204 der teilnehmenden Kliniken machten Angaben zum perinatalen Versorgungslevel der Klinik. 79 Kliniken (38.7 %) gaben Level 1 an, 27 Kliniken (13.2 %) Level 2, 30 Kliniken (14.7 %) Level 3 und bei 68 Kliniken (33.3 %) liegt das Versorgungslevel 4 vor (Abbildung 8).

Abbildung 8:

Teilnehmende Kliniken nach Versorgungslevel



Im Vergleich zu anderen Studien zur aktuellen Versorgungssituation der psychosozialen Begleitung (Meier Magistretti et al., 2019) erfolgt in dieser Studie eine direkte Befragung der Mitarbeiter*innen der Kliniken und keine indirekte Datenerhebung durch die Patient*innen. Dies stellt eine Unmittelbarkeit der erhobenen Daten zum Untersuchungsobjekt sicher. Der Befragungszeitraum lag zwischen Mai und Juli 2021.

3.2 Operationalisierung und Fragebogenentwicklung

Um die Hypothesen zu operationalisieren, wurden Variablen identifiziert und entsprechende Messinstrumente festgelegt. Die Variablen wurden anhand des Rahmenmodells basierend auf der theoretischen Grundlage dieser Untersuchung konfiguriert. Das Modell in Abbildung 4 veranschaulicht das klinische Angebot zur Verarbeitung der Trauer um Sternenkinder und umfasst 16 Blöcke zum Thema der Verarbeitung der Trauer. Die Angebotsvielfalt wird dabei ins Verhältnis zur Klinikgröße gesetzt. Die Klinikgröße wird mit der Anzahl an jährlichen Geburten gemessen. Die Operationalisierung der Variablen ist dem Anhang D zu entnehmen. Um die Ausdruckskraft zu stärken, wird die Erstellung der Variablen und die Zuteilung der Fragen tabellarisch dargestellt. Die Anzahl an Geburten in den Kliniken pro Jahr wurde in den Kategorien unter 500, 500 bis 999, 1.000 bis 1.499 und ab 1.500 erfasst, welche für die Analyse als einzelne Variablen dichotomisiert wurden. Um die Quantität der angebotenen Maßnahmen für die Eltern wie Verabschiedung oder Kontaktaufnahme darzustellen, wurde die Anzahl der angegebenen Maßnahmen durch die Kliniken aufsummiert. Bei 12 möglichen Angabe-Feldern ergibt sich so eine Variable mit möglichen Werten von 0 bis 12. Für die Informationsangebote wie Trauerbewältigung und Sternenkinderfotograf*innen, die den Eltern von den Kliniken zur Verfügung gestellt werden, wurde mit dem gleichen Verfahren eine Summe gebildet, die den Wert von 0 bis 13 annehmen kann. Aus den möglichen Angaben zu Unterstützungsangeboten für das Klinikpersonal wie Fortbildung zum perinatalen Kindstod und standardisierten Vorgehensweisen wurde ebenfalls eine Summe gebildet, die maximal den Wert fünf annehmen kann.

Der Fragebogen unterteilt sich in die folgenden Themenfelder:

- Angebote der Nachsorge von verwaisten Eltern und Informationen, die ihnen zur Verfügung stehen,
- Möglichkeiten, die dem Personal zum Umgang mit dem perinatalen Tod von Kindern gegeben werden,
- allgemeine Daten der Klinik und die Zufriedenheit der Mitarbeiter*innen,
- ergänzende Freitextantwortmöglichkeiten zur Qualitativen Analyse.

Zur Testung der Validität des Fragebogens wurde ein Feldpretest durchgeführt, der Schwierigkeiten beim Frageverständnis oder bei der technischen Umsetzung verringern sollte (Döring und Bortz, 2016). Der Fragebogen wurde drei unbeteiligten

repräsentativen Testpersonen vorgelegt. Diese hatten angeregt, den Fragebogen um die Punkte „Hebammenbetreuung“ und „Rückbildungsgymnastik“ zu ergänzen. Diese wurden dem Fragebogen hinzugefügt. Zu Beginn der Befragung gab es ein informatives Schreiben, in dem auf den Datenschutz und die Anonymität hingewiesen wird. Der Fragebogen besteht aus 5 Frageblöcken mit insgesamt 13 Fragen. Ergänzend können jeweils fehlende Angebotsmöglichkeiten und Wünsche in einem Freitextfeld ergänzt werden, um auszuschließen, dass mögliche Angebote nicht erhoben werden.

Abbildung 9:

Übersicht der Fragebogenstruktur

1. Frageblock			
Angebote/Maßnahmen	Informationsangebot	Unterstützung Personal	Verwendete Begriffe
<ul style="list-style-type: none"> • Verabschiedung • Kontaktaufnahme • Erinnerungsstücke • Anfertigen von Fotos • Kontakt Sternen fotografie • Rückzugsraum • Klinikinterne Seelsorge • Kontakt psycholog./psychoth. Personal • Autopsie • Betreuung durch Hebamme • Feste*r Ansprechpartner*in • Sammelbestattung 	<ul style="list-style-type: none"> • Trauerbewältigung • Sternenkindfotograf*innen • Rückbildungskurse • Selbsthilfegruppen • Einzelbestattungen • Religiöse Rituale • Anrecht auf Mutterschutz • Hebammenbetreuung im Wochenbett • Spezialisierte Therapeut*innen/Beratungsstellen • Angebote in sozialen Medien • Literaturempfehlungen • Kommunikation mit Geschwisterkindern • Kommunikation mit Arbeitgeber*innen, Krankenkassen etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortbildungen • Standardisierte Vorgehensweise • Informieren aller Fachkräfte über Versterben • Interdisziplinäre Zusammenarbeit • Klinikinterne Balintgruppe/Supervisionen 	<ul style="list-style-type: none"> • Totgeburt • Abort • Name des Kindes • Stille Geburt • Ausscheidung • Sternenkind • Sonstiges
2. Frageblock			
Zufriedenheit des Personals mit psychosozialer Betreuung	Betreuung als Aufgabe des klinischen Personals	Relevanz des Themas	
3. Frageblock			
Weitere unerwähnte Angebote	Wünsche bezüglich der Unterstützung	Weitere Kommentare zur Begleitung	
4. Frageblock			
Bundesland	Gesamtzahl Geburten und perinataler Tode im letzten Jahr	Versorgungsstufe	Profession

Die erste Frage des ersten Frageblocks beschäftigt sich mit Angeboten und Maßnahmen, welche den Eltern nach dem Versterben eines Kindes vom Personal unterbreitet werden können. Dabei wird explizit nach spezifischen Angeboten gefragt und eine Mehrfachnennung ist möglich. Die abgefragten Möglichkeiten ergeben sich aus der Literaturrecherche und umfassen die Frage nach: Verabschiedung vom Kind (beispielsweise Kind in Augenschein nehmen, Kind halten) (Lammer, 2014), der Kontaktaufnahme mit dem Kind (beispielsweise Kind anziehen oder baden) (Schäfer, 2011), dem Anfertigen von Erinnerungsstücken (beispielsweise Hand-/Fußabdrücke), dem Anfertigen von Fotos mit/von dem verstorbenen Kind, der Kontaktaufnahme mit Sternenkindfotograf*innen (Egle-Illig, 2008), dem Rückzugsraum für die Eltern ohne Kontakt zu anderen Neugeborenen (Schäfer, 2005), der Kontaktaufnahme mit klinikinternen Seelsorger*innen und mit einem psychologischen oder psychotherapeutischen Dienst, einer Autopsie oder einer Betreuung durch Entbindungshelfer*innen, einer festen Ansprechperson für die Eltern für die Dauer des Aufenthalts sowie der Möglichkeit einer Sammelbestattung für totgeborene Kinder (Aust et al., 2010). Diese Fragen wurden mit der Antwortmöglichkeit Ja/Nein erhoben.

Im zweiten Teil des ersten Frageblocks wird abgefragt, welches Informationsmaterial die Eltern nach dem Versterben ihres Kindes regelhaft erhalten. Auch in dieser Frage sind Mehrfachantworten zulässig. Die Informationsmöglichkeiten beziehen sich im Fragebogen auf: die Trauerbewältigung, Sternenkindfotograf*innen, Rückbildungskurse, Selbsthilfegruppen (Kahmann, 2001), Einzelbestattungen (Kahmann, 2001), religiöse Rituale (zum Beispiel Taufen) (Lammer, 2014), Anrecht auf Mutterschutz (Schäfer, 2005), Hebammenbetreuung, spezialisierte Therapeut*innen/Beratungsstellen, Angebote in sozialen Medien, Literaturempfehlungen, Kommunikation mit Geschwisterkindern (Nijs, 2003) und Arbeitgeber*innen und Krankenkassen (Schäfer, 2005).

Die dritte Frage im ersten Frageblock erhebt Möglichkeiten des Klinikpersonals zum Umgang mit perinatalen Verlusten. Folgende Antwortmöglichkeiten werden aufgelistet: Fortbildung zum perinatalen Kindstod, standardisierte Vorgehensweise (Standard Operating Procedure – SOP), Informieren aller Fachkräfte über das Versterben des Kindes (zum Beispiel durch Kennzeichnung der Akte oder Aufkleber an der Tür) (Adolfsson, 2011) und interdisziplinäre Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen (zum Beispiel mit Psycholog*innen) sowie die Frage nach einem Angebot von klinikinternen Balintgruppen/ Supervisionen. Die Antwortmöglichkeiten für diese Fragen waren jeweils Ja/Nein. Bei der Frage nach der SOP wurde noch um eine Konkretisierung in einem freien Textfeld gebeten.

Die vierte Frage im ersten Frageblock erfasst Begrifflichkeiten, welche vom Personal verwendet werden. Dabei kann aus folgenden Begrifflichkeiten gewählt werden (Zebothsen und Ragosch, 2013): Totgeburt, Abort, Name des Kindes, Stille Geburt, Ausscheidung, Sternenkind und Sonstiges. Unter Sonstiges gibt es in einem Freitextfeld die Möglichkeit, weitere Begriffe einzutragen.

Der zweite Frageblock umfasst die Einschätzung des Studienteilnehmenden. Dabei wird zunächst die Zufriedenheit der Mitarbeiter*innen mit der psychosozialen Betreuung von Eltern von totgeborenen Kindern erfragt. Die Skalierung umfasst auf einer 10er-Skala die Antworten 1 $\hat{=}$ sehr zufrieden bis 10 $\hat{=}$ sehr unzufrieden. Zudem wird im zweiten Frageblock gefragt, ob die Studienteilnehmenden die Begleitung der Eltern von totgeborenen Kindern als eine Aufgabe des klinischen Personals sehen. Die Skalierung enthält eine weitere 10er-Skala mit den Antwortmöglichkeiten 1 $\hat{=}$ überhaupt nicht bis 10 $\hat{=}$ ja, sehr. Die letzte Frage in diesem Frageblock beinhaltet, wie hoch die Relevanz des Themas eingeschätzt wird. Die Skalierung umfasst auf einer 10er-Skala 1 $\hat{=}$ keine Relevanz bis 10 $\hat{=}$ hohe Relevanz.

Im dritten Frageblock wird die Möglichkeit gegeben, weitere Angebote zur Nachsorge, die nicht im Fragebogen enthalten sind, in einem freien Textfeld anzugeben. Ebenso findet sich ein weiteres Textfeld mit der Frage nach Wünschen bezüglich der Unterstützung von verwaisten Eltern mit einem freien Textfeld sowie einer weiteren Frage, ob es noch weitere Kommentare zu der Begleitung von Eltern von Sternenkindern gibt. Diese kann ebenfalls in einem freien Textfeld angegeben werden.

Im letzten Frageblock werden allgemeine Daten erfasst. In einem Drop Down Feld kann das Bundesland der Klinik angegeben werden. Des Weiteren wird die Gesamtzahl der Geburten im letzten Jahr an der Klinik in Form von Kategorien dokumentiert. Die Einstufung erfolgt durch die Anzahl von unter 500 Geburten bis über 1.500 Geburten im Jahr in vier Schritten. Danach werden die perinatalen Tode erfasst, welche in Abstufungen zwischen unter 0 bis 30 vorgenommen werden können. Ferner wird die Stufe der perinatologischen Versorgung erfragt. Hier kann man die Auswahl zwischen Stufe 1 $\hat{=}$ ausgezeichnete Versorgung aller Neu- und Frühgeborenen und Stufe 4 $\hat{=}$ keine eigene Kinderklinik, nur Erlaubnis zur Geburt von Reifgeborenen treffen. Als letztes wird die Profession der befragten Personen abgefragt. Anzugeben ist, ob man Ärzt*in, Krankenpfleger*in, Entbindungshelfer*in, Seelsorger*in, Psycholog*in, Sozialarbeiter*in ist oder einer anderen Profession angehört.

Der Fragebogen endet mit einer kurzen Danksagung und befindet sich im Anhang E.

3.3 Datenerhebungsmethode

Für diese Studie wurde das Querschnittsdesign mit einer einmaligen Erhebung ausgewählt, da die aktuellen Gegebenheiten analysiert werden sollen. Im Gegensatz zum Trend- oder Paneldesign wird keine Zeitspanne erfasst, sondern ausschließlich zu einem bestimmten Zeitpunkt analysiert (Reinecke, 2019).

Ergänzend enthält der Fragebogen auch einige Retroperspektivfragen, mit denen Längsschnittdaten erfasst werden. Längsschnittdaten entstehen, wenn das Ereignis, welches abgefragt wird, länger zurückliegt und nicht den Zeitpunkt erfasst, in dem die Befragung stattfindet. Diese Daten dienen in dieser Studie zur Erfassung von Zahlen der Geburten und Fehlgeburten in der Vergangenheit. Mit Retroperspektivfragen sind bestimmte Risiken verbunden, da die zu Befragenden auf ihre Erinnerung zurückgreifen müssen (Reinecke, 2019). Es ist jedoch davon auszugehen, dass die erfragten Daten im jeweiligen Kliniksystem dokumentiert wurden und das Klinikpersonal im Rahmen der Befragung auf dieses zurückgreift. Eine Verfälschung durch die Erinnerungsfähigkeit der Befragten ist somit unwahrscheinlich. Darüber hinaus werden die Chefärzt*innen der Geburtshilfe, die aufgrund ihrer Funktion Zugriff auf die Daten und Statistiken haben, persönlich angeschrieben.

Zur schriftlichen Befragung wurde ein standardisierter Online-Fragebogen mit Hilfe der Software LimeSurvey (LimeSurvey GmbH) verwendet. LimeSurvey ist eine Online-Umfrageapplikation, die seit 2003 in Betrieb ist und unter den Prämissen der Datensicherheit, Transparenz und Offenheit arbeitet.

Der selbstgewählte Zeitpunkt und die Ortsunabhängigkeit der Befragung waren bei der deutschlandweiten Befragung und den unterschiedlichen Arbeitszeiten der Befragten im Klinikbetrieb von Vorteil (Döring und Bortz, 2016). Um unerwünschten Methodeneffekten, wie unterschiedlichen Befragungszeitpunkten, entgegenzuwirken, wurden nur Daten abgefragt, die zum Jahresende an der Klinik erhoben werden. Da keine Interviewer*innen eingesetzt wurden, waren entsprechende Effekte und der Effekt der sozialen Erwünschtheit reduziert. Durch das direkte Sammeln der Daten auf dem Server sind keine Fehler durch manuelle Datenerfassungen entstanden. Die Daten waren sofort verfügbar, konnten bereits vor Befragungsende eingesehen werden und zum Beispiel für Zwischenberichte verwendet werden (Wagner-Schelewsky und Hering, 2019).

Bei der Online-Befragung konnte von einer Ausstattung der Zielpopulation mit Computern und einem Internetzugang ausgegangen werden. Um eine geringe Ausschöpfungsquote zu vermeiden, wurde der/die Leiter*in der Entbindungsstation direkt mit Namen und Titel von der dienstlichen E-Mail-Adresse des Leiters der Studie angeschrieben. Eine Woche später wurde die Online-Befragung per E-Mail gemeinsam mit einem Anschreiben versendet. In diesem erhielten die Befragten alle erforderlichen Informationen zum Ziel, der Durchführung und dem Datenschutz. Darüber hinaus wurden die Leiter*innen der Entbindungsstation gebeten, den Fragebogen an die Person weiterzuleiten, die aufgrund ihrer Tätigkeit die notwendigen Informationen zur Betreuung von Eltern von Sternenkindern hat. Es wurde um die Beantwortung innerhalb von drei Wochen gebeten. Im Anschluss wurde eine weitere E-Mail versendet, in der die Ansprechpartner*innen erneut gebeten wurden, an der Studie teilzunehmen. Nach Ablauf von zwei weiteren Wochen wurde die letzte Erinnerung mit der Bitte um einen Rücklauf binnen einer Woche versendet. Um die Rücklaufquote zu erhöhen und den Kliniken, die bereits an der Umfrage teilgenommen haben, einen gewissen Mehrwert zu bieten, wurden dieser letzten Erinnerung erste Ergebnisse der Studie beigefügt.

3.4 Datenauswertungsmethoden

Im Folgenden wird der quantitative Ansatz im Allgemeinen, sowie dessen spezifische Anwendung auf diese Studie dargelegt. Daran anschließend wird die qualitative Inhaltsanalyse vorgestellt, die hier als ergänzende Methode nach dem Mixed Methods-Ansatz verwendet wurde.

3.4.1 *Quantitative Datenanalyse*

Nach der Erhebung wurden die Daten in das Statistikprogramm R (Version 4.0.5) übertragen und in Form einer Datenmatrix dargestellt. Dieser Vorgang wird vom Programm ausgeführt, spielt aber für die Aufarbeitung der Daten eine Rolle, um passende Analyseverfahren anwenden zu können (Lück und Landrock, 2019).

Die Daten wurden mit dem Instrumentarium der Regressionsanalyse ausgewertet. Die Regressionsanalyse findet unter anderem dann Anwendung, wenn Beziehungen zwischen unabhängigen und abhängigen Variablen zu analysieren sind. Dabei erklärt die unabhängige Variable den Zustand der abhängigen Variablen. Weiterhin ist es möglich, in der Interpretation eine Analyse der Parameter auf ihre statistische Signifikanz

hinzuzuziehen, um die Hypothesen zu überprüfen und deren Aussagekraft zu analysieren (Baur und Blasius, 2019). Durch die Anwendung des Signifikanztests soll herausgefunden werden, ob es einen signifikanten Zusammenhang zwischen den zwei Variablen aus den Hypothesen gibt (Janssen und Laatz, 2017).

Die Beobachtungseinheit sind die 206 der 642 Kliniken mit Entbindungsstationen in Deutschland. Alle Ziel- und Einflussgrößen wurden mit den gängigen Maßzahlen beschrieben (absolute Angaben und Prozente bei binären und kategorialen Größen; Mittelwerte und Standardabweichungen bei stetigen Größen). Die Anzahl der Geburten in einer Klinik ist die einzige Einflussgröße. Sie wird in vier Kategorien eingeteilt: kleine Kliniken mit unter 500 Geburten jährlich, klein bis mittlere Kliniken mit 500 bis 999 Geburten jährlich, mittlere Kliniken mit 1.000 bis 1.499 Geburten jährlich und große Kliniken mit 1.500 oder mehr Geburten jährlich. Die Kategorien der Variable „Anzahl der Geburten pro Jahr“ wurden im Rahmen der Datenanalyse dichotomisiert.

Verwendet werden diese Daten nun im Prozess der Auswertung der ersten Hypothese. Dazu wird die Anzahl unterschiedlicher Angebote an die Eltern ins Verhältnis zur Klinikgröße, die durch die Anzahl an Geburten pro Jahr bestimmt wird, gesetzt. Dieser Zusammenhang wird mit einer linearen Regression untersucht. Die Anzahl der Geburten soll in diesem Fall die Klinikgröße repräsentieren. Mithilfe der linearen Regression soll gemessen werden, ob ein signifikanter Einfluss der Klinikgröße auf das Angebot für früh verwaiste Eltern vorliegt. Im Weiteren wird dann ein Regressionsmodell mit der Kontrollvariable, Kliniken unter 500 Geburten pro Jahr, erstellt. Dieses dient der Aufklärung und soll zeigen, ob der Einfluss der unabhängigen Variable auf die Abhängige gestört wird.

