

Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften,

Leiter: Herr Prof. Dr. med. PhD Stefan Ehrlich;

Forschungsgruppe Angewandte Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

**Psychisches Erkrankungsrisiko bei Eltern von Sternenkindern –
Angebote von vorbeugenden Maßnahmen und deren Wirkungen
mit Schwerpunkt auf psychosozialen Maßnahmen der Prävention
im stationären Klinikkontext**

D i 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

Prof. PhD. Wolfram Schulze

aus Leipzig/Mainz

Dresden 2022

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

2. Gutachter: Priv.-Doz. Dr. phil. habil. med. Karoline Lukaschek

Tag der mündlichen Prüfung¹ (Verteidigungstermin): 22.07.2022

gez: -----
Vorsitzender der Promotionskommission

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
0 Vorbemerkungen	7
1 Theorie und Forschungsstand	9
1.1 Begriffsbestimmung „Sternenkinder“	9
1.2 Perinataler Kindstod.....	10
1.2.1 Begriffsbestimmungen	10
1.2.2 Prävalenz	11
1.2.3 Ursachen.....	14
1.2.4 Besonderheit für die Trauer der Eltern.....	14
1.2.4.1 Grundlagen zu <i>Trauer</i>	15
1.2.4.2 Die Beziehung zum verstorbenen Kind.....	17
1.2.4.3 Körperliche Folgen für Mütter und Väter.....	18
1.2.4.4 Bestattung perinatal verstorbenen Kinder	20
1.3 Erkrankungsrisiken der Eltern nach perinatalem Kindstod	21
1.3.1 Spezifische Erkrankungsrisiken	22
1.3.2 Daten Allgemeinbevölkerung	23
1.3.3 Daten früh verwaister Eltern	24
1.3.3.1 Depressive Symptome.....	24
1.3.3.2 Angstsymptome	26
1.3.3.3 Somatisierung	26
1.3.3.4 Posttraumatische Belastungsstörung	27
1.3.3.5 Trauerverläufe – Fehlgeburt und früher Kindsverlust	27
1.4 Weitere Folgen bei perinatalem Kindstod	28
1.5 Vorbeugende Maßnahmen/ Prävention	33
1.5.1 Allgemeines Präventionsverständnis	33
1.5.2 Psychosoziale Prävention im vollstationären Klinikkontext.....	34
1.5.2.1 Besonderheiten Klinikkontext.....	34
1.5.2.2 Aktueller Erkenntnisstand	36
1.5.3 Psychotherapeutische Maßnahmen und psychosoziale Nachsorge	42
2 Anliegen der vorliegenden Studie	46
2.1 Ziele	46
2.2 Fragestellungen	46
2.2.1 Beschreibende Fragestellungen	47

2.2.2	Analytische Fragestellungen.....	47
3	Methodik und Studiendesign.....	48
3.1	Zielgruppe.....	48
3.2	Benötigte Parameter.....	48
3.2.1	Zielgrößen.....	48
3.2.2	Einflussgrößen.....	48
3.2.3	Weitere Parameter.....	49
3.3	Messinstrumente.....	50
3.3.1	Messinstrumente Zielgrößen.....	50
3.3.2	Messinstrumente Einflussgrößen.....	52
3.3.3	Messung weiterer Parameter.....	53
3.4	Durchführung.....	53
3.4.1	Datenerhebung.....	53
3.4.2	Stichprobengröße, Poweranalyse.....	54
3.4.3	Datenanalyse.....	55
3.5	Ethische und rechtliche Aspekte.....	57
4	Studienergebnisse.....	59
4.1	Soziodemografische Daten.....	59
4.2	Zum verstorbenen Kind, zu Schwangerschaft und Geburt.....	59
4.3	Gesundheitliche Entwicklungen und Belastungen allgemein.....	60
4.4	Beantwortung der Fragestellungen.....	61
4.4.1	Beantwortung der beschreibenden Fragestellungen.....	61
4.4.2	Beantwortung der analytischen Fragestellungen.....	67
5	Diskussion und Schlussfolgerungen.....	90
5.1	Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse.....	90
5.2	Ergebnisdiskussion im Kontext des Forschungsstands.....	94
5.3	Kritische Diskussion von Limitationen und Stärken.....	96
5.4	Handlungsempfehlungen und Zukunftsperspektiven.....	97
	Zusammenfassung (Deutsch).....	102
	Summary (English).....	105
	Quellenverzeichnis.....	108
	Anlage 1: Information Studienteilnehmende.....	122
	Anlage 2: Datenschutzerklärung.....	123