Auch bei der zweiten Hypothese wird eine lineare Regression durchgeführt. Diese soll analysieren, ob ein signifikanter Effekt zwischen dem Grad der Schulung des Klinikpersonals und der Unterstützung der betroffenen Eltern vorhanden ist. Um auszuschließen, dass andere Variablen diesen beeinflussen, wird erneut eine Regression mit Kontrollvariablen durchgeführt. In diesem Fall stellen die Kontrollvariablen, die Anzahl der Geburten und die Anzahl der perinatalen Tode dar. Beide Kontrollvariablen sind dichotomisiert, um Rückschlüsse auf den Zusammenhang zwischen steigender Geburtenzahl sowie Anzahl von perinatalen Kindstoden auf die Unterstützung der Betroffenen ziehen zu können.

Mit den Ergebnissen der linearen Regression kann betrachtet werden, ob die Alternativhypothese oder die Nullhypothese angenommen werden kann und ob die Modelle einen Erklärungsgehalt aufweisen.

3.4.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring et al. (2019) ist ein strukturiertes Analyse- und Auswertungsverfahren von textbasierten Befragungsdaten. Sie kann auch ergänzend zu einer qualitativen oder quantitativen Analyse durchgeführt werden. Hier wird sie genutzt, um sowohl im explorativen Prozess als auch in der Phase der Hypothesengenerierung den Forschungsgegenstand detaillierter zu eruieren. Das erhobene Material wird hierbei zuerst reduziert, also auf die wesentlichen Inhalte zusammengefasst. Nachfolgend werden in der Phase der Explikation weitere Materialien zur Ergänzung und Erweiterung des Verständnisses herangetragen. Zuletzt findet eine Strukturierung und kriterienorientierte Bewertung des Datenmaterials statt. Die hier angewandte Kombination aus qualitativer Inhaltsanalyse und einer quantitativen Analyse wird als „Mixed-Methods-Ansatz“ bezeichnet (Mayring and Fenzl, 2019). Sie ergänzt also in dieser Anwendung die quantitativen analytischen Werkzeuge, um auch eine Bewertung der „offenen Fragen“ gewährleisten zu können. Zur Anwendung gekommen ist es hier, um den spezifischen Faktor der Vielfalt der Angebote in Geburtskliniken zu erfassen und neue Aspekte herauszufinden. Daher enthält der Fragebogen 4 offene Fragen, in denen in einem freien Textfeld geantwortet werden kann (Przyborski und Wohlrab-Sahr, 2019; Züll und Menold, 2019). „Die klassische Auswertungsmethode für offene Fragen ist die qualitative Inhaltsanalyse“ (Züll und Menold, 2019). Diese Form der Analyse stellt eine Auswertungsmethode dar, die für Texte aus einer Datenerhebung, beispielsweise im Rahmen von sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekten, genutzt werden kann (Mayring und Fenzl, 2019). Die Methode ermöglicht es über die qualitative-interpretative Vorgehensweise hinaus, Kategorienhäufigkeiten zu eruieren und statistisch zu analysieren. Dazu werden zunächst induktiv am Material entwickelte Kategorien gebildet, um sodann die Textpassagen den Kategorien zuzuordnen. In einem weiteren Schritt wird analysiert, ob eine Mehrfachbenennungen von Inhalten erfolgte (Mayring und Fenzl, 2019). Diese werden dann im Rahmen der weiteren explorativen Daten in Kapitel 4.3 ausgewertet.

3.5 Ethische und rechtliche Aspekte der Studie

Die Untersuchung wird in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung von 2013 (Bundesärztekammer, 2018) durchgeführt. Die Teilnahme der Befragten an der Untersuchung ist freiwillig. Die Teilnehmenden wurden vor Beginn der Studie über die Bestimmungen des Datenschutzes aufgeklärt und haben der Studienteilnahme sowie der Verarbeitung der Daten zugestimmt. Aufbau und Fragestellung der Studie sind auf die Anonymität der Teilnehmenden ausgelegt. Es werden keine personenbezogenen Daten über Patient*innen und Klinikmitarbeiter*innen erhoben. Eine Weitergabe der von den Klinikmitarbeitenden getätigten Angaben über die Vorgehensweise in den Kliniken erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Insbesondere durch die Verwendung der Anonymisierungsfunktion des Programms LimeSurvey ist bereits in der Ergebnisdatenbank keine Identifikation der Teilnehmenden möglich und ein vollumfänglicher Datenschutz im Einklang mit der geltenden Datenschutzgrundverordnung gewährleistet. Alle erhobenen Daten werden ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt.

Dritte erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen, die auf einem gesicherten Server gespeichert werden. Zu diesem hat nur eine Berechtigte einen Zugriff.

Der Untersuchungsplan wurde der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden zur Begutachtung vorgelegt und positiv beschieden.

4. Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt. Zunächst werden die Ergebnisse der Überprüfung der beiden Hypothesen vorgestellt (Kapitel 4.1 und 4.2). Sodann folgen in Kapitel 4.3 die Ergebnisse der explorativen Datenanalysen.

4.1 Hypothese 1

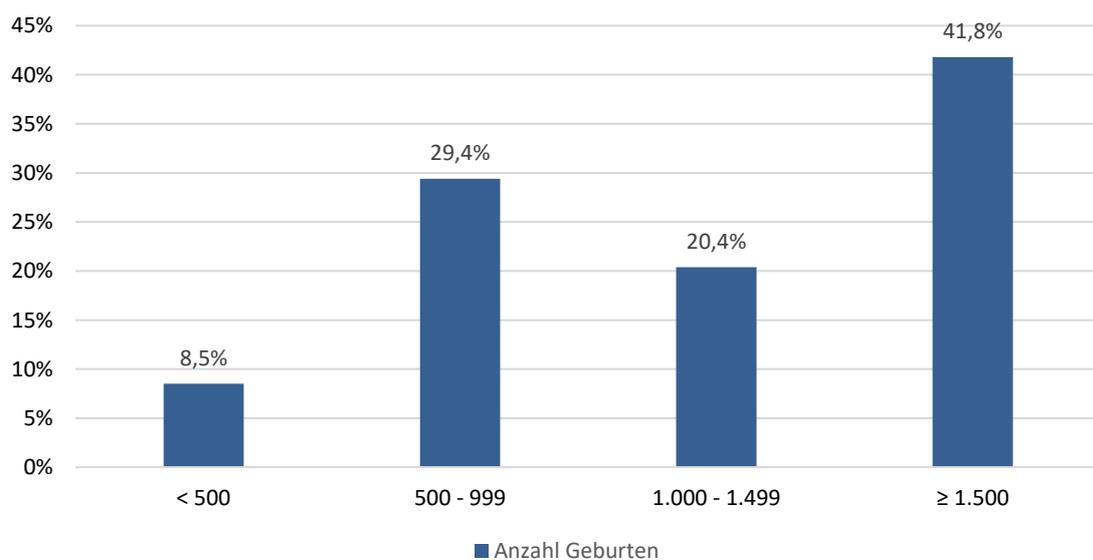
Die erste Hypothese lautet: *Je größer die Klinik ist, desto größer ist das Angebot an Maßnahmen zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern.*

4.1.1 Deskriptive Statistik zu Hypothese 1

Von den 206 antwortenden Kliniken machten 201 Angaben zur Anzahl an Geburten pro Jahr. Bei 8.5 % der Kliniken wurden weniger als 500 Kinder pro Jahr geboren, 29.4 % gaben zwischen 500 und 999 Geburten, 20.4 % der Kliniken zwischen 1.000 und 1.499 Geburten und 41.8 % mehr als 1.500 Geburten an (Abbildung 10).

Abbildung 10:

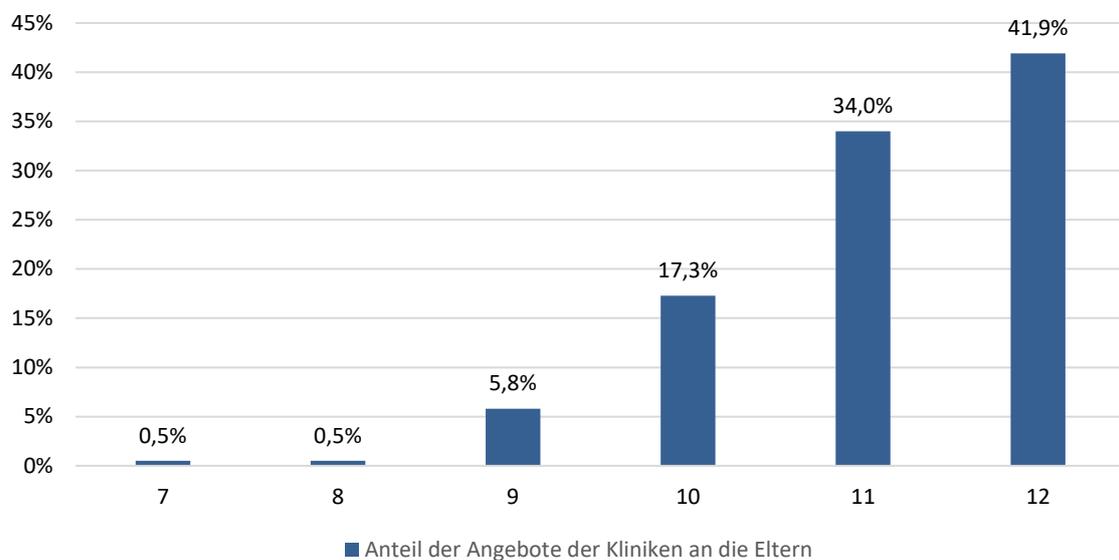
Verteilung der Anzahl an Geburten in den teilnehmenden Kliniken pro Jahr



191 Kliniken machten Angaben zu den unterschiedlichen Angeboten, die den Eltern der Sternenkinder in den jeweiligen Einrichtungen zur Verfügung stehen. Im Durchschnitt wurden ME= 11.1 (SD = 1.0; MD = 11) der abgefragten Maßnahmen in den Kliniken angeboten (Abbildung 11).

Abbildung 11:

Anteil der Angebote der Kliniken an die Eltern



4.1.2 Hypothesentest

Entsprechend der Hypothese 1 wird eine lineare Regression berechnet, in der die Anzahl der Geburten die unabhängige Variable darstellt und die Anzahl der in den Kliniken unterbreiteten Angebote, die abhängige Variable ist.

Hinsichtlich der Regressionsvoraussetzungen ist zu beachten, dass der Breusch-Pagan-Test Heteroskedastizität in beiden Modellen vermuten lässt. Zudem ergibt der Shapiro-Wilks-Test, dass die Residuen nicht normalverteilt sind. Anhand von Cooks Distance lassen sich in beiden Modellen einzelne Ausreißer identifizieren, diese Fälle werden nach näherer Betrachtung aber im Sample belassen. Der Rainbow-Test bestätigt die Linearitätsannahme. Im multiplen Modell mit Kontrollvariablen (Modell 2) liegt keine Multikollinearität vor, da die VIF Werte alle nahe 1 liegen.

Obwohl die Regressionsvoraussetzungen bezüglich der Homoskedastizität und Normalverteilung der Residuen und des Auftretens von Ausreißern verletzt sind, ist eine Durchführung der Regressionsanalyse möglich, da sie ein relativ robustes Verfahren ist, bei dem trotz einer Verletzung der Voraussetzungen tolerierbare Ergebnisse erwartet werden können. Vor dem Hintergrund, dass eine Verletzung der Annahme der Normalverteilung der Residuen dazu führen kann, dass der Signifikanztest ungültig ist, ist zudem anzumerken, dass dem p-Wert in dieser Studie aufgrund des Vollerhebungsdesigns wenig Bedeutung zuzuschreiben ist. Weiterhin können die entsprechenden Ausreißer nicht entfernt werden, da es sich hierbei um die Kliniken mit wenigen Angeboten handelt.

Das Regressionsmodell (Modell 1) zeigt einen höchst signifikant positiven Effekt der Klinikgröße auf die Anzahl des Unterstützungsangebotes. Im Vergleich zu der Kategorie der Kliniken mit der niedrigsten Geburtenanzahl, steigt die Anzahl der Angebote für die Kategorie mit der höchsten Geburtenrate um einen Faktor von .926 an. Auch für die Kategorien der Geburtenanzahl von 500-999 (.607) und 1.000 bis 1.499 (.614) steigt die Anzahl der Angebote signifikant an, im Vergleich zu der Kategorie der Kliniken mit unter 500 Geburten im Jahr.

Das korrigierte R^2 liegt bei .058 (Tabelle 1) und ist somit gering (Cohen, 1988). Die Erweiterung des Regressionsmodells um die Kontrollvariablen (Modell 2) der Anzahl an perinatalen Toden und der Lage der Klinik in Ost- oder Westdeutschland hat geringe Auswirkungen auf die Stärke der Koeffizienten der Klinikgröße. Der p-Wert liegt hier aber mit $p = .0036$ höher als im Modell ohne Kontrollvariablen. Somit ist der Effekt hoch signifikant. Der Effekt für die Kategorie der Geburtenanzahl von 500-999 bleibt weiterhin signifikant im Modell 2, während für die Gruppe der Kliniken mit Geburtenzahlen von 1.000 bis 1.499 kein signifikanter Anstieg der Angebote in Referenz zu der kleinsten Kategorie festgestellt werden kann. Die beiden Kontrollvariablen haben keinen signifikanten Einfluss auf die Vielfalt der angebotenen Unterstützungsmaßnahmen.

Tabelle 1:*Regressionstabelle H1*

	Modell 1	Modell 2
<i>Koeffizienten:</i>		
Konstante	10.41	10.43
Geburtenzahl (500-999)	.607*	.595*
Geburtenzahl (1.000-1.499)	.614*	.574
Geburtenzahl (ab 1.500)	.926***	.839**
Perinatale Tode		.011
Westdeutschland		.088
Geburtenanzahl (unter 500) Referenzkategorie		
R^2		
Korrigiertes R^2	.058	.058
Anmerkungen: * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$; $n = 177$		

Es zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Klinikgröße und dem Angebot an trauerbegleitenden Maßnahmen für die Eltern. Zudem liefern die berechneten Modelle nur eine geringe Varianzaufklärung, womit der zuvor festgestellte Zusammenhang als sehr schwach bewertet werden kann.

Dennoch lässt sich die Hypothese bestätigen, wonach mit steigender Klinikgröße, trauernden Eltern ein breiteres Spektrum an Angeboten zur Trauerbewältigung gemacht wird.

4.2 Hypothese 2

Die zweite Hypothese lautet: *Je umfangreicher die Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal im Umgang mit verwaisten Eltern ausfallen, desto größer ist das Informationsangebot für trauernde Eltern.*

4.2.1 Deskriptive Statistik zu Hypothese 2

Zum Informationsangebot an die trauernden Eltern haben 178 der befragten Kliniken vollständige Angaben gemacht. Die abgefragten Themen, zu denen Informationen bereitgestellt werden, umfassen Hebammenbetreuung im Wochenbett (199; 97.5 %), Einzelbestattungen (196; 96.6 %), Trauerbewältigung (192; 94.6 %), Anrecht auf Mutterschutz (189; 93.1 %), Selbsthilfegruppen (178; 89.0 %), Sternenkindfotograf*innen (168; 84.8 %), religiöse Rituale (170; 84.2 %), spezialisierte Therapeut*innen/Beratungsstellen (154; 78.2 %), Rückbildungskurse (151; 76.3 %), Literaturempfehlungen (133; 67.5 %), Kommunikation mit Geschwistern (96; 49.5 %), Kommunikation mit Arbeitgeber*innen und Krankenkassen etc. (91; 46.7 %) sowie Angebote in sozialen Medien (79; 40.7 %) (Abbildung 12). Von diesen 13 Themengebieten stellen die Kliniken den Eltern im Durchschnitt ME = 9.9 zur Verfügung (SD = 2.5; MD = 10), wodurch in den allermeisten Fällen den Eltern eine große Bandbreite an Informationen durch die Klinik zur Verfügung gestellt wird (Abbildung 13).

Abbildung 12:

Informationsangebote der Kliniken an die Eltern

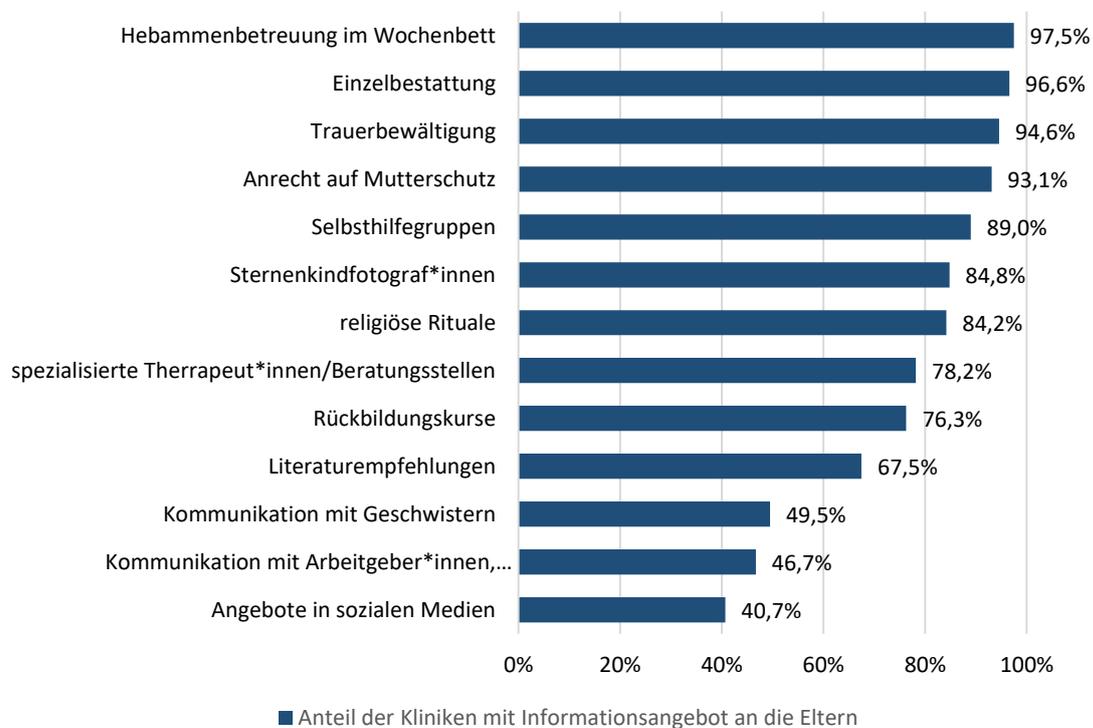
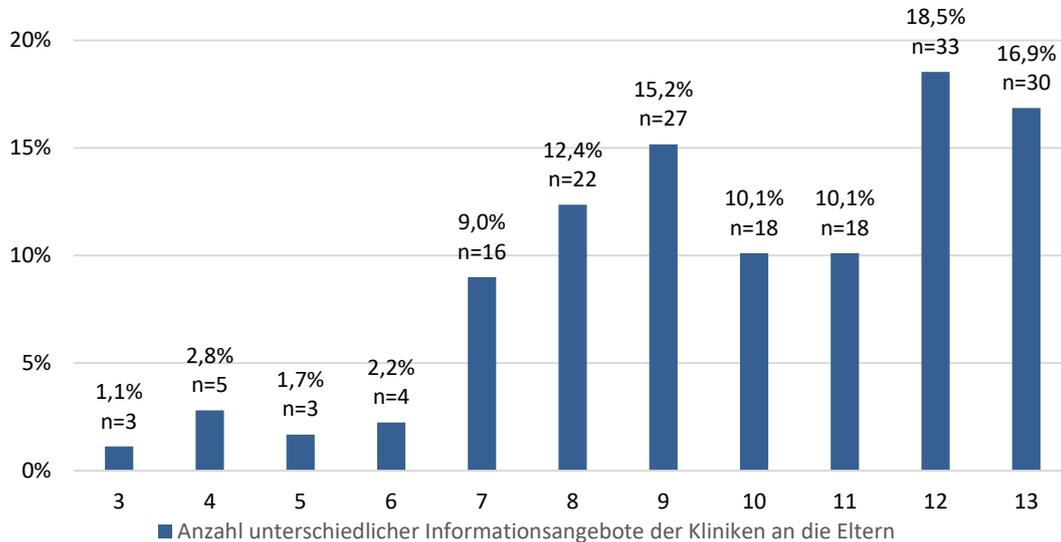


Abbildung 13:

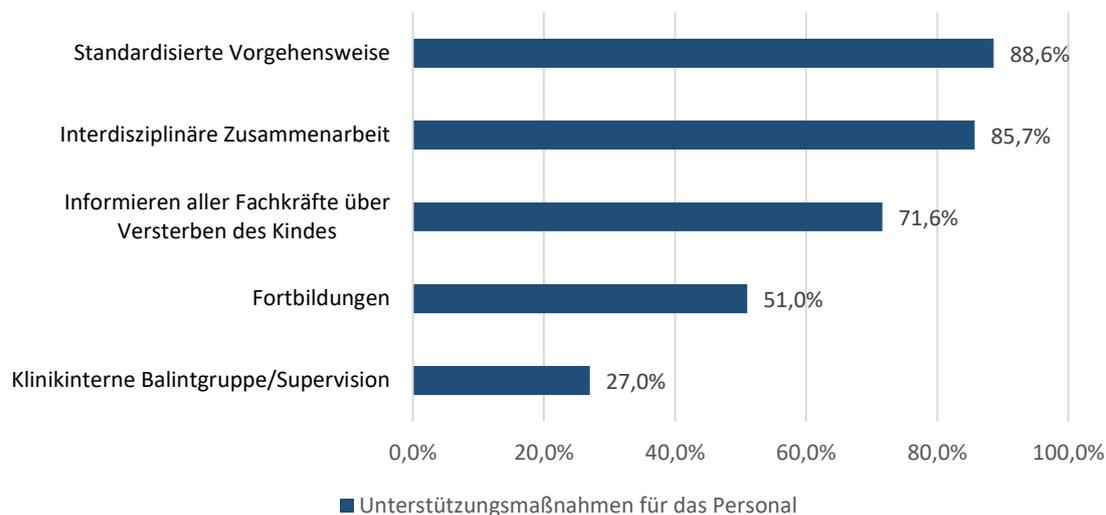
Anzahl unterschiedlicher Informationsangebote der Kliniken an die Eltern



Die Kliniken bieten ihrem Personal verschiedene Unterstützungsmaßnahmen für den Umgang mit früh verwaisten Eltern, wie eine standardisierte Vorgehensweise (88.6 %), die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit beispielsweise Psycholog*innen oder Sozialarbeiter*innen (85.7 %), das Informieren aller Fachkräfte über das Versterben des Kindes (71.6 %), verschiedene Fortbildungen (51.0 %) oder auch klinikinterne Balintgruppe/Supervisionen (27.0 %) (Abbildung 14). Die 194 Kliniken, die hierzu Angaben gemacht haben, bieten ihrem Personal im Durchschnitt $ME = 3.2$ dieser fünf verschiedenen Maßnahmen an ($SD = 1.2$; $MD = 3$). Von den 194 Kliniken, die zu dieser Frage Angaben gemacht haben, bieten drei (1.5 %) keine der genannten Angebote an. Eine der Maßnahmen bieten elf Kliniken (5.7 %) und zwei Maßnahmen werden von 40 Einrichtungen (20.6 %) angeboten. Die überwiegende Mehrheit der Kliniken (72.3 %) bietet dem Personal mindestens drei Unterstützungsangebote an. 61 (31.4 %) Kliniken leisten drei, 49 (25.3 %) vier und 30 (15.5 %) fünf der gefragten Unterstützungsangebote.

Abbildung 14:

Unterstützungsmaßnahmen für das Personal



4.2.2 Hypothesentest

Entsprechend der Hypothese wird auch hier eine lineare Regression mit den in Kapitel 3.2 benannten Variablen, Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal und Informationsangebote der Kliniken, durchgeführt (Modell 1). Die abhängige Variable bildet hier die Anzahl der Informationsangebote, welche die Kliniken den Eltern zur Verfügung stellen. Die unabhängige Variable ist die Anzahl der Unterstützungsangebote an das Klinikpersonal für den Umgang mit trauernden Eltern.

Hinsichtlich der Regressionsvoraussetzungen ist zu beachten, dass eine Überprüfung mittels des Shapiro-Wilks-Tests keine Normalverteilung der Residuen in Modell 1 und 2 ergab. Anhand von Cooks Distance lassen sich zudem einzelne Ausreißer in beiden Modellen identifizieren. Diese Fälle werden nach näherer Betrachtung aber im Sample belassen. Der Breusch-Pagan-Test für das erste Modell ergibt, dass die Homoskedastizität gegeben ist. Im zweiten Modell zeigt sich Heteroskedastizität. Der Rainbow-Test bestätigt die Linearitätsannahme. Im multiplen Modell mit Kontrollvariablen (Modell 2) liegt keine Multikollinearität vor, da die VIF Werte alle nahe 1 liegen. Wie in Kapitel 4.1.2 dargelegt wurde, ist eine Regressionsanalyse trotz Verletzung der Regressionsvoraussetzungen möglich.

Diese zeigt einen höchst signifikant positiven Einfluss der Anzahl an Unterstützungsangeboten für das Personal auf die Anzahl an Themen, zu denen trauernde Eltern informiert wurden, mit einem Steigungskoeffizienten von .764. Somit steigt die Anzahl an Themen, zu denen informiert werden kann, um .764 für jedes weitere Unterstützungsangebot an das Personal. Das R² liegt bei .134.

Dieses Modell wird um die Kontrollvariablen der Klinikgröße, der Anzahl perinataler Tode und der Lage in Ost- oder Westdeutschland ergänzt (Modell 2). Auch in diesem erweiterten Modell ist der zuvor beobachtete Einfluss höchst signifikant und mit einem Steigungskoeffizienten von .849 gering stärker als im einfachen Modell. Die Kontrollvariablen haben alle nur einen schwachen nicht signifikanten Einfluss auf die Anzahl an Themen, zu denen trauernde Eltern informiert werden. Das korrigierte R² liegt in diesem Modell bei .165 (Tabelle 2).

Tabelle 2:

Regressionstabelle H2

	Modell 1	Modell 2
Konstante	7.389	6.590
Angebote für Personal	.764***	.849***
Geburtenzahl (500-999)		.614
Geburtenzahl (1.000-1.499)		.389
Geburtenzahl (ab 1,500)		.335
Perinatale Tode		.043
Westdeutschland		.468
Geburtenanzahl (unter 500)		
Referenzkategorie		
R ²	.134	
Korrigiertes R ²		.165

Anmerkungen: * p < .05 ** p < 0.01 *** p < .001; n = 161

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Anzahl der Unterstützungsangebote für das Personal einen höchst signifikant positiven Einfluss auf die Anzahl an Themen, zu

denen trauernde Eltern informiert werden können, hat. Die zweite Hypothese lässt sich somit bestätigen.

4.3 Weitere explorative Datenanalysen

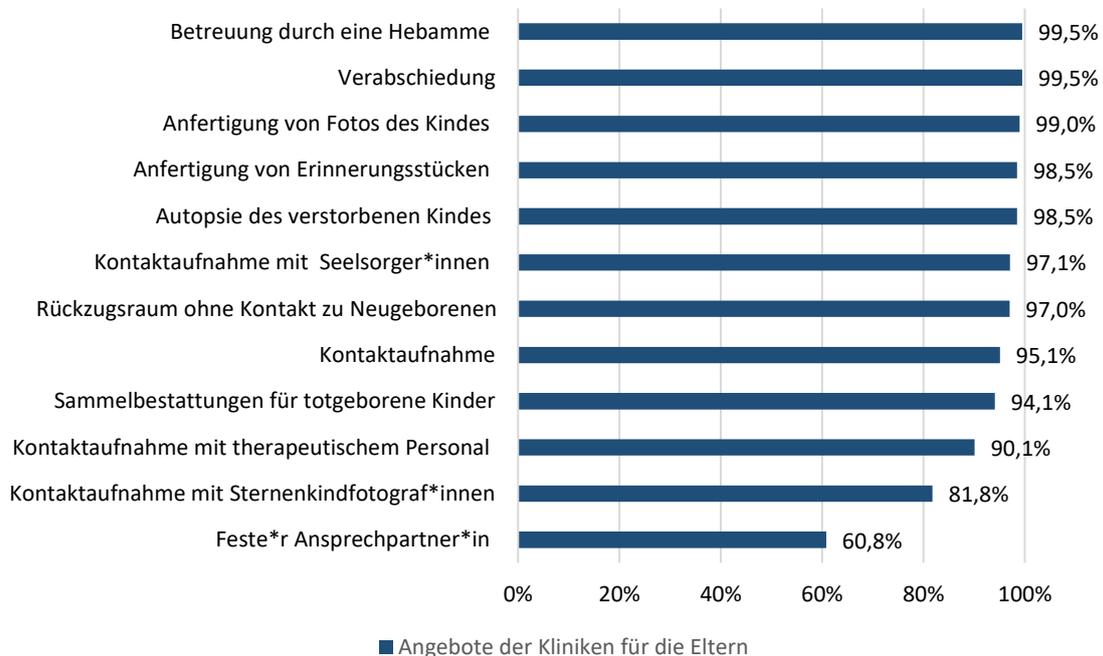
Die nachfolgenden deskriptiven Ergebnisse beschreiben die Angebote der teilnehmenden Kliniken für betroffene Eltern. Im Anschluss werden die Bewertungen der Zufriedenheit und Themenrelevanz vorgestellt. Danach folgen eine Auswertung der Ergebnisse zur standardisierten Vorgehensweise und den Begrifflichkeiten, die von den Klinikmitarbeiter*innen für den perinatalen Kindstod verwendet werden. Den Abschluss bildet die Vorstellung der Ergebnisse der ergänzenden Fragen sowie der weiteren Kommentare der Kliniken.

4.3.1 Angebote für betroffene Eltern

Die Auswertung ergab, dass die Kliniken den Eltern von in der Perinatalphase verstorbenen Kindern folgende Maßnahmen anbieten (Abbildung 15): Betreuung durch eine Hebamme (99.5 %), Verabschiedung (99.5 %), Anfertigung von Fotos mit/von dem verstorbenen Kind (99.0 %), Anfertigung von Erinnerungsstücken (98.5 %), Autopsie des verstorbenen Kindes (98.5 %), Kontaktaufnahme mit klinikinternen Seelsorger*innen (97.1 %), Rückzugsraum für die Eltern ohne Kontakt zu den anderen Neugeborenen (97.0 %), Kontaktaufnahme (95.1 %), Sammelbestattungen für totgeborene Kinder (94.1 %), Kontaktaufnahme mit psychologischem/psychotherapeutischem Personal (90.1 %), Kontaktaufnahme mit Sternenkindfotograf*innen (81.8 %) und feste*r Ansprechpartner*in für die Dauer des Klinikaufenthalts (60.8 %).

Abbildung 15:

Angebote der Kliniken für die Eltern



4.3.2 Bewertung der Zufriedenheit

Die Bewertung der Zufriedenheit mit diesen Maßnahmen zur psychosozialen Betreuung der Eltern totgeborener Kinder fällt in den Kliniken überwiegend positiv aus. Auf der zehnstufigen Zufriedenheitsskala liegt der Mittelwert bei $ME = 7.88$ ($SD = 1.70$; $MD = 8$). Bei der Betrachtung der Zufriedenheit in den Kliniken fällt auf, dass in denen mit mindestens 1.500 Geburten pro Jahr die durchschnittliche Zufriedenheit mit $ME = 8.26$ ($SD = 1.41$; $MD = 8$) am höchsten ist. In den kleineren Kliniken sind die Mitarbeitenden geringfügig weniger zufrieden; die Medianzufriedenheit liegt aber auch hier bei $MD = 8$.

4.3.3 Bewertung der Themenrelevanz

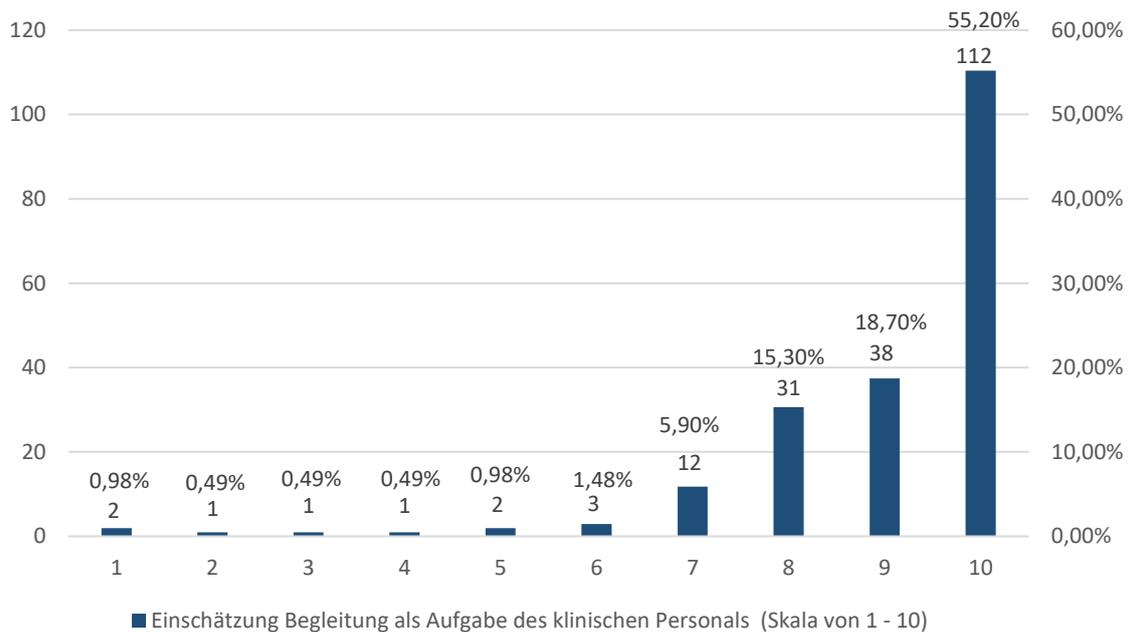
Von den 206 Kliniken, die an der Befragung teilgenommen haben, haben alle Kliniken zu der zugemessenen Relevanz des Themas Angaben gemacht. Auf einer Skala von eins bis zehn liegt der Durchschnitt der eingeschätzten Relevanz bei $ME = 9.15$ ($SD = 1.33$; $MD = 10$). 53.9 % ordnen der Relevanz des Themas den höchsten Wert von

zehn zu, 25 % gaben auf der Skala den Wert neun an. Bei 11.3 % lag die Einschätzung der Relevanz bei acht. In 15 Fällen wurde der Wert sieben angegeben und in lediglich fünf Fällen wurde ein Wert niedriger als sieben genannt.

In 203 Fällen liegen Angaben zu der Frage, ob Personen die Begleitung der Eltern totgeborener Kinder als Aufgabe des klinischen Personals sehen, vor. Auf einer Skala von eins bis zehn liegt der Mittelwert bei ME = 9 (SD = 1.6; MD = 10). Etwa 55.2 % ordnen der Aufgabe der Betreuung durch das Klinikpersonal den höchsten Wert von zehn zu (9 = 18.7 %; 8 = 15.3 %; 7 = 5.9 %). In zehn Fällen wurden Einschätzungen unter dem Wert sieben angegeben (Abbildung 16).

Abbildung 16:

Einschätzung Begleitung als Aufgabe des klinischen Personals



4.3.4 Standardisierte Vorgehensweise

Insgesamt wurden 47 Angaben zu standardisierten Vorgehensweisen gemacht. 13 Mal wurde konkret eine SOP, beziehungsweise eine vorliegende Verfahrensanweisung für beispielsweise Spätabort/IUFT, Vorgehen und Supervision benannt. Die SOP wurde

häufig in Verbindung mit einer Checkliste angegeben. So geben bereits 12 Kliniken an, eine Checkliste zu haben, welche für alle folgenden Schritte, im Kreißaal zur Betreuung von Spätabort als auch für den organisatorischen und medizinischen Ablauf gelte. Weitere fünf Kliniken gaben das Vorliegen von Konzepten oder schriftlichen Standards an. Die schriftlichen Ausarbeitungen dieser Konzepte erfolgten unter anderem in Form wie der einer Hausarbeit durch eine Hebamme zu diesem Thema, eines Anleitungshefters, durch Hinterlegung im Computersystem COXTRA oder in Form von Festlegungen im klinikinternen Kreißaal-Handbuch.

Inhaltlich aufgeführte Vorgehensweisen beinhalteten die Zusammenarbeit mit der Seelsorge (11 Nennungen), den Kontakt zu Selbsthilfegruppen (3) sowie die Unterstützung durch psychologische Betreuung (7). Die Aufklärung über die Fotografiemöglichkeiten, Kontakt zu Sternenfotograf*innen oder Fotos durch ausgebildete Hebammen wurden sieben Mal als standardisiertes Vorgehen aufgeführt. Weiterhin gehörten die Ausgabe von Informationsmappen, Flyern und praktisches Vorgehen (7) sowie das Informieren über die Station und Mitarbeiter*innen (2) und die Möglichkeit einer Obduktion (5) bei einigen Kliniken zur standardmäßigen Vorgehensweise. Unterstützung bei der Bestattung, Bestattungsoptionen oder ein Bestattungskonzept wurden neun Mal genannt. Die Möglichkeit zur Abschiednahme (3) sowie das Erstellen von Erinnerungsstücken (3) wurden ebenfalls in mehreren Fällen aufgeführt. In drei Fällen wurde die Vorgehensweise nach den Wünschen der Eltern betont. Fünf Kliniken gaben an, dass Fortbildungen zu der standardisierten Vorgehensweise zählen. Weitere drei gaben das Angebot von Supervisionen an.

4.3.5 Begriffe für Totgeburten und Kindstode in den Kliniken

Bei der Frage, welche Begrifflichkeit in den Kliniken für Todesfälle in der Perinatalphase verwendet werden, zählten die Totgeburt (149 Kliniken), die stille Geburt (146) und das Sternenkind (133) zu den häufigsten Antworten. Ebenfalls ist die Bezeichnung als Abort (69) oder das Nennen des Namens des Kindes (65) in einigen Kliniken üblich. Des Weiteren werden in manchen Kliniken auch die Begriffe IUFT Kind beziehungsweise „Ihr Kind“ oder Ausscheidung verwendet. Nur vereinzelt wurden die Begriffe Fetozid, kleine Geburt, Himmelskind, Schmetterling, Infans oder Infans mortus, intrauterin verstorbenes Kind sowie Baby und Fehlgeburt benannt. In Tabelle 3 sind die Top 5 aller Nennungen der Kliniken inklusive der Häufigkeiten dargestellt.

Tabelle 3:

Bezeichnung in den Kliniken für Todesfälle in der Perinatalphase

Bezeichnung	Häufigkeit
Totgeburt	149
Stille Geburt	146
Sternenkind	133
Abort	70
Name des Kindes	66

4.3.6 Unerwähnte Angebote

Unter den 57 Angaben zu der Frage, ob es weitere Maßnahmen gibt, die im Fragebogen nicht erwähnt wurden, gibt es elf Kliniken, die keine weiteren Angebote haben. Einige Kliniken gaben an, die Eltern bei der Bestattung oder der Kontaktaufnahme zu Bestattern und Friedhöfen zu unterstützen. Hierzu wurde acht Mal das Angebot einer Gemeinschaftsbestattung sowie vier Mal der Vorschlag einer Einzelbestattung auf Wunsch genannt. Weiterhin stellten sechs der Kliniken Orte für die Bestattung zur Verfügung oder befinden sich bezüglich dessen in der Planungsphase (Sternenkindergrabfeld, Klinikfriedhof, städtischer Friedhof für Sternenkinder). Ein Angebot an Abschieds- bzw. Trauergottesdiensten, Andachten oder Erinnerungsfeiern wurden von elf Kliniken als unterstützende Offerte genannt. Zudem gaben weitere drei Kliniken an, Segnungen anzubieten. Als weitere häufige Unterstützungsmaßnahmen wurde in sieben Fällen die Auswahl an Kleidung und Einschlagtüchern und in acht Fällen das Gestalten von Erinnerungsstücken wie Kerzen, Engeln, Sternen und Balduins-Boxen sowie Fotos und Abdrücken genannt.