Anlage 3: Datenerhebungsbogen	127
Anlage 4: Verteiler Online-Befragung	142
Anlage 5: Informationsflyer zur Befragung	143
Anlage 6: Zusammenstellung von Komplikationen während der Schwangerschaft.....	144
Anlage 7: Zusätzliche Belastungen von Studienteilnehmenden	148
Anlage 8: Zusätzliche Anmerkungen von Studienteilnehmenden	150
Anlage A: Erklärung Eröffnung des Promotionsverfahrens	155
Anlage B: Erklärung Einhaltung rechtlicher Vorschriften	156

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Körperliche Folgen und beispielhafte Wirkungen (eigene Darstellung) 19

Abbildung 2: Übersicht Modell guter Praxis für die Begleitung von Müttern bei einem perinatalen Kindstod nach Meier Magistretti (2019) **Fehler! Textmarke nicht definiert.**

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Geburten und Sterbefälle Deutschland (DESTATIS, 2020b)	12
Tabelle 2: Säuglingssterblichkeit nach Lebensalter (DESTATIS, 2020a)	12
Tabelle 3: Tote Kinder während der Perinatalperiode (eigene Darstellung)	13
Tabelle 4: Design und Ergebnisse aller kontrollierten Studien (Klier, 2001:14)	31
Tabelle 5: Häufigkeiten von Studienthemen nach Geschlecht der Eltern bei Totgeburten (Burden et al., 2016:7)	32
Tabelle 6: Anzahl der Verluste während der Schwangerschaft (Fehl-/Totgeburten) und in der Perinatalphase nach der Geburt.....	59
Tabelle 7: Todeszeitpunkt und Geburt des Kindes	60
Tabelle 8: Intensität der Symptomaten der Zielgröße BSI 18 (<u>Median</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>Minimum</u> , <u>Maximum</u>)	61
Tabelle 9: Intensität der Symptomatik der Zielgröße MTS (<u>Median</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>Minimum</u> , <u>Maximum</u>)	62
Tabelle 10: Praxis und Angebot Präventionsmaßnahmen (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)	63
Tabelle 11: Informiertheit von Patientinnen und Patienten je Thema (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)	64
Tabelle 12: Erleben Umgang mit dem verstorbenen Kind (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)	65
Tabelle 13: Erleben begleitende Gespräche (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)..	65
Tabelle 14: Erleben der Informiertheit/ Aufklärung (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil).....	66
Tabelle 15: Soziale Unterstützung gemäß OSLO 3	66
Tabelle 16: Global Score gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (<u>Median- Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	67
Tabelle 17: Somatisierung gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (<u>Median-Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	68
Tabelle 18: Depressivität gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (<u>Median- Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>).....	68
Tabelle 19: Ängstlichkeit gemäß BSI 18 Umgang mit dem verstorbenen Kind (<u>Median- Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	69
Tabelle 20: Globalwert gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (<u>Median-Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	70
Tabelle 21: Somatisierung gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (<u>Median-Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	70
Tabelle 22: Depressivität gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (<u>Median-Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	71
Tabelle 23: Ängstlichkeit gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (<u>Median-Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	71
Tabelle 24: Traurigkeit gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (<u>Median- Differenz</u> , <u>Standardabweichung</u> , <u>p-Wert</u> , <u>95 % Konfidenz-Intervall</u>)	72