Weitere Angebote behandelten Gesprächs- und Betreuungsangebote der Kliniken oder eine Weitervermittlung zu diesen. 15 Kliniken machten Angaben zu einer Form des Gesprächs-, Betreuungs-, oder Beratungsangebots nach dem Klinik-Aufenthalt. Diese erfolgt in einigen Fällen durch seelsorgerische Betreuung oder durch die Weiterleitung an Organisationen/Einrichtungen zur psychologischen Unterstützung. Ferner wurden in diesem Rahmen Gesprächsangebote genannt, bei denen die Betroffenen an die Klinik zurückkehren können. Diese unterscheiden sich in ihren Zeiträumen und reichen von zwei Monaten bis zu zwei Jahren nach der Geburt. In fünf Fällen wurden Angaben zu

Angeboten in Form von Treffen für Betroffene, Gesprächskreisen oder Trauercafés gemacht. Die Möglichkeit für den/die Partner*in bei der Geburt mit dabei zu sein, die freie stationäre Aufnahme von Vertrauenspersonen oder spezielle Familien- bzw. Schmetterlingszimmer wurden weitere vier Mal genannt. Eine Verabschiedung im erweiterten Familienkreis wird in zwei Fällen angeboten.

Lediglich in Einzelfällen wurden bereits Maßnahmen offeriert, wie bunt gestaltete „Kindersärge“, Gedenkstätten, Asservierung von Fotos des Kindes, Informationsmappen, die Berücksichtigung von Religion und Ritualen, ethische Fallbesprechung, Betreuung in Folgeschwangerschaften, eine genetische Beratung auf Wunsch und Hilfe bei der Kontaktaufnahme zu Gynäkolog*innen.

4.3.7 Wünsche des Personals bezüglich der Unterstützung

In der Erhebung wurden in sieben Fällen Wünsche nach einem breiteren oder leichter vermittelbaren Angebot von psychologischer Betreuung geäußert. Diese bezogen sich auch auf den Mangel an spezialisierter Betreuung, besonders im ländlichen Raum und längerfristige Psychotherapien. Der Aufbau oder die Förderung von Elterngruppen und Selbsthilfegruppen wurde vier Mal benannt. Weiterhin wird der Bedarf an besseren Schulungen von Ärzt*innen, Hebammen und Pflegepersonal genannt (3) sowie der Austausch mit Nachbarkliniken über deren Vorgehen (1). In vier Fällen wurde der Wunsch nach mehr Zeit für die Betreuung geäußert. Weitere Wünsche waren eine verständlichere Rechtsprechung des Standes- und Bestattungsrechts (2), genaue Kostenangaben für eine Beerdigung für das Personal (1), Ansprechpartner*innen in Bestattungsinstituten (1), ein Zuschuss zu den Bestattungskosten bei Bedarf der Eltern (1), die Informierung der Eltern über Ansprüche nach dem Krankenhausaufenthalt und den Umgang mit Krankenkassen und dem Arbeitgeber (2).

Auch wurde das Bedürfnis nach einer gesetzlichen Schutzfrist (1), leichterem Krankschreibung und Freistellung von der Berufstätigkeit (2) sowie für eine Beratungsmöglichkeit für den Wiedereintritt ins Berufsleben (1) deutlich. Weitere Wünsche beinhalteten die Sammlung von Anlaufstellen an einem Ort beziehungsweise leichtere Vermittlung von Kontakten und Unterstützungsangeboten (3). Die Notwendigkeit nach mehr Akzeptanz des Themas und einer Enttabuisierung wurde in zwei Fällen geäußert. Vereinzelt wurde das Erfordernis von geeigneteren Sternenkindfotograf*innen, einer stärkeren räumlichen Trennung, einer gesicherten Wochenbettbetreuung, einer DRG-Einstufung, mehr Angebote zur

Rückbildungsgymnastik, einen Hebammennotruf sowie ein Babylosten-Angebot genannt.

4.3.8 Weitere Kommentare zur Begleitung der Eltern

In den weiteren Kommentaren zur Begleitung der Eltern von Sternenkindern betonten vier Kliniken die Wichtigkeit dieser Betreuung und der Investition von Zeit und Geld. Die Bedeutung einer psychischen Betreuung und Reflexion auch für das von der Situation belastete Klinikpersonal wurde von drei Befragten angegeben. Die Notwendigkeit von regelmäßigen Fortbildungen und Mitarbeiterschulungen sowie der Mangel an qualifiziertem Personal und das Zu-Kurz-Kommen des Themas in der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung wurde in fünf Fällen thematisiert. Zudem fehlten laut Angaben von zwei Befragten Zeit, Raum und Personal für die Betreuung im Klinikalltag.

Drei Mal wurde der Wunsch nach mehr Öffentlichkeitsarbeit in der Presse und den Kliniken geäußert. Weitere Einzelnennungen erfolgten hinsichtlich des Wunsches nach einer verbesserten Nachbetreuung der Eltern, der Betonung der Wichtigkeit von persönlichen Befundgesprächen nach einer Obduktion sowie die Informierung über die Möglichkeit eines Spätabbruchs bei Kindern mit Fehlbildungen.

5. Schlussfolgerungen

Abschließend werden die Ergebnisse der Untersuchung zusammengefasst und diskutiert. Dazu erfolgt eine zusammenfassende Darstellung der Umfrageergebnisse und ihre Einordnung in den wissenschaftlichen Diskurs. Ergänzt wird dies durch eine kritische Reflexion der Untersuchung. Abschließend wird die Bedeutung der Ergebnisse im breiteren Kontext diskutiert und es werden Handlungsempfehlungen abgeleitet und vorgestellt.

5.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Die Analyse hat gezeigt, dass beide Hypothesen angenommen werden können, da beide signifikante Zusammenhänge abbilden. Auch wenn die Auswertung der ersten Hypothese einen geringen Einfluss der Klinikgröße auf die Anzahl der Angebote für die Trauerbewältigung von Sternenkindern ergibt, ist dieser signifikant. Aus den Ergebnissen der zweiten Hypothese geht hervor, dass die Anzahl der Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal einen hoch signifikant positiven Einfluss auf die Anzahl des Informationsangebots für frühverwaiste Eltern hat.

Da die Signifikanztests aufgrund der Verletzung der Regressionsvoraussetzungen ungültig sein können, ist an dieser Stelle noch einmal anzumerken, dass dem p-Wert in dieser Studie aufgrund des Vollerhebungsdesigns wenig Bedeutung zuzuschreiben ist (siehe Kapitel 4.1.2 und 4.2.2).

Die erste Hypothese lautet: *Je größer die Klinik ist, desto größer ist das Angebot an Maßnahmen zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern.* Das lineare Regressionsmodell der Geburtenzahl und der Anzahl verschiedener Angebote für Eltern zeigt zwar einen hoch signifikant positiven Einfluss der Klinikgröße auf die Anzahl an Angeboten zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern. Der Effekt ist jedoch sehr schwach, sodass der Unterschied zwischen großen und kleineren Kliniken bezüglich der Angebotsvielfalt nicht sehr groß ist. Das um die Kontrollvariablen der Anzahl perinataler Tode und der Lage in Ost- oder Westdeutschland erweiterte Modell bildet diesen Effekt ebenfalls signifikant ab. Die beiden Kontrollvariablen haben demnach keinen signifikanten Einfluss auf die Anzahl der Angebote.

Die zweite Hypothese lautet: *Je umfangreicher die Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal im Umgang mit verwaisten Eltern ausfallen, desto größer ist das*

Informationsangebot an trauernde Eltern. Es wurde durch die Erhebung aufgezeigt, dass die Anzahl unterschiedlicher Angebote für das Klinikpersonal einen hoch signifikant positiven Einfluss auf die Anzahl von Informationsangeboten für Eltern von Sternenkindern hat.

Bei dem um die Variablen Anzahl der Geburten, Anzahl der perinatalen Kindstode und der Lage in Ost- oder Westdeutschland erweiterten linearen Regressionsmodells zeigt sich ebenfalls ein hoch signifikant positiver Einfluss der Anzahl der Angebote für das Klinikpersonal auf die Anzahl des Informationsangebots für die Eltern. Dieser ist im erweiterten Modell stärker als im einfachen Modell. Alle Kontrollvariablen weisen einen schwach nicht signifikanten Einfluss auf die Anzahl an Themen, zu denen frühverwaiste Eltern informiert werden, auf.

Somit lässt sich sagen, dass nicht nur ein signifikanter Einfluss der Klinikgröße auf die Anzahl der Angebote für Eltern von Sternenkindern zu beobachten ist, sondern auch ein signifikanter Einfluss des Angebots für das Klinikpersonal auf die Anzahl des Informationsangebots für frühverwaiste Eltern. Die Kontrollvariablen haben in beiden Modellen keinen signifikanten Einfluss auf die abhängigen Variablen.

Die Analyse der Umfragedaten zeigt darüber hinaus, dass die Verwendung angemessener Begriffe für Totgeburten im Umgang mit trauernden Eltern viel Beachtung findet. So zählen zu den am häufigsten verwendeten Begriffen in diesem Kontext Totgeburt (149 Kliniken), stille Geburt (146) sowie Sternenkind (133). Hervorzuheben ist, dass die Befragten angaben, im Gespräch mit den Eltern von perinatal verstorbenen Kindern oft andere Begrifflichkeiten zu nutzen als beim Austausch des Klinikpersonals über eine Totgeburt untereinander.

Des Weiteren stellt sich heraus, dass die standardisierten Vorgehensweisen der befragten Kliniken jeweils unterschiedliche Angebote beinhalten und diese auch in unterschiedlicher Form festgehalten sind. Diese variieren von konkret vorliegenden Verfahrensanweisungen mit individuellen Checklisten bis hin zu Konzepten oder Anleitungsheftern. Allen hier betrachteten Kliniken ist das Vorhandensein eines schriftlich ausgearbeiteten Handlungsplans gemein, der das Fachpersonal anleitet. Folglich ist einer solch schriftlichen Anleitung im Zusammenhang mit der psychosozialen Betreuung trauernder Eltern eine hohe Bedeutung zuzuschreiben. Diese ermöglicht dem Personal, auf Probleme angemessen zu reagieren.

5.2 Ergebniseinordnung in den aktuellen Forschungsstand und Handlungsempfehlungen

Die Aufnahme einer pathologischen Trauer ist bereits seit Jahren im Gespräch. Ab 2022 kann diese unter einer eigenen Klassifikation für Trauer „Anhaltende Trauerstörung“ im ICD-11 diagnostiziert werden. In der Umfrage wurde deutlich, dass dem Kommunikationsprozess zwischen Eltern und dem Klinikpersonal eine hohe Bedeutung zukommt. So ergab die Befragung, dass das Fachpersonal im Gespräch mit trauernden Eltern andere Begriffe für Totgeburten beziehungsweise Kindstode verwendet als in der Kommunikation untereinander. Dies kann auf Richtlinien innerhalb der Kliniken beziehungsweise der jeweiligen Station oder aber auch auf die Fähigkeit zu Empathie der Fachkräfte zurückzuführen sein. Eine verständnisvolle und vor allem respektvolle Kommunikation zwischen dem Klinikpersonal und den trauernden Eltern zeichnet sich somit als wichtiger Faktor ab. Fortbildungen zum perinatalen Kindstod verdeutlichen die Relevanz eines solchen Umgangs mit den Betroffenen und werden bei 51 % der in der Studie befragten Kliniken angeboten. Die Thematisierung der Ärzt*in-Patient*innen-Beziehung in Balintgruppen oder Supervisionsgruppen tragen ebenfalls stark zum verbesserten Umgang mit Patient*innen bei und werden klinikintern lediglich in 27 % der Kliniken angeboten.

So kommt auch Gramm (2020) in ihrer empirischen Studie zu dem Ergebnis, Eltern von Sternenkindern würden großen Wert auf klar kommunizierte, vielfältige Informationen legen. Außerdem stellen Beratungsgespräche in diesem Kontext einen ausschlaggebenden Faktor dar. Diese werden von Fachkräften und Eltern jedoch aus unterschiedlichen Gründen als schwierig und belastend beurteilt (Gramm 2020). So werden von den Fachkräften Probleme bei der direkten Kommunikation aufgrund von Vorbehalten und Unsicherheiten gesehen. Die Eltern von Sternenkindern sehen Defizite, erzeugt durch Abwehrmechanismen und Ängste, welche die Durchführung von vorbereitenden Gesprächen erschweren. Somit ist die Qualität der Kommunikation als bedeutsamer Faktor herauszustellen, auf den Kliniken bei Entwicklungs- und Verbesserungsbestrebungen ihren Fokus legen sollten.

Daraus ergibt sich die Handlungsempfehlung, dem Klinikpersonal im Hinblick auf das Überbringen schlechter Nachrichten regelmäßige und intensive Schulungen anzubieten, um diese für die Thematik zu sensibilisieren und ihnen das nötige Wissen zu vermitteln. Ein möglicher Ansatz wäre hier das Spikes-Modell (Baile et al., 2000), das als Leitfaden zur Überbringung von schwierigen Nachrichten in der Palliativmedizin entwickelt wurde. Das Modell beinhaltet mehrere Stufen, die sich wie folgt gliedern: Vorbereitung der

Situation, Patient*innenvorwissen in Erfahrung bringen, Informationsbedarf der Patient*innen, Kenntnisse vermitteln, Umgang mit der emotionalen Reaktion der Patient*innen und Empathie sowie abschließend das Erstellen einer Strategie und einer Zusammenfassung für die Patient*innen (Wasner, 2015).

An die junge Disziplin der pädiatrischen Palliative Care angelehnt, wäre es wünschenswert die Standards der Versorgung von Eltern nach einer Totgeburt von diesen zu adaptieren. Eine gute psychosoziale Betreuung in der Palliative Care ist aufgrund der Vielschichtigkeit nicht nur von einer Person oder Profession leistbar. Eine erfolgreiche psychosoziale Begleitung bedeutet also eine interdisziplinäre Zusammenarbeit (Wasner, 2015). In dieser Untersuchung gaben 85.7 % der Kliniken an, bereits interdisziplinär zusammenzuarbeiten. Wünschenswert wäre die Ausweitung der Interdisziplinarität auf alle Kliniken und die genaue Betrachtung der Ausgestaltung dieser Zusammenarbeit.

Diese Form der Interprofessionalität impliziert neue Herausforderungen hinsichtlich der Kommunikation zwischen den an der Betreuung beteiligten Personen und deren Rollenverständnis (Wasner, 2015). Für die Betreuung verwaister Eltern bedeutet dies, dass eine Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen eine qualitativ hochwertigere psychosoziale Betreuung ermöglichen kann. Die erarbeiteten Studienergebnisse zeigen auch, dass einzelne Kliniken im Anschluss an den Klinikaufenthalt eine seelsorgerische Betreuung in anderen Einrichtungen anbieten. Einige Kliniken organisieren darüber hinaus Treffen für Betroffene. Bei diesen können sich trauernde Eltern unter der Leitung von Fachpersonal mit anderen Betroffenen austauschen. Des Weiteren gaben Kliniken an, Gesprächsangebote bereitzustellen, welche die Eltern noch bis zu zwei Jahre nach dem Verlust des Kindes in Anspruch nehmen können. Solche Gespräche werden direkt von den Kliniken in deren Räumlichkeiten angeboten. So stellt die psychosoziale Betreuung nach dem Verlust des Kindes einen weiteren elementaren Faktor im Umgang mit den trauernden Eltern dar und versetzt das Klinikpersonal in die einzigartige Position, die Erfahrungen der Eltern positiv zu beeinflussen (Berry et al., 2021). Das psychische Wohlbefinden ist nach dem biopsychosozialen Krankheitsmodell von Georg L. Engel (1977), neben biologischen und sozialen Faktoren, als Bestandteil von Gesundheit und Krankheit zu verstehen. Psychologische Unterstützung kann die Risiken eines komplizierten Trauerverlaufs abmildern, wodurch ein erhöhtes allgemeines Krankheitsrisiko vermieden wird. Neben unmittelbarer Betreuung nach dem Trauerfall ist somit eine engere Zusammenarbeit von Kliniken mit beispielsweise psychologischen Beratungsstellen, welche die betroffenen Eltern während der Nachsorge betreuen, somit

von hoher Bedeutung. Diese Empfehlung korreliert mit den Ergebnissen zur Relevanz der psychosozialen Betreuung in dieser Studie. Diese weist auf einer Skala von eins bis zehn im Durchschnitt den hohen Wert von 9.1 auf. Es wurde lediglich in fünf Fällen ein Wert niedriger als sieben genannt.

Die vorliegende Studie zeigt, dass die im Review von Gold et al. (2007) formulierten Empfehlungen zur Verbesserung der Krankenhausversorgung zum Großteil bereits umgesetzt werden. Bereits 99.5 % der Kliniken bieten Angebote zum gemeinsamen Zeitverbringen mit dem Kind an, 98.5 % zum Anfertigen von Erinnerungstücken, 96.6 % zum Vermitteln ausreichender Informationen über eine Bestattung sowie in 98.5 % zur Autopsie. Diese Maßnahmen bilden wichtige Faktoren, um die Trauerbewältigung zu erleichtern (Gold et al., 2007).

Darüber hinaus sollte auch das häusliche Umfeld Berücksichtigung finden. Lebensweltbezogen sollten sämtliche Faktoren im Sterbeprozess reflexiv miteinbezogen werden (Schütte-Bäumner und Müller, 2015). Eine besondere Bedeutung bekommt diese Einbindung, wenn Geschwisterkinder involviert sind. Eine altersadäquate Berücksichtigung dieser bei der Verabschiedung hat sich als sehr hilfreich herausgestellt (Nijs, 2003). Im Rahmen dieser Studie werden Geschwisterkinder lediglich in 49.5 % der Kliniken einbezogen. Überdies ist die Weiterleitung an Beratungsstellen hilfreich. Diese können dann gemeinsam mit den Eltern des Sternenkinds nach Lösungen suchen und dabei wegweisend agieren. Der Hinweis wird in dieser Studie von 78.2 % der Kliniken gegeben. Zudem ist das Verweisen auf (Online-) Selbsthilfegruppen, in denen die Trauernden ihre Sprachlosigkeit durchbrechen können, hilfreich für die Trauerverarbeitung (Tienken, 2015). Diese Tendenz bestätigt sich auch durch die Befragung, die den Wunsch des Personals nach einem leichter vermittelbaren Angebot von psychosozialer Betreuung formuliert. In dieser Studie wurde in 89 % der Kliniken der Hinweis auf Selbsthilfegruppen gegeben, wohingegen die Empfehlung auf Austausch in sozialen Medien lediglich von 40.7 % der Kliniken ausgesprochen wurde.

Im internationalen Diskurs finden sich bereits viele Programme, die Familien und betroffenen Kindern vom Zeitpunkt der Diagnose an eine umfassend und konstante Begleitung anbieten (Kobler und Limbo, 2011; NHS Scotland, 2013; Mancini et al., 2014). Auch in Deutschland werden bereits Angebote für die Trauerbegleitung der früh verwaisten Eltern gemacht. So gibt es beispielsweise die Möglichkeit, über die Website „Hope’s Angel“ kostenlos ein so benanntes „Erste-Hilfe-Set“ anzufordern. Dieses ist für die Begleitung von Angehörigen ausgelegt. Außerdem wird auf der Seite ein Starterpaket für Kliniken zur Verfügung gestellt, welches diese für Informationen nutzen und an Betroffene weitergeben können. Ferner bietet der Bundesverband Verwaiste Eltern und

trauernde Geschwister in Deutschland e.V. vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene und Fachpersonal an.

Ein weiterer Aspekt der psychosozialen Betreuung frühverwaister Eltern im deutschsprachigen Raum stellt der Leitfaden für geburtshilfliche Stationen von Wolter (2017) dar. Sie formuliert Leitlinien für das Klinikpersonal, die nach einer Modifizierung als allgemeingültige Vorgaben an die Kliniken weitergegeben werden können. Der Leitfaden betont unter anderem die Bedeutung der eigenen Reflexion der Fachkräfte. So sollen diese durch regelmäßige Besprechungen im Team, aber auch durch eine Befragung ihrer selbst über das eigene Vorgehen eine Verbesserung der Handlungsmöglichkeiten erwirken (Wolter, 2017). Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass an diesem Punkt noch viel Nachbesserungsbedarf besteht, da das Angebot einer Balintgruppe oder Supervision nur 27 % der Kliniken bereitstellen. Ebenfalls äußerte das befragte Klinikpersonal in den Kommentaren der Befragung den Wunsch nach psychischer Betreuung für die Fachkräfte selbst. Auch die Notwendigkeit regelmäßiger Fortbildungen und Schulungen wurde deutlich. So wird die Qualität des Angebots zur Trauerbewältigung für frühverwaiste Eltern vor allem auch durch die Aufstellung des Klinikpersonals determiniert. Weitere Befragte kritisierten in diesem Zusammenhang den Mangel an qualifiziertem Personal sowie die lediglich kurze Behandlung der Thematik in der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung. Eine spezifische Fortbildung zum perinatalen Kindstod wird nur in 51 % der Kliniken angeboten. Eine Erweiterung des Informations- und Hilfsangebots für das Fachpersonal hätte eine hochwertigere psychosoziale Betreuung trauernder Eltern zur Folge. Auch wäre die Qualität der interdisziplinären Zusammenarbeit interessant zu beleuchten, um dort gegebenenfalls Modifikationen vorzunehmen. Besonders relevant wäre hierbei die Betrachtung, für welche Mitarbeiter*innen Fortbildungsangebote bestehen und wie diese zeitlich und geldlich vergütet werden. Weiterhin beziehen sich die Fortbildungen und Balintgruppen ausschließlich auf Angebote innerhalb der Klinik. Es hängt demnach vom Engagement der einzelnen Fachkräfte ab, Fortbildungen und Balintgruppen außerhalb der Klinik und in der Freizeit zu besuchen.

Bei den Ergebnissen zur Informationsbereitstellung von Selbsthilfegruppen war auffällig, dass mit 89.0 % mehr als doppelt so viele Kliniken auf konventionelle Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht haben als auf Online-Gruppen (40.7 %). Die Zahl der Mitglieder zweier zufällig ausgewählter Online-Selbsthilfegruppen, einem Kanal der sozialen Medien bei Facebook („Sternenkinder“ mit 23.531 Mitgliedern, „Sternenkindereltern“ mit 2.952 Mitgliedern, Stand 20.11.2021) zeigt die zunehmende Bedeutung der Online-

Selbsthilfegruppe. Damit folgen diese dem Trend, dass Online-Angebote an Bedeutung gewinnen (Hermann-T. und Karlheim, 2019). Hier wäre anzuraten, dass die Kliniken diese Entwicklung mitbeachten, zeitgemäße Kanäle wählen und den Betroffenen zur Verfügung stellen. Darüber hinaus könnte dies die Möglichkeit bieten, die psychosoziale Betreuung nach dem Klinikaufenthalt fortzuführen und ihr Angebotsspektrum im Anschluss an einen perinatalen Kindstod um Online-Beratungen zu erweitern.

5.3 Kritische Reflexion der eigenen Untersuchung

Von den für die Erhebung vorgesehenen 642 Kliniken wurden 621 angeschrieben. Aufgrund fehlender oder fehlerhafter Kontaktdaten sowie der Ablehnung der Herausgabe der E-Mail-Adresse zu Befragungszwecken konnten 21 Kliniken nicht erreicht werden. Dem können diverse Ursachen zugrunde liegen. Eine tiefgehende Selbstreflexion der Kliniken wäre hier angebracht. Sollten beispielsweise zu wenig Zeit für die Befragung oder ein mangelndes Interesse an der Thematik mögliche Gründe sein, so kann dies auf ein Unterschätzen der Problematik hinweisen. Letztlich haben 206 der 621 kontaktierten Kliniken an der Befragung teilgenommen. Somit liegt die Rücklaufquote bei 33.2 %. Damit wurde das Ziel der Vollerhebung nicht erreicht. Der Bericht bildet eine Stichprobe der Vollerhebung ab, welche größtenteils die Angaben von Kliniken aus Nordrhein-Westfalen (18.0%), Bayern (13.1 %) und Niedersachsen (11.2 %) zum Gegenstand hat. Dabei unterscheidet sich auch die Teilnahmequote, also der Anteil von angefragten und tatsächlich teilnehmenden Kliniken, je Bundesland stark. So nahm, beispielsweise, in Berlin und Bremen der Großteil der angefragten Kliniken mit einer Teilnahmequote von respektive 93.8 % und 80.0 % an der Studie teil, während die Teilnahmequote, beispielsweise, in Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern mit 11.1 % und 5.9 % deutlich geringer ausfiel (Abbildung 5). Des Weiteren bilden die Kliniken, die mehr als 1.500 Geburten verzeichnen, mit 41.8 % den größten Teil der Stichprobe. Vor diesem Hintergrund wäre zu eruieren, welche Faktoren die Rücklauf- beziehungsweise die Teilnahmequote und somit die Zusammensetzung der Stichprobe, beeinflusst haben könnten. Einen möglichen Faktor stellen beispielsweise unterschiedliche regionale Verteilungen der Kliniken (städtisch/ländlich) in den Bundesländern und die möglicherweise damit einhergehenden Unterschiede in Erfahrungswerten, Ausstattung und Ressourcen dar.

Bisherige Studien haben darüber hinaus gezeigt, dass gerade Fachpersonal von Kliniken wenig Zeit für das Beantworten von Fragebögen hat. Demnach ist das

Beantworten aller Fragen durch die Befragten wahrscheinlicher, wenn es sich um einen kompakteren Fragebogen handelt. Dafür wurde der Umfang der gestellten Fragen im Vorhinein reduziert, um zu erreichen, dass die Befragten den Fragebogen möglichst vollständig ausfüllen.

Der Fragebogen wurde mit 69.5 % primär von Ärzt*innen bearbeitet. Fraglich ist hierbei, inwieweit diese Personengruppe unmittelbar an der psychosozialen Betreuung – gerade der Nachsorge im psychischen Kontext – der früh verwaisten Eltern beteiligt ist. Darüber hinaus hat die Erhebungsmethode zur Folge, dass keine Zufallsauswahl der deutschen Kliniken gewährleistet werden kann. Durch die vorherige Definition der Grundgesamtheit, also die 642 Kliniken mit Entbindungsstationen in Deutschland, stellt dies jedoch in diesem Forschungskontext kein Defizit bei der Auswertung der Daten dar.

Vor diesem Hintergrund ist anzumerken, dass die Objektivität, Reliabilität und Validität der Ergebnisse in oben erläuteter Weise, also durch mögliche regionale Unterschiede und Erfahrungswerte der einzelnen Personengruppen, beeinflusst beziehungsweise eingeschränkt sein können. Die Ergebnisse sind dadurch möglicherweise durch regionale Unterschiede und Erfahrungswerte der Personengruppe verzerrt und nicht uneingeschränkt auf die deutschlandweite Situation und auf alle Personengruppen übertragbar.

Außerdem ist anzuführen, dass mit der Auswertung der zweiten Hypothese lediglich die Anzahl des Informationsangebots zu Unterstützungsmaßnahmen für trauernde Eltern untersucht wird. Die geleistete Qualität wird nicht erfasst. Auch über die letztendliche Häufigkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch betroffene Eltern lässt sich keine Aussage treffen. Hinzukommend ist die Bewertung des Unterstützungsangebotes lediglich durch die Kliniken erfolgt und bildet nicht die Meinung der Angebotsnehmenden bezüglich Umfang und Qualität ab.

5.4 Resümee und Zukunftsperspektiven

Bedingt durch die ungleiche Verteilung der Klinikgrößen sind die Ergebnisse vor allem auf Kliniken mit über 1.500 jährlichen Geburten zu übertragen. In diesen wird die psychosoziale Betreuung frühverwaister Eltern vom Klinikpersonal als gut eingestuft (Kapitel 4.3.2). Die Analyse zeigt, dass mit steigender Klinikgröße die Vielfalt der angebotenen trauerbegleitenden Maßnahmen für die Eltern geringfügig zunimmt. Folglich ist die Vielfalt des Angebotes nur zu einem kleinen Teil durch die Größe der

Klinik bedingt und wird nicht signifikant durch die Anzahl perinataler Tode oder die Lage in Ost- oder Westdeutschland beeinflusst.

Darüber hinaus ist ein hoch signifikant positiver Einfluss der Anzahl an Unterstützungsangeboten für das Klinikpersonal auf die Vielfalt des Informationsangebots für die Eltern von Sternenkindern festzustellen. Schlussfolgernd ist davon auszugehen, dass eine umfangreichere Schulung des Klinikpersonals ein breiteres Angebot an Informationen zu Unterstützungsmaßnahmen für trauernde Eltern mit sich bringt. Dabei spielen die Größe der Klinik, die Anzahl perinataler Tode sowie die Lage in Ost- oder Westdeutschland keine signifikante Rolle.

Wie bereits im konzeptionellen Rahmenmodell deutlich wurde, wird eine angemessene Trauerverarbeitung durch die psychosoziale Betreuung der Betroffenen, den Klinikbetrieb und die Aufgaben der Trauerbegleitung gestützt. Das Zusammenspiel dieser drei Faktoren wurde durch die Befragung bestätigt. Der Klinikbetrieb hat einen festgestellt starken Einfluss auf die Qualität der psychosozialen Betreuung der trauernden Eltern. Laut Umfrage bedingen auch die Aufgaben des Personals die geleistete psychosoziale Betreuung stark. So ist die Förderung des Klinikpersonals wegweisend für eine gute psychosoziale Betreuung von Betroffenen. Eine solche ermöglicht folglich eine erfolgreiche Verarbeitung der Trauer der betroffenen Eltern.

Diese Untersuchung bietet ebenfalls einen Ausblick auf weitere Forschungsmöglichkeiten. Die Ergebnisse zeigen eine überwiegend hohe Zufriedenheit des Klinikpersonals mit der psychosozialen Betreuung der Eltern. Es stellt sich die Frage, ob die Zufriedenheit des Personals die wahrgenommene Zufriedenheit der betroffenen Eltern widerspiegelt oder diese Einschätzung auf weiteren eigenen Kriterien beruht. Für die Forschung auf diesem Gebiet wäre es interessant, zu beleuchten, ob die Betroffenen selbst ebenfalls zufrieden mit der Versorgung durch die Fachkräfte sind. Ein Vergleich zwischen der Selbsteinschätzung des Klinikpersonals und den Ansichten der Eltern könnte eine starke Diskrepanz zeigen. Darüber hinaus könnte untersucht werden, ob auch bei dem übrigen Personal der jeweiligen Abteilung, welches nicht zwingend direkten Kontakt zu den verwaisten Eltern hat, dieselbe Zufriedenheit wie beim agierenden Fachpersonal vorliegt.

Abschließend könnte in weiteren Umfragen die Qualität der Informationsangebote überprüft sowie die standardisierte Vorgehensweise der Befragungen in den Kliniken analysiert werden.

Zusammenfassung (Deutsch)

Hintergrund

Ein Schwangerschaftsverlust beziehungsweise das Versterben des Säuglings kurz nach der Geburt stellt eine massive psychische Belastung für die betroffenen Eltern dar (Berth et al., 2009; Ellis et al., 2016). Durch die Trauer ausgelöste Folgeerkrankungen, wie beispielsweise Posttraumatische Belastungsstörungen, Angst- und Panikstörungen, somatoforme Störungen oder Depressionen, entwickeln sich bei 20 - 30 % der Eltern (Klapp, 2017).

Die Verhaltensweisen und Handlungen der Klinikmitarbeitenden haben einen bedeutenden Einfluss auf die Eltern (Ellis et al., 2016). Die Verfügbarkeit einer empathischen geburtshilflichen Betreuung ist ein wichtiger Bestandteil für die psychische Gesundheit der Eltern sowie ein wichtiger Beitrag zur Prävention von Folgeerkrankungen (Mills et al., 2014). Die Hälfte aller betroffenen Familien wünscht sich unterstützende Strukturen und Systeme (Ellis et al., 2016). Bei einer Befragung der Betroffenen bezüglich der Qualität der Versorgung nach einem perinatalen Kindstod wurde belegt, dass über die Hälfte der Betroffenen mit der postpartalen Begleitung in der Klinik unzufrieden war (Meier Magistretti et al., 2019). 30 % der Eltern wünschen sich hilfreiche und umfangreiche Informationen für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt, wie beispielsweise Kontaktdaten von Selbsthilfegruppen, 13 % wünschen sich, dass ihre Bedenken besprochen werden und 20 %, dass das öffentliche Bewusstsein für den perinatalen Kindstod gestärkt wird (Ellis et al., 2016).

Ausgehend von der großen Bedeutung der Trauerverarbeitung nach einem perinatalen Verlust, bildet das Aufgabenmodell von Lammer (2014) die theoretische Grundlage dieser Studie. Das Modell beinhaltet Aspekte der klassischen Phasenmodelle, integriert die Aspekte des Aufgabenmodells von Worden und wird auf die Trauer nach dem perinatalen Kindstod übertragen (Lammer, 2014).

Fragestellungen/Hypothesen

Die erste Forschungsfrage untersucht, ob es einen Zusammenhang zwischen der Klinikgröße und dem Angebot an Maßnahmen zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern gibt. Die zweite Forschungsfrage untersucht den Zusammenhang zwischen einem umfangreichen Unterstützungsangebot für das Klinikpersonal im

Umgang mit verwaisten Eltern und der Häufung an Informationsangeboten für trauernde Eltern. Bei beiden Fragen wird jeweils ein positiver Zusammenhang vermutet.

Material und Methode

In dieser Arbeit wird mittels einer empirischen Studie die psychosoziale Betreuung rund um den perinatalen Verlust in Geburtskliniken untersucht. Ziel der vorliegenden Studie ist es, die aktuellen Vorgehensweisen der psychosozialen Betreuung in deutschen Kliniken zu erheben, um daraus Handlungsempfehlungen für Kliniken beziehungsweise Fachkräfte zum empathischen Umgang mit Betroffenen abzuleiten. Angewendet auf die Trauerbegleitung wurde ein konzeptionelles Modell entworfen, aus dem zwei Forschungsfragen generiert wurden, die mittels einer quantitativen Querschnittsstudie in Form einer Vollerhebung an deutschen Kliniken mit Entbindungsstation untersucht wurden. Das Sample umfasst Chefärzt*innen, geeignete Fachkräfte, Krankenpfleger*innen, Entbindungshelfer*innen, Seelsorger*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und Angehörige unspezifischer Professionen. Das Datenerhebungsinstrument ist ein Fragebogen bestehend aus 5 Frageblöcken mit insgesamt 13 Fragen. Erhoben wurden die Daten mit der Software LimeSurvey (LimeSurvey GmbH). Die Auswertung der Daten zur Überprüfung der Hypothesen erfolgte mittels einer Regressionsanalyse.

Ergebnisse

206 (33.2 %) Kliniken haben an der Befragung teilgenommen, am häufigsten Ärzt*innen (69.5 %) und Entbindungshelfer*innen (19 %). Die deskriptiven Ergebnisse zeigen, dass die Kliniken den Eltern unter anderem Verabschiedung (99.5 %), Kontaktaufnahme (95.1 %), Anfertigung von Erinnerungsstücken (98.5 %), Anfertigung von Fotos (99 %) und Kontaktaufnahme mit Sternenkindfotograf*innen (81.8 %) anbieten. Die Zufriedenheit des Klinikpersonals bei der psychosozialen Betreuung sowie dessen Relevanz wird sehr hoch eingeschätzt.

Die Analysen bestätigen beide Hypothesen. Die Überprüfung der Hypothese 1: *Je größer die Klinik ist, desto größer ist das Angebot an Maßnahmen zur Trauerbewältigung für Eltern von Sternenkindern* zeigt, dass die Größe der Klinik einen höchst signifikant positiven Effekt auf die Anzahl der Angebote hat, um die Trauer der Eltern von Sternenkindern zu verarbeiten. Die Überprüfung der Hypothese 2: *Je umfangreicher die Unterstützungsangebote für das Klinikpersonal im Umgang mit verwaisten Eltern ausfallen, desto größer ist das Informationsangebot für trauernde Eltern* ergibt, dass sich

die Anzahl unterschiedlicher Angebote für Krankenhauspersonal positiv und hoch signifikant auf die Anzahl der Informationsangebote für Eltern von Sternenkindern auswirkt.

Das lineare Regressionsmodell mit der Erweiterung um die Anzahl der Geburten, die Anzahl der perinatalen Säuglingstodesfälle und die Situationsvariablen in Ost- oder Westdeutschland zeigt, dass die Anzahl der Angebote für das Krankenhauspersonal einen sehr positiven und signifikanten Einfluss auf die Anzahl der den Eltern zur Verfügung stehenden Informationen hat.

Schlussfolgerungen

Eine mögliche Handlungsempfehlung, die sich aus dieser Studie ableiten lässt, ist, dem Klinikpersonal spezielle Fortbildungen rund um das Thema des perinatalen Kindstods anzubieten. Die Thematisierung von Ärzt*in-Patient*innen-Beziehung in Balint- oder Supervisionsgruppen können ebenfalls zu einer verbesserten Situation zwischen diesen führen, werden derzeit allerdings nur in 27 % der Kliniken angeboten. Um eine bessere psychosoziale Betreuung der trauernden Eltern zu etablieren, ist sowohl die interne interdisziplinäre Zusammenarbeit als auch die Kooperation mit externen Beratungsstellen förderlich. Darüber hinaus könnte es für die Eltern nach einem perinatalen Verlust wichtig sein, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, wobei bisher lediglich 40 % der Kliniken den Eltern den Hinweis auf Online-Selbsthilfegruppen geben.

Abstract (English)

Background

A pregnancy loss or the death of the infant shortly after birth represents a massive psychological burden for the parents affected (Berth et al., 2009; Ellis et al., 2016). Consequential illnesses triggered by the grief, such as post-traumatic stress disorder, anxiety and panic disorders, somatoform disorders or depression, develop in 20 - 30 % of parents (Klapp, 2017).

The behaviours and actions of clinic staff have a decisive influence on parents (Ellis et al., 2016). The availability of empathic obstetric care is an important component for parents' mental health as well as an important contribution to the prevention of sequelae (Mills et al., 2014). Half of all affected families want support structures and systems (Ellis et al., 2016). In a survey regarding the quality of care after a perinatal infant death, it was documented that over half of those affected were dissatisfied with the postpartum support in the clinic (Meier Magistretti et al., 2019). 30 % of parents would like helpful and comprehensive post-hospital information, such as contact details for support groups, 13 % would like their concerns to be discussed and 20 % would like public awareness of perinatal death to be raised (Ellis et al., 2016).

Based on the great importance of grief processing after a perinatal loss, Lammer's (2014) task model forms the theoretical basis of this study. The model includes aspects of the classical phase models, integrates the aspects of Worden's task model and is applied to grief after perinatal infant death (Lammer, 2014).

Research questions/hypotheses

The first research question investigates whether there is a correlation between clinic size and the availability of grief management interventions for parents of infants who have died. The second research question examines the correlation between an extensive offer of support for the clinic staff in dealing with orphaned parents and the number of information offers for grieving parents. For each research question, a positive correlation is hypothesised.

Material and method

In this study, the psychosocial care around perinatal loss in maternity hospitals is investigated by means of an empirical study. The aim of this study is to survey the current procedures of psychosocial care in German clinics in order to derive recommendations for action for clinics or professionals on how to deal empathetically with those affected. Applied to grief counselling, a conceptual model was designed from which two research questions were generated, which were investigated by means of a quantitative cross-sectional study in the form of a full survey of German hospitals with maternity wards. The sample includes head physicians, appropriate specialists, nurses, maternity assistants, pastoral workers, psychologists, social workers and members of non-specific professions. The data collection instrument is a questionnaire consisting of 5 question blocks with a total of 13 questions. The data was collected with the software LimeSurvey (LimeSurvey GmbH). Regression analysis was used to analyse the data to test the hypotheses.

Results

206 (33.2 %) clinics participated in the survey, most frequently physicians (69.5 %) and maternity nurses (19 %). The descriptive results show that the clinics offer parents, among other things, goodbyes (99.5 %), contact (95.1 %), making mementos (98.5 %), taking photos (99 %), and contacting still born infant photographers (81.8 %). The satisfaction of the clinic staff with the psychosocial support and its relevance are rated very high.

The analyses confirm both hypotheses. The test of hypothesis 1 *The larger the clinic, the greater the range of grief management measures for parents of still born infants* shows that the size of the clinic has a highly significant positive effect on the number of offers to help parents of still born infants cope with their grief. Testing hypothesis 2 *The more extensive the support services for hospital staff in dealing with orphaned parents, the greater the information available for bereaved parents* shows that the number of different services for hospital staff has a positive and highly significant effect on the number of information services for parents of still born infant.

The linear regression model with the extension to include the number of births, the number of perinatal infant deaths and the situation variables in East or West Germany shows that the number of services offered to hospital staff has a very positive and significant influence on the amount of information available to parents.