Tabelle 25: Verlustangst gemäß MTS nach Praxis Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)	73
Tabelle 26: Schuldhafte Verarbeitung gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)	73
Tabelle 27: Ärger gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall).....	74
Tabelle 28: Traurigkeit gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall).....	74
Tabelle 29: Verlustangst gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall).....	75
Tabelle 30: Schuldhafte Verarbeitung gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)	75
Tabelle 31: Ärger gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall).....	76
Tabelle 32: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Globalwert BSI 18 nach Informiertheit. (Cuzick-Test)	78
Tabelle 33: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Somatisierung BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)	79
Tabelle 34: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Depression BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)	80
Tabelle 35: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Angst BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)	81
Tabelle 36: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Traurigkeit MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)	82
Tabelle 37: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Verlustangst MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)	83
Tabelle 38: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Schuldhafte Verarbeitung MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)	84
Tabelle 39: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Ärger MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)	85
Tabelle 40: BSI 18 nach Zeitdruck in Klinik (Varianzanalyse).....	86
Tabelle 41: MTS nach Zeitdruck in Klinik (Varianzanalyse).....	86
Tabelle 42: Symptomsteigerung gemäß BSI 18 nach sozialer Unterstützung gemäß OSLO 3 (Cuzick-Test)	87
Tabelle 43: Symptomsteigerung gemäß MTS nach sozialer Unterstützung gemäß OSLO 3 (Cuzick-Test)	87
Tabelle 44: BSI 18 nach Score aus Einflussgrößen (Varianzanalyse).....	88
Tabelle 45: MTS nach Score aus Einflussgrößen (Varianzanalyse).....	88
Tabelle 46: Zusammenhang gemäß BSI 18 nach Einflussgröße (R-Quadrat)	89
Tabelle 47: Zusammenhang gemäß MTS nach Einflussgröße (R-Quadrat).....	89
Tabelle 48: BSI 18 nach Zeitabstand seit Kindstod (R-Quadrat)	89
Tabelle 49: MTS nach Zeitabstand seit Kindstod (R-Quadrat)	89

0 Vorbemerkungen

„Der Traum von einem verheißungsvollen Leben, zart riechender Babyhaut,
dem ersten Lächeln, Laufen und Hinfallen,
bis hin zur Schule, der Pubertät, der ersten Liebe,
ausgeräumt, himmelschreiendes Leid, ein Kind zu verlieren, unfassbar,
wie weiter leben?“

Barbara Heuerding

(Heuerding & Berger-Zell, 2017:47)

Im Zitat klingt an, welche individuellen Hoffnungen und welches persönliche Leid hinter den Erfahrungen von Eltern stehen können, die ein Kind kurz vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben (perinataler Kindstod). Entsprechende Erfahrungsberichte, Bilder und Kommentare finden sich auf Social Media Plattformen und in verschiedenen Buchveröffentlichungen. Sie werden zunehmend in selbsthilfeorientierten Vereinen geteilt und in Selbsthilfegruppen besprochen. Die verstorbenen Kinder werden hier häufig als „Sternenkinder“ benannt. Über die letzten Jahre fand das Thema aus der Selbsthilfe heraus verstärkt öffentliche Aufmerksamkeit. So berichteten betroffene Eltern, dass Anerkennung ihrer Trauer und Solidaritätserfahrung ihnen geholfen haben, mit dem Tod ihres Kindes umzugehen. Gleichzeitig wird deutlich, dass professionelle Unterstützung insbesondere in den Kliniken aus Perspektive der Betroffenen zum Teil nicht ausreichend gegeben wurde und/oder die Kommunikation des Klinikpersonals mit den Patientinnen bzw. (werdenden) Eltern von diesen teilweise verletzend erlebt wurde. Das Klinikpersonal wiederum selbst scheint sich in Anbetracht des Leids teilweise in einer Lage zu sehen, keine passenden Worte für die Eltern zu haben. Besonders betrifft es die Mütter, da die Väter tendenziell im Hintergrund sind. So bleibt die oben genannte Frage, die in Gesprächen mit betroffenen Elternteilen bei Feststellung des Kindstodes häufig gestellt wird, zunächst unbeantwortet. Wie weiter leben?

Es sind Erfahrungen aus dem persönlichen Umfeld sowie aus der beruflichen Tätigkeit (Psychotherapie, Supervision und Hochschullehre), die den Autor der vorliegenden Studie motivierten, sich wissenschaftlich mit der Thematik auseinanderzusetzen. Dabei wurden insbesondere zwei Aspekte deutlich. Erstens steht den zahlreichen Erfahrungsberichten eine geringe wissenschaftlich fundierte Datenlage gegenüber. Zweitens gibt es Hinweise aus einzelnen wissenschaftlichen Studien, dass das Risiko, psychisch zu erkranken, bei den betroffenen Eltern im Vergleich zu anderen Menschen höher ist. Daraus leitet sich die zentrale Fragestellung der vorliegenden Studie ab. Welche Unterstützungserfahrungen von Eltern nach perinatalem Kindsverlust lassen sich wissenschaftlich als wirksam im Sinn der Vorbeugung von psychischen Erkrankungen beschreiben?