Conclusions

One possible recommendation for action that can be derived from this study is to offer hospital staff special training on the topic of perinatal infant death syndrome. Addressing the doctor-patient relationship in balint or supervision groups can also lead to an improved situation, but is currently only offered in 27% of the clinics. In order to establish better psychosocial care for bereaved parents, both internal interdisciplinary cooperation and cooperation with external counselling centres are beneficial. In addition, it could be important for parents after a perinatal loss to exchange information with like-minded people, although so far only 40 % of the clinics refer parents to online self-help groups.

Quellenverzeichnis

- Adolfsson A. 2011. Meta-analysis to obtain a scale of psychological reaction after perinatal loss: focus on miscarriage. *Psychol Res Behav Manag* 4:29–39.
- Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. 2015. Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PloS ONE* 10 (3): e0121101 [Aufruf am: 22.11.2021] URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25811912/>.
- Aust DE, Dahl K, Ammerbacher K, Wagner K, Ziegenfuss M. 2010. Fehlgeburt: Wie Bestattungsrituale bei der Trauerarbeit helfen. *Gynäkologe* 43:805–812.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. 2000. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 5:302–311.
- Baltzer J, Friese K, Graf M, Wolff F, 2004. *Praxis der Gynäkologie und Geburtshilfe. Das komplette Praxiswissen in einem Band.* Thieme, Stuttgart.
- Behnke J. 2005. Lassen sich Signifikanztests auf Vollerhebungen anwenden? Einige essayistische Anmerkungen. *Polit Vierteljahresschr* 46:01-015.
- Bergner A. 2005. Unerwarteter Verlust und neue Hoffnung: Fehlgeburten, ihre Verarbeitung und die Folgen für eine neue Schwangerschaft. Humboldt-Universität, Mathematisch-Naturwissenschaftliche Fakultät II Berlin. Dissertation [Aufruf am: 06.05.2021] URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/127607125.pdf>.
- Berry SN, Marko T, Oneal G. 2021. Qualitative Interpretive Metasynthesis of Parents' Experiences of Perinatal Loss. *Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 50:20–29.
- Berth H, Puschmann A-K, Dinkel A, Balck F. 2009. Trauma Fehlgeburt-Einflussfaktoren auf das Angsterleben nach dem frühen Verlust eines Kindes. *Psychother Psychosom Med Psychol* 59:314–320.
- Bertram D. 2016. Fehl- und totgeborene Kinder. Die Würde des vorgeburtlichen Menschen in der Wahrnehmung der Eltern und im ethischen Diskurs. Echter, Würzburg.
- Beutel M. 2002. *Der frühe Verlust eines Kindes. Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Plötzlichem Kindstod.* 2. überarb. und erw. Aufl. Hogrefe, Göttingen.
- Bauer N, Blasius J. 2019. Multivariate Datenstrukturen. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 1379-1400.

- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz sowie des Bundesamts für Justiz. 2008. Verordnung zur Ausführung des Personenstandsgesetzes (Personenstandsverordnung- PStV) [Aufruf am: 31.10.2021] URL: <http://www.gesetze-im-internet.de/pstv/PStV.pdf>.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. 2013. Neuregelung im Umgang mit "Sternenkindern" tritt in Kraft [Aktualisiert am: 31.10.2021, Aufruf am: 19.11.2021] URL: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/neuregelung-im-umgang-mit-sternenkindern-tritt-in-kraft-75366>.
- Böcker J. 2017. Inwändig, unsichtbar, liminal. Ambivalenzen pränataler Verluste. In: Jakoby N, Thönnies M (Hrsg.) Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 135–156.
- Bublak R. 2019. Lange Schwangerschaft erhöht Risiko für Totgeburt. Gynekol. + Geburtshilfe 5:24-21 [Aufruf am: 19.11.2021] URL: <https://doi.org/10.1007/s15013-019-1801-2>.
- Calister, LC. 2006. Perinatal Loss: A Family Perspective. J Perinat Neonatal Nurs 3:227-234 [Aufruf am: 12.08.2021] URL: https://journals.lww.com/jpnnjournal/Abstract/2006/07000/Perinatal_Loss__A_Family_Perspective.9.aspx.
- Cohen J. 1988. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2. Aufl. Lawrence Erlbaum Assoc., Hillsdale.
- Daugirdaitė V, van den Akker O, Purewal S. 2015. Posttraumatic stress and posttraumatic stress disorder after termination of pregnancy and reproductive loss: A Systematic Review. J Pregnancy 2015:646345 [Aufruf am: 22.11.2021] URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25734016/>.
- Deutsches Krankenhausverzeichnis. 2021. Deutsches Krankenhaus Verzeichnis [Aufruf am: 14.09.2021] URL: <https://www.deutsches-krankenhaus-verzeichnis.de/app/suche>.
- DIMDI-Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. 2019. DIMDI - ICD-10-WHO Version 2019 [Aktualisiert am:10.09.2021, Aufruf am 15.11.2021] URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/htmlamtl2019/zusatz-11-definitionen.htm#:~:text=Perinatalperiode,Tages%20nach%20der%20Geburt>.
- Döring N, Bortz J. 2016. Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. 5. vollst. überarb. aktual. und erweit. Aufl. Springer, Berlin.
- Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell AEP. 2013. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. BMJ open 3 [Aufruf am: 22.11.2021] URL: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/3/2/e002237.full.pdf>.

- Egle-Illig E. 2008. Reflexion der Erfahrungen des Traumas einer Totgeburt. Unter Berücksichtigung der Handlungsfelder in der Sozialen Arbeit. Hochschule Esslingen, Fachbereich Soziale Arbeit Esslingen, Bachelorarbeit [Aufruf am: 12.08.2021] URL: <https://hses.bsz-bw.de/frontdoor/deliver/index/docId/1/file/Bachelorarbeit.pdf>.
- Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. 2010. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol X* 151:143–148.
- Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, Heazell A, Siassakos D. 2016. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth* 16:1–19.
- Engel GL. 1977. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*.196:129–136.
- Flenady V, Wojcieszek AM, Middleton P, Ellwood D, Erwich JJ, Coory M, Khong TY, Silver RM, Smith GCS, Boyle FM, Lawn JE, Blencowe H, et al. 2016. Stillbirths: recall to action in high-income countries. *Lancet* 387:691–702.
- Fritzsche K, Wirsching M (Hrsg). 2020. Basiswissen Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. 2. Aufl. Springer, Berlin.
- Garten L. 2019. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 2. Aufl. Springer, Berlin.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. 2021. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V [Aufruf am 13.09.2021] URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2537/QFR-RL_2021-04-01_iK-2021-04-01.pdf.
- Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. 2007. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol* 109:1156–1166.
- Gramm J. 2020. Advance Care Planning in der Kinderpalliativmedizin - die Sicht der Fachkräfte und Eltern. Ludwig-Maximilians-Universität, Medizinische Fakultät München, Dissertation [Aufruf am: 30.08.2021] URL: https://edoc.ub.uni-muenchen.de/26706/1/Gramm_Julia.pdf.
- Harper, W, Wisian NB. 1994. Care of bereaved parents. A study of patient satisfaction. *J Gynecol Obstet Hum Reprod* 39:80-86.
- Heller G, Schnell R, Richardson DK, Misselwitz B, Schmidt S. 2003. Hat die Größe der Geburtsklinik Einfluss auf das neonatale Überleben? Schätzung von "vermeidbaren" Todesfällen in Hessen 1990-2000. *Dtsch Med Wochenschr* 128:657–662.

- Hermann-T. S, Karlheim C. 2019. eMental Health: Digital produziertes Wissen im Kontext gesundheitlicher Selbsthilfe. In: Dockweiler C, Fischer F (Hrsg.) ePublic Health, Hogrefe, Göttingen, S. 245-256 [Aufruf am 20.11.2021] URL: https://pubengine2.s3.eu-central-1.amazonaws.com/preview/99.110005/9783456958460_preview.pdf.
- Hude K von der, Glückselig M. 2019. Familienzentrierte Trauerbegleitung. In: Hude K von der, Garten L. 2019. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 2. Aufl. Springer, Berlin, S. 139-174.
- Hünniger J. 2019. Selbsthilfeforen als Ressource sozialer Unterstützung. Eine qualitative Studie sozialer Unterstützungsprozesse in Liebeskummerforen. Springer Fachmedien, Wiesbaden.
- Hutti MH, Myers J, Hall LA, Polivka BJ, White S, Hill J, Kloenne E, Hayden J, Grisanti MM. 2017. Predicting grief intensity after recent perinatal loss. *J Psychosom Res* 101:128–134.
- Janssen J, Laatz W. 2017. Statistische Datenanalyse mit SPSS. Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul Exakte Tests. 9 Aufl. Springer, Berlin.
- Kahmann U. 2001. Trauerarbeit nach Totgeburt- Einfluss von Selbsthilfegruppen. Technische Universität, Perinatalmedizin München, Dissertation [Aufruf am: 12.08.2021] URL: <http://d-nb.info/963849476/34>.
- Kalanlar B. 2020. Hospital Practices for Parents Following Perinatal Loss. *Omega (Westport)* 82:92–104.
- Kast V. 2011. Natürliche Trauer-komplizierte Trauer. *Psychotherapie-Wissenschaft* 1:94–101 [Aufruf am: 20.10.2021] URL: <https://www.psychotherapie-wissenschaft.info/index.php/psywis/article/view/227/410>.
- Kersting A, Dölemeyer R, Wagner B, Linde K. 2017. Abschied am Beginn des Lebens. *Psychotherapeut* 62:560–566.
- Klapp C. 2017. Psychosozialmedizinische Betreuung-Hilfestellung für Eltern und Angehörige. In: Toth B. (Hrsg) Fehlgeburten, Totgeburten Frühgeburten. Ursachen, Prävention und Therapie. Springer, Berlin, S. 327-334.
- Klinikradar. 2021. Kliniken für Geburt — Klinikliste 2021 [Aktualisiert am 01.05.2021, Aufruf am: 20.11.2021] URL: <https://klinikradar.de/geburt/kliniken/>.
- Kobler K, Limbo R. 2011. Making a Case: Creating a Perinatal Palliative Care Service Using a Perinatal Bereavement Program Model. *J Perinat Neonatal Nurs* 25:32-41.
- Kübler-Ross E, Wessler S, Vvioli V. 1969. On Death and Dying. *JAMA* 2:174–179.

- Lammer K. 2014. Trauer verstehen. Formen, Erklärungen, Hilfen. 4. Aufl. Springer, Berlin.
- LaRoche C, Lalinec-Michaud M, Engelsmann F, Fuller N, Copp M, McQuade-Soldatos L, Azima R. 1984. Grief reactions to perinatal death--a follow-up study. *Can J Psychiatry* 29:14–19 [Aufruf am: 20.11.2021] URL: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/070674378402900104>.
- Limbo R. 2012. Caring for Families Experiencing Stillbirth: A Unified Position Statement on Contact with the Baby. *Illn Crises Loss* 20:295–298.
- Loytved C. 2019. Qualitätsbericht 2019. Außerklinische Geburtshilfe in Deutschland. [Aufruf am: 12.11.2021] URL: https://www.quag.de/downloads/QUAG_Bericht2019.pdf.
- Lück D, Landrock U. 2019. Datenaufbereitung und Datenbereinigung in der quantitativen Sozialforschung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 457–471.
- Lüngen. 2017. Krankenhaus-Report 2017 [Aktualisiert am: 12.11.2021, Aufruf am: 20.11.2021] URL: <https://www.wido.de/publikationen-produkte/buchreihen/krankenhaus-report/2017/>.
- Maercker A. 2020. Die neuen Trauma- und Belastungsdiagnosen des ICD-11: Konsequenzen für das Diagnostizieren und Therapieren [Aktualisiert am: 09.05.2020, Aufruf am: 15.11.2021] URL: https://www.dgtd.de/fileadmin/user_upload/issd/tagung_2015/nachlese/dgtd_dresden-2015_workshop_maercker.pdf.
- Mancini AD, Griffin P, Bonanno GA. 2012. Recent trends in the treatment of prolonged grief. *Curr Opin Psychiatry* 25:46–51.
- Mayring P, Fenzl T. 2019. Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 633-648.
- Meier Magistretti C, Schraner M, Benelli N, Charmillot M-Y, Fleming V. 2019. Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft. Schlussbericht. Ein wissenschaftsbasiertes Best-Practice-Modell für palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Hochschule Luzern. Luzern [Aufruf am: 22.11.2021] URL: <file:///D:/Users/ingrisc/Desktop/Promotion/Literatur/Wenn%20der%20Lebensanfang%20auf%20den%20Tod%20trifft.pdf>.
- Metz C. 2011. Die vielen Gesichter der Trauer: Anregungen zum Umgang mit Trauer und Trauernden. *Psychotherapie-Wissenschaft* 1:177–186.

- Mills TA, Ricklesford C, Cooke A, Heazell AEP, Whitworth M, Lavender T. 2014. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG* 121:943–950.
- Moser C, Hecking D. 2019. Wenn Geburt und Tod zusammenfallen. Arbeitshilfe für Seelsorgende bei Kindsverlust. 2. neu bearb. Aufl. TVZ, Zürich.
- Musters AM, Koot YEM, van den Boogaard NM, Kaaijk E, Macklon NS, van der Veen F, Nieuwkerk PT, Goddijn M. 2013. Supportive care for women with recurrent miscarriage: a survey to quantify women's preferences. *Hum Reprod* 28:398–405.
- National Health Service Scotland (2013). Perinatal palliative care framework [Aufruf am: 21.11.2021] URL: https://www.cen.scot.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/01/Perinatal_Framework.pdf.
- Niebers A. 2006. Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder. Erfahrungen und Folgerungen. Eine empirische Untersuchung. Universität Hamburg, Fachbereich Philosophie Hamburg, Dissertation.
- Nijs M. 2003. Trauern hat seine Zeit. Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes. 2. überarb. und erw. Aufl. Hofgreffe, Göttingen (Reihe Psychosoziale Medizin; 7).
- Przyborski A, Wohlrab-Sahr M. 2019. Forschungsdesigns für die qualitative Sozialforschung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 105-123.
- Ramirez FD, Bogetz JF, Kufeld M, Yee LM. 2019. Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis. *Glob Pediatr Health* 2019:1-12.
- Reinecke J. 2019. Grundlagen der standardisierten Befragung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 717–734.
- Reiser, M. Ethische Aspekte und Möglichkeiten der seelsorgerischen Begleitung von Paaren mit tot geborenen Kindern. In: Toth B. (Hrsg) *Fehlgeburten, Totgeburten Frühgeburten. Ursachen, Prävention und Therapie*. Springer, Berlin, S. 323-326.
- Richter D, Thomas T, Heller G. 2019. Strukturabfrage gem. QFR-RL [Aufruf am 12.11.2021] URL: https://perinatalzentren.org/fileadmin/strukturabfragen-berichte/IQTIG_Strukturabfrage-QFR-RL-EJ2019_2020-10-23_01.pdf.
- Rohde A, Dorn A. 2007. *Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie. Das Lehrbuch*. Schattauer, Stuttgart.
- Sameroff A. 2010. A Unified Theory of Development: A Dialectic Integration of Nature and Nurture. *Child Dev* 81:6–22.

- Schaap A, Wolf H, Bruinse H, Barkhof-van de Lande S, Treffers P. 1997. Long-term impact of perinatal bereavement. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* X 75:161–167.
- Schäfer J. 2011. Tod und Trauerrituale in der modernen Gesellschaft. Perspektiven einer alternativen Trauer- und Bestattungskultur. 2. überarb. und erw. Aufl. Ibidem, Stuttgart.
- Schäfer K. 2005. Ein Stern, der nicht leuchten konnte. Das Buch für Eltern, deren Kind während der Schwangerschaft starb. Herder, Freiburg im Breisgau.
- Scharmanski S. 2019. Die Versorgung von psychosozial belasteten Familien in der stationären Geburtshilfe. Universität zu Köln. Medizinische Fakultät Köln, Dissertation.
- Schmitt J, Bieber A, Heinrich L, Küster D, Walther F, Rüdiger M. 2019. Neue Volume-Outcome-Ergebnisse in der Perinatalmedizin In: Schmitt J, Bieber A, Heinrich L, Küster D, Walther F, Rüdiger M. *Qualitätsmonitor 2019. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft*, S. 105–131 [Aufruf am 20.11.2021] URL: <https://www.mwv-open.de/site/chapters/e/10.32745/9783954664344-1.7/>.
- Schütte-Bäumner C, Müller F. 2015. Psychosoziales Können in der ambulanten Sterbegleitung. Professionelle und lebensweltliche Orientierungen in der aufsuchenden Palliativversorgung. *KlinSA* 1:6–7.
- Scott J. 2011. Stillbirths: breaking the silence of a hidden grief. *Lancet* 377:1386–1388.
- Sohn C, Wallwiener M, Wallwiener S. 2017. Geburtenreport. Eine Routinedatenanalyse zu Kaiserschnitt und Frühgeburt. [Aufruf am 20.11.2021] URL: <https://www.tk.de/resource/blob/2042902/8f202ed022e06f90a205e3fd8fe53633/geburtenreport-2017-data.pdf>.
- Statista. 2020. Ärzte in Deutschland nach Arztgruppe bis 2020 [Aktualisiert am: 01.05.2021, Aufruf am 20.11.2021] URL: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/158849/umfrage/aerzte-nach-taetigkeitsbereichen-in-deutschland/>.
- Statistisches Bundesamt. 2021. Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr [Aktualisiert am 01.07.2021, Aufruf am: 19.11.2021] URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/lebendgeborene-gestorbene.html>.
- Stechmann A. 2018. Das Leid von Müttern totgeborener Kinder. Ein Ort der Theologie. Echter, Würzburg.
- Thranberend. 2017. Große Zufriedenheit mit Geburtskliniken, aber auch deutliche Unterschiede in der Versorgung [Aktualisiert am: 01.05.2021, Aufruf am: 20.11.2021] URL: <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/themen/aktuelle-meldungen/2017/august/grosse-zufriedenheit-mit-geburtskliniken-aber-auch-deutliche-unterschiede-in-der-versorgung>.

- Tienken S. 2015. Von der Fehlgeburt zum Sternenkind. Ein Neologismus und seine kulturelle Bedeutung. In: Ängsal MP, Grub FT (Hrsg) Visionen und Illusionen. Beiträge zur 11. Arbeitstagung schwedischer Germanistinnen und Germanisten. Göteborg am 4./5. April 2014, Frankfurt a.M: Peter Lang, S. 129–149.
- Toth B (Hrsg), Würfel W, Bohlmann M, Zschocke J, Rudnik-Schöneborn S, Nawroth F, Schlußner E, Rogenhofer N, Wischmann T, Wolf M von, Hancke K, Otte S von, Kuon R, Feil K, Tempfer C. 2018. Recurrent Miscarriage: Diagnostic and Therapeutic Procedures. Guideline of the DGGG, OEGGG and SGGG (S2k-Level, AWMF Registry Number 015/050). Geburtshilfe Frauenheilkd. 4:364-381[Aktualisiert am: 22.11.2021] URL: Toth, Würfel et al. 2018 - Recurrent Miscarriage (3).pdf.
- Volkan VD, Zintl E, Zintl E. 2000. Wege der Trauer. Leben mit Tod und Verlust. Psycho-sozial-Verlag, Gießen.
- Wagner B. 2016. Wann ist Trauer eine psychische Erkrankung? [Aktualisiert am 09.05.2020, Aufruf am: 19.11.2021] URL: <https://www.psychotherapeutenjournal.de/blaetterkatalog/PTJ-3-2016/files/assets/basic-html/page27.html>.
- Wagner-Schelewsky P, Hering L. 2019. Online-Befragung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 787–800.
- Wasner M. 2015. Soziale Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team. KlinSA 1:10–13.
- Wassermann K, Rohde A. 2009. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis. Schattauer, Stuttgart.
- Wermuth I. 2010. Palliative Behandlung und Sterben auf einer Neugeborenen-Intensivstation. Interviews mit Eltern. Ludwig-Maximilians-Universität, Medizinische Fakultät München, Dissertation.
- Wirth J. 2019. Psychosoziale Beratungsmodelle und -ansätze für Soziale Arbeit. Präsentation Diploma [Aktualisiert am 15.09.2021, Aufruf am: 21.11.2021] URL: https://www.diploma.de/sites/default/files/uploads/Leseprobe-Seminarfolien-SoSe-2019-Psychosoziale%20Beratungsmodelle-LV-1_0.pdf.
- Wischmann T. 2017. Psychologische Aspekte von Fehl-, Tot- und Frühgeburten. In: Toth B (Hrsg) Fehlgeburten Totgeburten Frühgeburten. Ursachen, Prävention und Therapie. Springer, Berlin, S. 69–78.
- Wolter H. 2017. Mein Sternenkind. Begleitbuch für Eltern, Angehörige und Fachpersonen nach Fehlgeburt, stiller Geburt oder Neugeborenen-tod. 2. Aufl. Edition Riedenburg, Salzburg.

- World Health Organization. 2006. Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates [Aufruf am 19.11.2021] URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Worden W. 2018. Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner. 5. Aufl. Springer, New York.
- Wortman CB, Silver RC. 1989. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol* 57:349–357.
- Zebotshen B, Ragosch V. 2013. Sternenkinder. Wenn eine Schwangerschaft zu früh endet. Aktual. Neuausg. Südwest, München.
- Züll C, Menold N. 2019. Offene Fragen. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, 2. Aufl. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 855-862.

Anhang

A. Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
DGKJ	Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin e.V.
DRG	Diagnosis Related Groups (deutsch: diagnosebezogene Fallgruppen)
G-BA	Gemeinsamen Bundesausschusses
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IUFT	Intrauteriner Fruchttod
ME	Mittelwert (mean)
MD	Median
PStV	Personenstandsverordnung
SD	Standardabweichung (standard deviation)
SOP	Standard Operating Procedure
VIF	Variance inflation factor

B. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	<i>Aufgabenmodell nach Lammer (2014)</i>	9
Abbildung 2:	<i>Versorgungsstufen. Eigene Darstellung in Anlehnung an Becke (2015)</i>	18
Abbildung 3:	<i>Konzeptionelles Rahmenmodell. Eigene Darstellung</i>	22
Abbildung 4:	<i>Einflussfaktoren. Eigene Darstellung</i>	24
Abbildung 5:	<i>Verteilung der teilnehmenden Kliniken nach Bundesländern</i>	29
Abbildung 6:	<i>Verteilung Teilnahme nach Profession</i>	30
Abbildung 7:	<i>Anzahl perinataler Tode in teilnehmenden Kliniken</i>	31
Abbildung 8:	<i>Teilnehmende Kliniken nach Versorgungslevel</i>	32
Abbildung 9:	<i>Übersicht der Fragebogenstruktur</i>	35
Abbildung 10:	<i>Verteilung der Anzahl an Geburten in den teilnehmenden Kliniken pro Jahr</i>	43
Abbildung 11:	<i>Anteil der Angebote der Kliniken an die Eltern</i>	44
Abbildung 12:	<i>Informationsangebote der Kliniken an die Eltern</i>	47
Abbildung 13:	<i>Anzahl unterschiedlicher Informationsangebote der Kliniken an die Eltern</i>	48
Abbildung 14:	<i>Unterstützungsmaßnahmen für das Personal</i>	49
Abbildung 15:	<i>Angebote der Kliniken für die Eltern</i>	52
Abbildung 16:	<i>Einschätzung Begleitung als Aufgabe des klinischen Personals</i>	53

C. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	<i>Regressionstabelle H1</i>	46
Tabelle 2:	<i>Regressionstabelle H2</i>	50
Tabelle 3:	<i>Bezeichnung in den Kliniken für Todesfälle in der Perinatalphase</i>	55

D. Operationalisierung der Variablen

Benötigte Daten	Datentyp
Unabhängige Variablen (UV):	
UV1: Informationen an die betroffenen Eltern über:	
○ Informationen zur Trauerbewältigung	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Informationen über die Möglichkeit eines Sternenkindfotograf*in	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Rückbildungskurse	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Hinweise zu Selbsthilfegruppen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Möglichkeit einer Einzelbestattung	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Möglichkeit eines religiösen Rituals (z.B. Taufen)	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Recht auf Mutterschutz	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Recht auf Hebammenbetreuung im Wochenbett	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Hinweise zu spezialisierten Therapeut*innen/Beratungsstellen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Hinweise zu Angeboten in den Sozialen Medien	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Hilfreiche Literaturempfehlungen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Informationen zur Einbeziehung/Kommunikation mit Geschwisterkindern	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Informationen zur Kommunikation des (beruflichen und privaten) Verlustes im Umfeld	Nominalskala (Ja/Nein)
UV2: Die Größe der Kliniken in vier Kategorien	
○ Geburten im Jahr (unter 500, 500-999, 1000-1500, über 1500)	Ordinalskala
○ Anzahl der perinatalen Kindstode im vergangenen Jahr in der Klinik (unter 6, 6-10, 11-20, 21-30 und über 30)	Ordinalskala
UV3: Schulungen und Handlungsweisen der Mitarbeitenden	
○ Fortbildungen für Mitarbeiter*innen zur psychosozialen Begleitung beim perinatalen Kindstod	Nominalskala (Ja/Nein)

○ Vorhandensein einer Standard Operating Procedure (SOP)	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Information an das Kollegium des Personals über bspw. Aufkleber an der Zimmertür und/oder gekennzeichnete Patientenakte und Pflegeakte	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Interdisziplinäre Zusammenarbeit im Falle eines perinatalen Kindstods unter Einbeziehung von bspw. Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Möglichkeit der Balintgruppe (Supervision) bei Fällen von perinatalen Kindstod	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Verwendete Begrifflichkeiten in Verbindung mit einem perinatal verstorbenen Kind	Nominalskala (Ja/Nein)
Abhängige Variablen (AV):	
AV1: Angebot und Maßnahmen der Klinik zur Trauerbewältigung der Eltern	
○ Verabschiedung vom Kind bei den Eltern anzuregen (Kind in Augenschein nehmen/Kind halten)	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Kontaktaufnahme mit dem Kind (bspw. Kind anziehen oder baden)	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Erinnerungsstücke anfertigen (z.B. Hand-/Fußabdrücke)	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Anfertigen von Fotos mit/von dem verstorbenen Kind	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Angebot der Kontaktaufnahme mit Sternenkindfotograf*innen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Rückzugsraum ohne Kontakt zu anderen Neugeborenen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Angebot der Begleitung durch eine*n Seelsorger*in	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Angebot der Begleitung durch eine*n Psycholog*in/ Psychotherapeut*in	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Möglichkeit einer Autopsie	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Betreuung durch Entbindungshelfer*innen	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Feste Ansprechpartner*innen während des gesamten Klinikaufenthaltes	Nominalskala (Ja/Nein)
○ Sammelbestattung für totgeborene Kinder	Nominalskala (Ja/Nein)

AV2: Informationen an die betroffenen Eltern (sh. UV1)	
---	--

Rein beschreibende Größen/ Kontrollgrößen	
○ Repräsentierende Personen, die die Fragen beantworten	Nominalskala (Sieben Stufen)
○ Bundesland des Klinikstandortes	Nominalskala (16 Stufen)
○ Zufriedenheit mit psychosozialer Betreuung der Eltern Totgeborener Kinder in der Klinik	Skala 1-10
○ Begleitung der Eltern von totgeborenen Kindern ist Aufgabe des klinischen Personals	Skala 1-10
○ Bewertung der Relevanz des Themas	Skala 1-10
○ Stufe der perinatologischen Versorgung in der Klinik	Ordinalskala (Vier Stufen)
○ Weitere nicht im Fragebogen erwähnten Unterstützungsangebote	Freitext
○ Wünsche bezüglich der Unterstützung von verwaisten Eltern	Freitext
○ Weitere Kommentare zu der Begleitung der Eltern von Sternenkindern	Freitext

E. Fragebogen



Herzlich Willkommen zum Forschungsprojekt "Sternenkinder"!

Im Rahmen unseres Forschungsprojektes der TU Dresden in Kooperation mit der Hochschule RheinMain und der Hochschule Koblenz führen wir eine Umfrage in deutschen Kliniken mit Entbindungsstationen durch.

Bitte lesen und beantworten Sie jede Frage. Die Bearbeitungsdauer beträgt ca. 5 Minuten.

Sollte es Veränderungen im Umgang mit Eltern von Sternenkindern aufgrund der Corona-Pandemie gegeben haben, erinnern Sie sich bitte an Ihre regelhafte Vorgehensweise vor der Corona-Pandemie.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an uns wenden.

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth

Tel.: 0351 4584028

E-Mail: h.berth@ukdd.de oder silke.ingrisc@hs-rm.de



Teil A: Angebote und Maßnahmen in Ihrer Klinik

A1. Welche der folgenden Maßnahmen bietet Ihre Klinik Eltern von Sternenkindern (Totgeburten ab der 23. SSW bis 7 Tage nach der Geburt) in der Regel rund um die Entbindung an?

Mehrfachnennungen möglich

	Ja, Möglichkeit wird angeboten	Nein, Möglichkeit wird nicht angeboten
Verabschiedung vom Kind (bspw. Kind in Augenschein nehmen, Kind halten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktaufnahme mit dem Kind (bspw. Kind anziehen oder baden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anfertigung von Erinnerungsstücken (z.B. Hand-/Fußabdrücke)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anfertigung von Fotos mit/von dem verstorbenen Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktaufnahme mit Sternkindfotograf*innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rückzugsraum für die Eltern ohne Kontakt zu anderen Neugeborenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktaufnahme mit klinikinternen Seelsorger*innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktaufnahme mit psychologischem/psychotherapeutischem Personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autopsie des verstorbenen Kindes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Betreuung durch eine Hebamme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feste*r Ansprechpartner*in für die Dauer des Klinikaufenthalts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammelbestattungen für totgeborene Kinder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



A2. Zu welchen Themen stellen Sie den Eltern in der Regel Informationen zur Verfügung?

Mehrfachnennungen möglich

	Ja, wird zur Verfügung gestellt	Nein, wird nicht zur Verfügung gestellt
Kommunikation mit Arbeitgeber*innen, Krankenkassen etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikation mit Geschwisterkindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Literaturempfehlungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebote in sozialen Medien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spezialisierte Therapeut*innen/Beratungsstellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hebammenbetreuung im Wochenbett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rückbildungskurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einzelbestattungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Religiöse Rituale (z.B. Taufen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anrecht auf Mutterschutz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauerbewältigung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sternkindfotograf*innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A3. Welche Möglichkeiten gibt es für das Klinikpersonal im Umgang mit Eltern totgeborener Kinder?

Mehrfachnennungen möglich

	Ja, Möglichkeit wird angeboten	Nein, Möglichkeit wird nicht angeboten
Fortbildungen zum perinatalen Kindstod	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Standardisierte Vorgehensweise (Standard Operating Procedure – SOP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informieren aller Fachkräfte über das Versterben des Kindes (z.B. durch Kennzeichnung der Akte, Aufkleber an der Tür...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interdisziplinäre Zusammenarbeit z.B. mit Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klinikinterne Balintgruppe/Supervisionen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



A4. Wenn ja, bitte beschreiben Sie die praktizierte Vorgehensweise (z.B. Konzept, schriftliche Ausarbeitung der Vorgehensweise).

A5. Welche Begriffe werden in Ihrer Klinik am häufigsten im Zusammenhang mit einem perinatal verstorbenen Kind verwendet?

Mehrfachnennungen möglich

Totgeburt

Abort

Name des Kindes

Stille Geburt

Ausscheidung

Sternenkind

Sonstiges

Sonstiges

Teil B: Ihre Einschätzung

B1. Auf einer Skala von 1-10: Wie zufrieden sind Sie mit der psychosozialen Betreuung der Eltern totgeborener Kinder in Ihrer Klinik?

1 = sehr unzufrieden
10 = sehr zufrieden

Zutreffende Antwort: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



B2. Auf einer Skala von 1-10: Sehen Sie die Begleitung der Eltern von totgeborenen Kindern als die Aufgabe des klinischen Personals?

1 = überhaupt nicht

10 = ja, sehr

Zutreffende Antwort: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

B3. Auf einer Skala von 1-10: Welche Relevanz messen Sie diesem Thema zu?

1 = keine Relevanz

10 = hohe Relevanz

Zutreffende Antwort: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Teil C: Weitere Bemerkungen

C1. Haben Sie ein weiteres Angebot, welches im Fragebogen nicht erwähnt wird?

Bitte als Freitext eingeben.

C2. Haben Sie Wünsche bezüglich der Unterstützung von verwaisten Eltern?

Bitte als Freitext eingeben.



C3. Haben Sie weitere Kommentare zu der Begleitung der Eltern von Sternenkindern?

Bitte als Freitext eingeben.

Teil D: Allgemeine Fragen

D1. In welchem Bundesland befindet sich Ihre Klinik?

Baden-Württemberg	<input type="checkbox"/>
Bayern	<input type="checkbox"/>
Berlin	<input type="checkbox"/>
Brandenburg	<input type="checkbox"/>
Bremen	<input type="checkbox"/>
Hamburg	<input type="checkbox"/>
Hessen	<input type="checkbox"/>
Mecklenburg-Vorpommern	<input type="checkbox"/>
Niedersachsen	<input type="checkbox"/>
Nordrhein-Westfalen	<input type="checkbox"/>
Rheinland-Pfalz	<input type="checkbox"/>
Saarland	<input type="checkbox"/>
Sachsen	<input type="checkbox"/>
Sachsen-Anhalt	<input type="checkbox"/>
Schleswig-Holstein	<input type="checkbox"/>
Thüringen	<input type="checkbox"/>

D2. Wie viele Geburten gab es im letzten Jahr in Ihrer Klinik?

Bitte eine Auswahl treffen.

	1000 -		
< 500	500 - 999	1500 -	> 1500
Zutreffende Auswahl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D3. Wie viele perinatale Tode gab es letztes Jahr in Ihrer Klinik? (d.h. Totgeburten ab der 23. SSW bis 7 Tage nach der Geburt)

Bitte eine Auswahl treffen.

0-5 6-10 11-20 21-30 > 30

Zutreffende Auswahl

D4. Welche Stufe der perinatologischen Versorgung liegt in Ihrer Klinik vor?

Perinatalzentrum Level 1 (u.a. Frühgeburten unter 1.250g)

Perinatalzentrum Level 2 (u.a. Frühgeburten über 1.250g)

Krankenhaus mit perinatalem Schwerpunkt Level 3 (u.a. Frühgeburten ab 1.500g)

Geburtsklinik ohne perinatale Versorgung Level 4 (reife Neugeborene ab der 36. SSW)

D5. Welcher Profession gehören Sie an?

Arzt*Ärztin

Krankenpfleger*in

Entbindungshelfer*in

Seelsorger*in

Psycholog*in

Sozialarbeiter*in

Andere



Vielen Dank für die Beantwortung aller Fragen! Bei Rückfragen erreichen Sie uns unter folgenden Kontaktdaten:

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth

**Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie Bereich
Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus Dresden**

Tel.: 0351 4584028

E-Mail: h.berth@ukdd.de

Gerne senden wir Ihnen am Ende der Studie eine Handreichung zum Umgang mit Eltern von Totgeburten zu. Diese wird Informationen über förderliche Vorgehensweisen in der psychosozialen Betreuung von verwaisten Eltern enthalten, die die Wahrscheinlichkeit der Entwicklung von Folgeerkrankungen bei diesen vermindert. Schicken Sie uns bei Interesse bitte eine E-Mail an folgende Adresse: silke.ingriscch@hs-rm.de

F. Anschreiben Kliniken

Betreff: Einladung zum Forschungsprojekt „Sternenkinder“

Sehr geehrte Frau Ingrisch-Test,

wir laden Sie herzlich zur Online-Umfrage "Sternenkinder" ein.

<https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

Das Forschungsprojekt wird an der Medizinischen Fakultät der TU Dresden in Kooperation mit der Hochschule RheinMain durchgeführt und wendet sich an Kliniken mit Entbindungsstationen in Deutschland. Es ist die erste quantitative Studie zu diesem Thema im deutschsprachigen Raum.

Das Ziel ist die Erhebung der aktuellen Vorgehensweise der psychosozialen Betreuung von Eltern von Sternenkindern rund um die Entbindung des Kindes. Mit dem Begriff „Sternenkinder“ sind verstorbene Kinder ab der 23. SSW bis einschließlich 7 Tage nach der Geburt des Kindes gemeint.

Die Umfrage wird mit dem Programm LimeSurvey durchgeführt. Die Fragen können größtenteils durch einen Klick beantwortet werden.

Die Bearbeitungszeit beträgt ca. **5 Minuten**.

Mit dem Ausfüllen und Abschicken des Fragebogens stimmen Sie der Studienteilnahme und der Weiterverarbeitung der Daten zu. Alle Daten werden in **anonymisierter Form** erhoben. Es können keine Rückschlüsse auf Sie als Person oder Ihre Einrichtung gezogen werden. Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig und kann jederzeit ohne Konsequenzen beendet werden. Ihre Angaben werden keinesfalls an Ihren Arbeitgeber weitergegeben.

Für die Beantwortung der Fragen, ist es wichtig, dass Sie unmittelbar mit Eltern von Sternenkindern zu tun haben. Sie können sowohl aus dem medizinischen, pflegerischen, psychologischen, pädagogischen oder sozialarbeiterischen Bereich stammen. Sollte es eine Person in Ihrem Hause geben, die häufiger direkten Kontakt mit den Eltern von Sternenkindern hat, möchten wir Sie herzlich bitten, diese Email an die entsprechende Person in Ihrem Hause weiterzuleiten.

<https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

Am Ende der Umfrage haben Sie die Möglichkeit uns mitzuteilen, dass Sie die Zusendung der Ergebnisse am Ende der Studie wünschen.
Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Hendrik Berth

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth, Dipl.-Psych.
Technische Universität Dresden
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus
Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften
Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Tel.: +49 0351 4584028
Fax: +49 0351 458884028
Mobil: +49 0177 6266963
Email: h.berth@ukdd.de

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
Anstalt des öffentlichen Rechts des Freistaates Sachsen
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
<http://www.uniklinikum-dresden.de>
Vorstand: Prof. Dr. med. D. M. Albrecht (Sprecher), Frank Ohi (Kaufmännischer Vorstand)
Vorsitzender des Aufsichtsrates: Univ.-Doz. Dr. Gernot Brunner
USt.-IDNr.: DE 140 135 217, USt.-Nr.: 201 145 00020

G. Reminderanschreiben Kliniken (I)

Betreff: REMINDER: Einladung zum Forschungsprojekt „Sternenkinder“

Sehr geehrte Frau Test Ingrisch,

vor etwa drei Wochen haben wir Sie zur Befragung der TU Dresden in Kooperation mit der Hochschule RheinMain zum Forschungsprojekt „Sternenkinder“ eingeladen.

Vielen Dank, wenn Sie bereits an der Befragung teilgenommen haben (*).

Wenn Sie noch nicht daran teilgenommen haben, bitten wir Sie herzlich, **J E T Z T** daran teilzunehmen.

<https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

Das Ziel ist die Erhebung der aktuellen Vorgehensweise der psychosozialen Betreuung von Eltern von Sternenkindern rund um die Entbindung des Kindes. Mit dem Begriff „Sternenkinder“ sind verstorbene Kinder ab der 23. SSW bis einschließlich 7 Tage nach der Geburt des Kindes gemeint.

Die Umfrage wird mit dem Programm LimeSurvey durchgeführt. Die Fragen können größtenteils durch einen Klick beantwortet werden.

Die Bearbeitungszeit beträgt ca. **5 Minuten**.

Mit dem Ausfüllen und Abschicken des Fragebogens stimmen Sie der Studienteilnahme und der Weiterverarbeitung der Daten zu. Alle Daten werden in **anonymisierter Form** erhoben. Es können keine Rückschlüsse auf Sie als Person oder Ihre Einrichtung gezogen werden. Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig und kann jederzeit ohne Konsequenzen beendet werden. Ihre Angaben werden keinesfalls an Ihren Arbeitgeber weitergegeben.

Für die Beantwortung der Fragen, ist es wichtig, dass Sie unmittelbar mit Eltern von Sternenkindern zu tun haben. Sie können sowohl aus dem medizinischen, pflegerischen, psychologischen, pädagogischen oder sozialarbeiterischen Bereich stammen. Sollte es eine Person in Ihrem Hause geben, die häufiger direkten Kontakt mit den Eltern von Sternenkindern hat, möchten wir Sie herzlich bitten, diese Email an die entsprechende Person in Ihrem Hause weiterzuleiten.

<https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

Am Ende der Umfrage haben Sie die Möglichkeit uns mitzuteilen, dass Sie die Zusendung der Ergebnisse am Ende der Studie wünschen.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Hendrik Berth

(*) Die Umfrage wird vollständig anonym durchgeführt. Es ist für uns nicht identifizierbar, wer bereits teilnahm. Daher senden wir diese Mail nochmals an alle Kliniken. Bitte entschuldigen Sie diese vielleicht ungerechtfertigte Erinnerung.