Mit Beantwortung dieser Fragestellung ist das Anliegen verbunden, einen Beitrag zu leisten, persönliches Leid zu lindern oder ihm vorzubeugen. Gerade in Kliniken, den Orten, an denen die meisten Kinder geboren werden, sind wirksame psychosoziale Interventionen möglich und notwendig. Dazu zählen Antworten auf die Fragen, welche Maßnahmen vom Personal sinnvoller Weise angeboten werden können bzw. sollten und wie die Kommunikation im Klinikkontext zielführend verbessert werden kann.

Der Thematik liegt nahe, dem Patient-Centered-Outcome-Research-Ansatz (PCOR) zu folgen. Dies wurde getan. Es gilt der ausdrückliche Dank allen Eltern, die sich an der Studie beteiligt haben. Sie legten damit den Grundstein für weiterführende, gezielte Unterstützungsmaßnahmen für Eltern, die sich mit dem perinatalen Kindstod konfrontiert sehen.

Die Perspektive der Kliniken im Umgang mit entsprechenden Patientinnen und ihren Angehörigen wurde in einer parallelen Studie von Silke Ingrisch erfasst und mit ihr im Vorfeld abgestimmt. Diese Perspektive ist nicht Inhalt der vorliegenden Studie.

Expliziter Dank geht an Prof. Dr. habil. Hendrik Berth vom Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden als Erstbetreuer. In sein Forschungsfeld fügt sich die bearbeitete Thematik als auch der Forschungsansatz hervorragend ein. Dies wurde in seiner kompetenten Unterstützung auf persönlich sehr angenehme Weise deutlich. Darüber hinaus ermöglichte Dr. Raphael Cámara, Mainz mittels seiner kenntnisreichen methodologischen Beratung ein exaktes Vorgehen. Dr. Dr. Andreas Schulze, Wolfsburg beriet äußerst fachkundig zu motivationalen und psychotherapeutisch begleitenden Fragen der Studierendurchführung. Herzlichen Dank!

1 Theorie und Forschungsstand

1.1 Begriffsbestimmung „Sternenkinder“

Sternenkinder ist kein wissenschaftlicher Fachbegriff und als solcher auch nicht definiert. Er wird jedoch aufgegriffen, da er in der selbsthilfeorientierten Literatur und in der (digitalen) Kommunikation von betroffenen Eltern weitgehend etabliert ist (Lothrop, 2016; Zebothsen & Ragosch, 2013). Darüber hinaus folgt die vorliegende Studie dem Patient-Centered-Outcome-Research-Ansatz (PCOR), der die Orientierung an den Bedürfnissen und Ausgangslagen der zu behandelnden Personen beinhaltet (Pfaff et al., 2017).

Wer als *Sternenkind* benannt wird, ist auch unter betroffenen Eltern nicht einheitlich definiert. Zebothsen & Ragosch sprechen zum Beispiel selbstverständlich von *Sternenkindern* ohne zu benennen, welche Personengruppe sie genau meinen (Zebothsen & Ragosch, 2013). Die Spannweite reicht von während der Schwangerschaft gestorbenen Kindern, medizinisch auch abgestorbene Leibesfrucht genannt, bis zu Kindern, die in den ersten Lebensjahren verstarben. Nach Sichtung von Erfahrungsberichten liegt der Schwerpunkt bei Kindern, die bis zu einem Jahr alt wurden. Offensichtlich wird von den Eltern mit dem „Namen“ *Sternenkind* ein gewisser Trost verbunden, wobei jedes verstorbene Kind individuell betrachtet und von den Eltern als IHR Sternenkind und damit subjektiv definiert beschrieben wird (Schiller, 2018; Wolf, 2017; Piro, 2016; Zebothsen & Ragosch, 2013). Die verstorbenen Kindern bekommen IHREN Platz in der unerreichbaren Ferne des Himmelfirmaments, was der Unerreichbarkeit der Kinder durch die Trennung von Todeswegen entspricht sowie religiöse Vorstellungen eines Lebens nach dem Tod einschließt (Lehmann-Etzel Müller, 2016). Die früh verstorbenen Kinder sind symbolisch sichtbar und leuchten zu den Eltern. Sie, wie im Eingangszitat auch Babys genannt, werden in die „Gemeinschaft“ weiterer verstorbener Kinder/ Menschen eingereiht und leben in der Erinnerung der Eltern weiter. Der Blick zum Stern am Himmel symbolisiert die Verbundenheit. Gleichzeitig lebten sie, die Sternenkinder, nur so kurz wie ein Aufblitzen eines Sternes (Kämpfer, 2003).