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth, Dipl.-Psych.
Technische Universität Dresden
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus
Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften
Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Tel.: +49 0351 4584028
Fax: +49 0351 458884028
Mobil: +49 0177 6266963
Email: h.berth@ukdd.de

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
an der Technischen Universität Dresden
Anstalt des öffentlichen Rechts des Freistaates Sachsen
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
<http://www.uniklinikum-dresden.de>
Vorstand: Prof. Dr. med. D. M. Albrecht (Sprecher), Frank Ohi (Kaufmännischer Vorstand)
Vorsitzender des Aufsichtsrates: Univ.-Doz. Dr. Gernot Brunner
USt.-IDNr.: DE 140 135 217, USt.-Nr.: 201 145 00020

H. Reminderanschreiben Kliniken (II)

Betreff: Forschungsprojekt „Sternenkinder“ – Erste Ergebnisse

Sehr geehrte Frau Ingrisch - Test 3,

Ich darf Ihnen für Ihre Teilnahme an unserer Umfrage herzlich danken und Ihnen erste **Ergebnisse** mitteilen. Wenn Sie noch nicht teilgenommen haben, klicken Sie bitte hier: <https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

An der Erhebung nahmen bislang 205 von 621 Kliniken teil (33 %), die meisten davon aus Nordrhein-Westfalen (18 %), gefolgt von Bayern (13,1 %) und Niedersachsen (11,1 %). Der Fragebogen wurde am häufigsten ausgefüllt von Ärzt*innen (72,0 %) oder Entbindungshelfern (16,5 %).

Die Kliniken bieten Eltern von Sternenkindern folgende **Maßnahmen** an:

- Verabschiedung (99,4 %)
- Kontaktaufnahme (95,3 %)
- Anfertigung von Erinnerungsstücken (98,8 %)
- Anfertigung von Fotos mit/von dem verstorbenen Kind (98,8 %)
- Kontaktaufnahme mit Sternenkindfotograf*innen (79,8 %)
- Rückzugsraum für die Eltern ohne Kontakt zu den anderen Neugeborenen (97,6 %)
- Kontaktaufnahme mit klinikinternen Seelsorger*innen (97,6 %)
- Kontaktaufnahme mit psychologischem/psychotherapeutischem Personal (89,9 %)
- Autopsie des verstorbenen Kindes (98,2 %)
- Betreuung durch eine Hebamme (100,0 %)
- Feste*r Ansprechpartner*in für die Dauer des Klinikaufenthalts (61,2 %)
- Sammelbestattungen für totgeborene Kinder (95,3 %)

Dem Klinikpersonal werden die folgenden **Möglichkeiten** im Umgang mit Eltern totgeborener Kinder angeboten:

- Fortbildung (52,1 %)
- Standardisierte Vorgehensweise (88,6 %)
- Informieren aller Fachkräfte über das Versterben des Kindes (72,7 %)
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit z.B. mit Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen (86,8 %)
- Klinikinterne Balintgruppe/Supervisionen (27,2 %)

Die **Zufriedenheit** mit der psychosozialen Betreuung der Eltern totgeborener Kinder in den Kliniken ist hoch. Auf der 10stufigen Zufriedenheitsskala lag der Mittelwert bei 9,98.

Die Teilnahme an der Umfrage ist noch bis zum 16.08.2021 möglich. Die Bearbeitungszeit beträgt ca. 5 Minuten.

<https://esurvey.uniklinikum-dresden.de/pub/index.php/479473?lang=de>

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Hendrik Berth

Zur Erinnerung:

Das Ziel ist die Erhebung der aktuellen Vorgehensweise der psychosozialen Betreuung von Eltern von Sternenkindern rund um die Entbindung des Kindes. Mit dem Begriff „Sternenkinder“ sind verstorbene Kinder ab der 23. SSW bis einschließlich 7 Tage nach der Geburt des Kindes gemeint.

Die Umfrage wird mit dem Programm LimeSurvey durchgeführt. Die Fragen können größtenteils durch einen Klick beantwortet werden.

Mit dem Ausfüllen und Abschicken des Fragebogens stimmen Sie der Studienteilnahme und der Weiterverarbeitung der Daten zu. Alle Daten werden in **anonymisierter Form** erhoben. Es können keine Rückschlüsse auf Sie als Person oder Ihre Einrichtung gezogen werden.

Für die Beantwortung der Fragen, ist es wichtig, dass Sie unmittelbar mit Eltern von Sternenkindern zu tun haben. Sie können sowohl aus dem medizinischen, pflegerischen, psychologischen, pädagogischen oder sozialarbeiterischen Bereich stammen. Sollte es eine Person in Ihrem Hause geben, die häufiger direkten Kontakt mit den Eltern von Sternenkindern hat, möchten wir Sie herzlich bitten, diese Email an die entsprechende Person in Ihrem Hause weiterzuleiten.

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth, Dipl.-Psych.

Technische Universität Dresden

Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus

Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften

Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Tel.: +49 0351 4584028

Fax: +49 0351 458884028

Mobil: +49 0177 6266963

Email: h.berth@ukdd.de

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

an der Technischen Universität Dresden

Anstalt des öffentlichen Rechts des Freistaates Sachsen

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

<http://www.uniklinikum-dresden.de>

Vorstand: Prof. Dr. med. D. M. Albrecht (Sprecher), Frank Ohi (Kaufmännischer Vorstand)

Vorsitzender des Aufsichtsrates: Univ.-Doz. Dr. Gernot Brunner

USt.-IDNr.: DE 140 135 217, USt.-Nr.: 201 145 00020



Ethikkommission an der TU Dresden
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

Herrn
Prof. Dr. Hendrik Berth
Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften
Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
-Hauspost-

PD Dr. med.

Hermann Theilen

Vorsitzender der Ethikkommission

Telefon: 0351 458-2992

Telefax: 0351 458-4369

E-Mail: ethikkommission@mailbox.tu-dresden.de

Dresden, 10.09.2021

Beratungsergebnis

Studie: **Jung verwaiste Eltern. Maßnahmen der psychosozialen Unterstützung im klinischen Kontext**

Unser AZ: **SR-EK-392072021** (*bitte stets angeben!*)

Antragsteller: **Prof. Dr. Hendrik Berth - Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie**

Sehr geehrter Prof. Berth,

auf der Grundlage der Satzung sowie der Geschäfts- und Verfahrensordnung (GVOEK) der Ethikkommission an der Technischen Universität Dresden in der jeweils gültigen Fassung wurde

- Ihre Beratung zu o. g. Forschungsvorhaben gemäß § 15 Abs. 1 der Berufsordnung der Sächsischen Landesärztekammer i.V.m. § 5a Abs. 3 des Sächsischen Heilberufekammergesetzes durchgeführt.
- Ihr o. g. Forschungsprojekt gemäß § 1 Abs. 3 der Satzung der Ethikkommission an der TU Dresden bewertet.

Postadresse

Ethikkommission an der
Technischen Universität Dresden
Fetscherstr. 74
01307 Dresden

Besucheradresse

Geschäftsstelle der Ethikkommission
an der TU Dresden
Fiedlerstr. 33
01307 Dresden

Internet

[http://tu-dresden.de/
die_tu_dresden/
gremien_und_beauftragte/kommissionen/
ethikkommission/](http://tu-dresden.de/die_tu_dresden/gremien_und_beauftragte/kommissionen/ethikkommission/)



**DRESDEN
concept**
Exzellenz aus
Wissenschaft
und Kultur

Die Evaluierung Ihres Antrages erfolgte auf der Basis der Unterlagen, die am 29.07.2021 eingegangen sind, im stark verkürzten Verfahren, insbesondere unter Berücksichtigung ethischer, juristischer und medizin-wissenschaftlicher Gesichtspunkte mit folgendem Ergebnis:

Nach Auffassung der Ethikkommission an der Technischen Universität Dresden bestehen gegen das Forschungsvorhaben

- keine Bedenken.
- keine Bedenken. Die unten aufgeführten Hinweise bzw. Empfehlungen¹ sollten jedoch berücksichtigt werden. Eine erneute Vorlage der überarbeiteten Unterlagen ist nicht notwendig.
- grundsätzlich keine Bedenken, wenn die auf Seite 3 aufgeführten Auflagen² berücksichtigt werden. Dazu sind explizit nachgeforderte Unterlagen nachzureichen bzw. die entsprechend überarbeiteten Unterlagen erneut im track-change-Modus vorzulegen. Darüber hinaus ggf. erteilte Hinweise / Empfehlungen sollten lediglich beachtet werden.
- Bedenken, welche gegebenenfalls ausgeräumt werden können. Hierzu bitten wir zu den ab Seite 3 aufgeführten Auflagen² Stellung zu nehmen, explizit nachgeforderte Unterlagen nachzureichen bzw. die entsprechend überarbeiteten Unterlagen erneut im track-change-Modus vorzulegen. (Darüber hinaus ggf. erteilte Hinweise / Empfehlungen sollten lediglich beachtet werden.) Ein abschließendes Beratungsergebnis kann anhand der bisherigen Unterlagen noch nicht erfolgen.
- schwere Bedenken, die nachfolgend im Einzelnen aufgeführt werden. Die Ethikkommission versagt ihre Zustimmung.

¹ Hinweise und Empfehlungen sollen auf die moralische und juristische Verpflichtung hinweisen und in freier Entscheidung und Verantwortung zur Überprüfung und Anpassung der Studiendokumente anregen.

² Die Erfüllung der Auflagen ist eine unverzichtbare Bedingung für ein positives Beratungs- bzw. Bewertungsergebnis und die Unbedenklichkeit des Forschungsvorhabens.

Hinweise / Empfehlungen zum vorgelegten Forschungsvorhaben:

(Eine erneute Vorlage der überarbeiteten Unterlagen ist nicht notwendig.)

Protokoll:

1. Bitte konkretisieren Sie, welche Rolle die übrigen Beteiligten spielen. Sofern Ärzte außerhalb unseres Zuständigkeitsbereiches involviert sind bitten wir selbständig zu prüfen, ob sich diese von der für sie zuständigen Ethikkommission ebenso beraten lassen müssen.
2. Unter 5. Bitte ergänzen Sie, dass die Teilnehmer*innen einwilligungsfähig sein sollen.
3. Unter 5. „Die Befragten werden aufgrund des Desings vor Studienbeginn nicht schriftlich über Wesen und Tragweite der geplanten Untersuchung aufgeklärt.“: Wir gehen davon aus, dass eher „nur“ anstatt „nicht“ gemeint ist. Wir bitten um nochmalige Prüfung und Korrektur.
4. Wir empfehlen bezüglich des Datenschutzes zu vereinheitlichen sowie zu konkretisieren. Das Studienprotokoll legt unter „5. Ethische und rechtliche Aspekte“ nahe, dass es sich um eine anonyme Datenauswertung handelt. Unter „5.1 Datenschutz“ wird hingegen eine Weitergabe der Daten in pseudonymisierter Form erwähnt. Wir empfehlen dies zu vereinheitlichen.
5. Nur vorsorglich weisen wir darauf hin, dass anonyme Datenauswertungen weder nach Satzungsrecht noch nach der Berufsordnung der Sächsischen Landesärztekammer in den sachlichen Zuständigkeitsbereich der Ethikkommission an der TU Dresden fallen und ein Ethikvotum nicht erforderlich wäre. In Anbetracht der geplanten Veröffentlichung gehen wir jedoch davon aus, dass ein Ethikvotum gewünscht wird.
Für die vorliegende Durchsicht gehen wir jedoch davon aus, dass keine personenbezogenen Daten studienbedingt verarbeitet werden, sondern - wie vom Antragsteller versichert- die studienbedingte Datenverarbeitung ausschließlich mit anonyme Datensätze erfolgt.
6. Für den Fall, dass personenbezogene Daten verarbeitet werden empfehlen wir folgende Aspekte mit in den Prüfplan aufzunehmen:
 - welche personenbezogenen bzw. -beziehbaren Daten werden auf welcher Rechtsgrundlage verarbeitet
 - wo und wie lange werden diese gespeichert
 - wer erhält Zugriff
 - werden diese an Dritte weitergegeben, wenn ja auf welcher Grundlage
 - wer ist datenschutzrechtlich verantwortlich
 - welche Maßnahmen zur Datensicherheit/Datenschutz (z.B. Passwort, separater Computer, Dokumente in abschließbarem Schrank etc.) werden getroffen?

Anschreiben Klinik:

7. Dieses Schreiben soll der Aufklärung zur Studiendurchführung dienen, wir bitten daher Folgendes zu ergänzen:
 - Freiwilligkeit der Teilnahme
 - Abbruch, jederzeit (wie) und ohne Konsequenzen
 - keine Weiterleitung der Daten an Arbeitgeber
 - Nutzen für die Teilnehmenden
8. Wie wird sichergestellt, dass der Link je ausgewählte Klinik nur einmal verwendet wird? Wir bitten dies ggf. in den Prüfplan aufzunehmen.

9. Sie klären darüber auf, dass der Weiterverarbeitung der Daten mit Abschicken des Fragebogens zugestimmt wird. Bitte konkretisieren Sie in diesem Zusammenhang, welche Daten dies sind. Da Sie angeben, dass die Daten anonymisiert erhoben werden, dürften es jedenfalls keine personenidentifizierenden Daten sein.

Allgemeine Hinweise:

1. Die Verantwortung für die Durchführung der vorliegenden Studie verbleibt beim Prüfer bzw. Leiter der Studie. Die Beratung/Bewertung entbindet die Studienverantwortlichen nicht von ihrer Haftung.
2. Bei der Durchführung des Forschungsvorhabens sind die ethischen Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen nach Maßgabe der Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes zu beachten.
3. Datenschutzrechtliche Aspekte von Forschungsvorhaben werden durch die Ethikkommission grundsätzlich nur cursorisch geprüft. Unsere Bewertung/Beratung ersetzt mithin nicht eine ggf. erforderliche Konsultation des/der zuständigen Datenschutzbeauftragten. Diese sollte insbesondere dann in Betracht gezogen werden, wenn wir Sie auf eine unzureichende Umsetzung der EU-DSGVO aufmerksam machen oder Ihrerseits diesbezüglich Unsicherheiten bestehen. Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass Sie durch die Einbeziehung der Ethikkommission nicht von Ihrer eigenen rechtlichen Verantwortung entbunden werden.
4. Das vorliegende Beratungs- oder Bewertungsergebnis bezieht sich nur auf das unter der oben benannten EK-Nummer vorgelegte Forschungsvorhaben, unter Zugrundelegung der in diesem Zusammenhang eingereichten Unterlagen und den sich daraus ergebenden Bedingungen, die zum Zeitpunkt der Beratung/Bewertung vorgelegen haben.
5. Nachträgliche Änderungen zum Forschungsvorhaben sind der Ethikkommission anzuzeigen und für eine ggf. erforderliche erneute Beratung vorzulegen. Die vorgenommenen Änderungen sind deutlich kenntlich zu machen (track-change-Modus) und sind erst nach abschließender Beratung/Bewertung der initial eingereichten Unterlagen möglich.
6. Allen studienbeteiligten Ärzten/Ärztinnen ist das Ergebnis sowie die Unterlagen des Antrags an die Ethikkommission und ggf. Nachträge zum Antrag oder Änderungen zum Forschungsvorhaben zur Kenntnis zu geben. Wir empfehlen, dies zu dokumentieren.
7. Das Votum der Ethikkommission ist sorgfältig aufzubewahren. Auf die Rechtspflicht zum Umgang mit dienstlichem Schriftgut wird hingewiesen.
8. Nach Studienende muss der Ethikkommission an der TU Dresden ein Abschlussbericht vorlegt werden, der eine Zusammenfassung der Ergebnisse und Schlussfolgerungen des Forschungsvorhabens enthält.

Die Ethikkommission an der TU Dresden stützt sich bei der Beurteilung der eingereichten Studienunterlagen insbesondere auf die Richtlinien der Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki in der jeweils geltenden Fassung, auf die strahlenschutzrechtlichen Vorschriften und auf die allgemein anerkannten Richtlinien für „Good Clinical Practice“ (GCP). Die Arbeitsweise und die Zusammensetzung der Ethikkommission entspricht den jeweils geltenden gesetzlichen Regelungen bzw. Empfehlungen. Es wird bestätigt, dass keine Mitglieder der Ethikkommission, die am o. g. Forschungsvorhaben beteiligt sind, am Beratungs- bzw. Bewertungsergebnis mitgewirkt haben oder in anderer Form beteiligt gewesen sind.

Wir wünschen Ihnen bei der Durchführung Ihres Forschungsvorhabens viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen



PD Dr. med. H. Theilen
Vorsitzender der Ethikkommission

J. Danksagung

Die hier vorliegende Dissertation ist während meiner Zeit als Doktorandin an der Technischen Universität Dresden entstanden und ist ein Institutions-übergreifendes Forschungsprojekt zu dem Themenkomplex Sternenkinder und verwaisten Eltern.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Hendrik Berth (Eigenständiger Bereich für Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften, Technische Universität Dresden) für die Übernahme der Erstbegutachtung der Doktorarbeit, seine tatkräftige Unterstützung bei allen größeren und kleineren Hindernissen, seine sehr freundliche Art und darüber hinaus für sein unermüdliches Engagement bei der Akquirierung von Teilnehmer*innen für die Studie.

Bei Herrn Prof Dr. Wolfram Schulze (Fachbereich Sozialwissenschaften, Hochschule Koblenz) bedanke ich mich ganz herzlich für die kontinuierliche Begleitung, den fruchtbaren Austausch und die freundliche Unterstützung während der gesamten Zeit der Promotion und der bereitwilligen Übernahme der Zweitbegutachtung. Darüber hinaus möchte ich mich ganz herzlich bei Herrn Dr. Dr. Andreas Schulze bedanken, der als Ideengeber das Projekt jederzeit unterstützt und mich fortwährend motiviert hat, das Ziel zu fokussieren.

Ein weiterer großer Dank gilt meinem Vater, ohne dessen andauernde Unterstützung ich diesen Schritt nie gegangen wäre. Ein großer Dank gilt meinem Mann, der mir in allen Situationen während des Verfassens geduldig zur Seite gestanden und mir den Rücken freigehalten hat. Meiner Mutter danke ich für die seelische und moralische Unterstützung während des gesamten Prozesses.

Besonderer Dank gilt allen teilnehmenden Kliniken, die das Entstehen der Arbeit durch ihre Teilnahme an der Befragung erst ermöglicht haben.

K. Erklärung zur Eröffnung des Promotionsverfahrens (Anlage 1)

Anlage 1

**Technische Universität Dresden
Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus
Promotionsordnung vom 24. Juli 2011**

Erklärungen zur Eröffnung des Promotionsverfahrens

1. Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

2. Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskripts habe ich Unterstützungsleistungen von folgenden Personen erhalten:

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

3. Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe eines kommerziellen Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen.

4. Die Arbeit wurde bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

5. Die Inhalte dieser Dissertation wurden in folgender Form veröffentlicht:

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

6. Ich bestätige, dass es keine zurückliegenden erfolglosen Promotionsverfahren gab.

.....

7. Ich bestätige, dass ich die Promotionsordnung der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität Dresden anerkenne.

8. Ich habe die Zitierrichtlinien für Dissertationen an der Medizinischen Fakultät der Technischen Universität Dresden zur Kenntnis genommen und befolgt.

Ort, Datum

Unterschrift des Doktoranden

(Diese Erklärungen sind an das Ende der Arbeit einzubinden) Formblatt 1.2.1, Seite 1-1, erstellt 18.10.2013

L. Erklärung zur Einhaltung gesetzlicher Vorgaben (Anlage 2)

Anlage 2

Hiermit bestätige ich die Einhaltung der folgenden aktuellen gesetzlichen Vorgaben im Rahmen meiner Dissertation

- das zustimmende Votum der Ethikkommission bei Klinischen Studien, epidemiologischen Untersuchungen mit Personenbezug oder Sachverhalten, die das Medizinproduktegesetz betreffen
Aktenzeichen der zuständigen Ethikkommission

.....

- die Einhaltung der Bestimmungen des Tierschutzgesetzes
Aktenzeichen der Genehmigungsbehörde zum Vorhaben/zur Mitwirkung

.....

- die Einhaltung des Gentechnikgesetzes

Projektnummer

- die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen der Medizinischen Fakultät und des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus.

Dresden, den

Unterschrift des Doktoranden