Die Bezeichnung *Sternenkinder* findet inzwischen auch auf Friedhöfen Verwendung. Zum Teil erfolgt die Zuweisung von abgegrenzten Bestattungsbereichen ausdrücklich für sie. (Heuerding & Berger-Zell, 2017; Götze, 2015; Weichbrodt, 2015)

Alternativ zu *Sternenkind* werden die Begriffe *Engelskind* und *Schmetterlingskind* insbesondere bei Totgeburten (auch Stillgeburt genannt) verwendet, da sich das Kind so still und leise aus dem Leben entfernen würde, wie ein Schmetterling fliegt, bzw. so unschuldig und rein wie ein Engel sei (Heuerding & Berger-Zell, 2017).

Im weiteren Verlauf konzentriert sich die Verwendung des Begriffs *Sternkinder* auf die Leibesfrucht bzw. die Kinder, ersatzweise Babys, die in der perinatalen Phase gestorben sind. Entsprechend wird der Fachausdruck *perinataler Kindstod* (Betonung des Ereignisses selbst) bzw. *perinataler Kindsverlust* (Betonung der Wirkung auf betroffene Eltern) verwendet.

1.2 Perinataler Kindstod

Perinataler Kindstod beschreibt allein den Todeszeitpunkt des Kindes innerhalb eben der perinatalen Phase. Todesursache können verschiedene Ereignisse, die jeweils unterschiedliche Konsequenzen insbesondere in Bezug auf die personenrechtliche Stellung des (ungeborenen) Kindes bzw. der Leibesfrucht nach sich ziehen, sein. Die perinatale Phase umfasst einen Teil der pränatalen (vorgeburtlichen) Schwangerschaftsphase, die Geburtsperiode selbst und in Deutschland bis zu 7 Tage, in den USA bis zum 28 Tag nach der Geburt (Ladewig, 2010). Folgend wird auf die Situation in der Bundesrepublik Deutschland Bezug genommen, da sich die Studie auf dieses Gebiet beschränkt.

1.2.1 Begriffsbestimmungen

Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information bezieht sich in seiner Definition auf den Internationalen Diagnosekatalog (ICD 10) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der Version 2019 und schreibt: „Die Perinatalperiode beginnt mit Vollendung der 22. Schwangerschaftswoche (154 Tage; die Zeit, in der das Geburtsgewicht normalerweise 500 g [Gramm] beträgt) und endet mit der Vollendung des 7. Tages nach der Geburt“ (DIMDI – Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2019). Im Zitat klingt an, dass das Geburtsgewicht in der 22. Schwangerschaftswoche nicht generell 500 Gramm beträgt. Es variiert individuell nach Entwicklungsstand. Berth et al. sowie Wagner sprechen von Totgeburten in der Spätschwangerschaft ab Ende der 20. Schwangerschaftswoche bei einem Gewicht der Leibesfrucht von mindestens 500 Gramm (Wagner, 2013; Berth et al., 2008). Ladewig gibt den Zeitraum, in dem die 500 Gramm erreicht werden, mit der 22.-24. Schwangerschaftswoche an (Ladewig, 2010). Zebothsen und Ragosch erweitern den Zeitraum bis zur 26. Schwangerschaftswoche (Zebothsen & Ragosch, 2013). Zentrales Unterscheidungskriterium zwischen Fehlgeburt und Totgeburt ist das Erreichen der 500g-Grenze oder der 24. Schwangerschaftswoche, auch wenn das Gewicht der Leibesfrucht (Fötus) unter 500 Gramm liegt. Föten, die die 24. Schwangerschaftswoche erreicht haben und zum Todeszeitpunkt weniger als 500 Gramm wiegen, werden also nicht als Fehlgeburt sondern als Totgeburt eingestuft. Dies geht zurück auf eine entsprechenden Änderung in der Verordnung zur Ausführung des Personenstandsgesetzes (§31) (Beck-online, 2019). Daraus ergeben sich weitreichende

Konsequenzen, auf die unter anderem unter Punkt 1.2.4. eingegangen wird. Die Art der Geburt, ob vaginal oder per Kaiserschnitt ist dabei formal nicht relevant.

In der Regel erfolgt die Geburt eines Kindes als *Lebendgeburt* (vgl. Punkt 1.2.2). Diese liegt nach Toth unter Bezugnahme auf die maßgebliche Personenstandsverordnung (Beck-online, 2019) vor, „wenn bei einem Kind nach der Scheidung vom Mutterleib entweder das Herz geschlagen oder die Nabelschnur pulsiert oder die natürliche Lungenatmung eingesetzt hat“ (Toth, 2017:4). Zeigt sich keines der genannten Merkmale und beträgt das Gewicht des Fötus mindestens 500 Gramm, wird von einem tot geborenen Kind (*Totgeburt*) (Toth, 2017:4) oder auch Englisch *stillbirth* sowie von *intrauterinem Fruchttod* (Beutel, 2002) gesprochen. Andernfalls, wie oben ausgeführt, zeigen sich die genannten Lebenszeichen nicht und das Gewicht der Leibesfrucht liegt unter 500 Gramm oder die 24. Schwangerschaftswoche ist noch nicht erreicht (Korrektur zu den Ausführungen von Toth, 2017:4), handelt es sich um eine *Fehlgeburt* (medizinisch: Abort).

Wird im weiteren Verlauf von perinatalem Kindstod gesprochen, haben Eltern ein Kind mit gleich oder mehr als 500g Gewicht oder ab der 24. Schwangerschaftswoche bis 7 Tage nach der Geburt verloren (perinataler Kindsverlust). Es verstarb im Mutterleib, während der Geburt oder außerhalb des Mutterleibes.

1.2.2 Prävalenz

Totgeburten ereignen sich doppelt so häufig bei Frauen, die arm oder wenig gebildet sind oder einer ethnischen Minderheit angehören. Das ist das Ergebnis einer Zusammenfassung internationaler Studien der Lancet Schriftenreihe der Stillbirth Alliance (Storey et al., 2016).

In der Bundesrepublik Deutschland wurden gemäß Statistischem Bundesamt im Jahr 2018 insgesamt 787.523 Geburten verzeichnet, wobei die Totgeborenen bei den Angaben inkludiert sind (Deutschland in Zahlen, 2020). Differenziert man nach Geburten und Sterbefällen ergibt sich laut Statistischem Bundesamt über die Jahre 2015 bis 2019 die Übersicht in folgender Tabelle (Tabelle 1).

Tabelle 1 Geburten und Sterbefälle Deutschland (DESTATIS, 2020b)

Geburten/Sterbefälle	2019	2018	2017	2016	2015
Lebendgeborene	778 090	787 523	784 901	792 141	737 575
je 1 000 Einwohner	9,4	9,5	9,5	9,6	9,0
Lebendgeborene von nicht verheirateten Eltern	258 835	266 896	272 724	281 132	257 903
Lebendgeborene mit ausländischer Staatsangehörigkeit ¹	106 152	104 887	97 702	97 350	67 981 ²
Totgeborene	3 180	3 030	3 003	2 914	2 787
Gestorbene	939 520	954 874	932 272	910 902	925 200
je 1 000 Einwohner	11,3	11,5	11,3	11,0	11,3
Gestorbene im 1. Lebensjahr	2 485	2 505	2 566	2 698	2 405
Überschuss der Lebendgeborenen (+) beziehungsweise der Gestorbenen (-)	-161 430	-167 351	-147 371	-118 761	-187 625

1: Seit 1.1.2000 neues Staatsangehörigkeitsrecht.

2: Zahl der Kinder mit ausländischer Staatsangehörigkeit ist verfahrenstechnisch bedingt überhöht.

Stand 13. Juli 2020

Ergänzend zu Tabelle 1 ist für das Jahr 2020 eine Anzahl an Totgeborenen von 3162 bei 773.144 Lebendgeborenen festzustellen, was statistisch betrachtet, keine wesentliche Änderung bedeutet (DESTATIS, 2021a).

Die Säuglingssterblichkeitsrate ist dagegen über die letzten Jahre gesunken (Tabelle 2). In 2020 starben in den ersten 7 Tagen noch einmal etwas weniger und zwar 1359 Neugeborene (DESTATIS 2021b).

Tabelle 2: Säuglingssterblichkeit nach Lebensalter (DESTATIS, 2020a)

Gestorbene Säuglinge	2019	2018	2017	2016	2015
Im 1. Lebensjahr Gestorbene	2 485	2 505	2 566	2 698	2 405
davon					
in den ersten 7 Tagen	1 437	1 410	1 406	1 516	1 352
nach dem 7. bis einschließlich 28. Tag	354	378	380	402	348
nach dem 28. Tag bis einschließlich 12. Lebensmonat	694	717	780	780	705

Stand 13. Juli 2020

Werden die relevanten Werte für die perinatalen Tode zusammengeführt, ergeben sich die in der nächsten Tabelle genannten Daten (Tabelle 3).

Tabelle 3: Tote Kinder während der Perinatalperiode (eigene Darstellung)

Jahr	2020	2019	2018	2017	2016	2015
Totgeborene	3162	3180	3030	3003	2914	2787
In den ersten 7 Tagen verstorbene Säuglinge	1359	1437	1410	1406	1516	1352
Gesamtanzahl während der Perinatalperiode verstorbene Kinder	4521	4617	4440	4409	4430	4139

Die Angaben aus Tabelle 3 lassen deutlich werden, dass über die letzten fünf Jahre ein leichter Anstieg der Anzahl während der Perinatalperiode verstorbenen Kinder zu verzeichnen ist.

Im Jahr 2008 berichten Berth et al. von bis zu 20 % der bestätigten Schwangerschaften, die mit einem prä- oder perinatalen Schwangerschaftsverlust endeten. Sie beziehen sich dabei auf eine Studie von Scheidt et al., die 2007 veröffentlicht wurde (Berth et al., 2009). Damit ist es ein relativ häufiges Ereignis und klinisch relevant.

Mit den Zahlen (Tabelle 3) lässt sich die Zahl potenziell betroffener Eltern wie folgt berechnen. Davon ausgehend, dass jedem verstorbenen Kind zwei Elternteile zugehörig sind, beläuft sich die Zahl betroffener Eltern pro Jahr über die letzten fünf Jahre jeweils auf ca. 8200 bis 9200 Personen. Das entspricht im Durchschnitt einem Bevölkerungsanteil von rund 0,01 % pro Jahr. Der durchschnittliche Anteil der perinatal verstorbenen Kinder über die letzten sechs Jahre gemessen an den entsprechenden durchschnittlichen Lebendgeborenen beträgt auf Basis oben genannter Zahlen rund 0,57 %. Der Wert wurde mit der Gesamtbevölkerungszahl der Bundesrepublik Deutschland von 2017 errechnet. Im Jahr 2017 hatte Deutschland 82,79 Millionen Einwohnerinnen und Einwohner (Statista, 2020). Die aktuelle Berechnung korrespondiert mit den Angaben von Malon und Rübsaam aus dem Jahr 2000. Sie berichten von Häufigkeiten einer Totgeburt von 0,25 % und 1 % (Malon & Rübsaam, 2000).

Zusätzlich wird der Klinikkontext aufgegriffen, da mehrheitlich in den Kliniken entbunden wird. Im Jahr 2017 waren es 98,7 % der Geburten, die im Krankenhaus stattfanden (Statistisches Bundesamt, 2020a, 2020b). Darüber, wie häufig perinataler Kindstod in Kliniken bzw. an anderen Orten wie zum Beispiel bei Hausgeburten sich ereignet, liegen keine Daten vor. Es wird davon ausgegangen, dass die Verteilung in etwa prozentual gleich ist.

Aus den Prävalenzraten und Geburtsorten ist zu schlussfolgern, was Zebotshen und Ragosch als auch Meier Magistretti et al. sowie Lothrop ansprechen. Zum einen betrifft der perinatale Kindstod auch Klinikpersonal in seiner jeweiligen Funktion zum Beispiel durch das damit verbundene Leid der Eltern oder als medizinische Notfallsituation. Zum anderen sind die Eltern in dieser Ausnahmesituation stark auf die Reaktionen, Interventionen und Kommunikation des

Klinikpersonals angewiesen. (Meier Magistretti, 2019; Lothrop, 2016; Zebothsen & Ragosch, 2013).

1.2.3 Ursachen

Toth verweist darauf, dass es vielfältige und umfassende Ursachen gibt, sich jedoch drei Gruppen (fetal, plazental und muteral) der Ursachen unterscheiden lassen (Toth, 2017). Beutel differenziert als Hauptursachen perinataler Mortalität zusammenfassend: „Placentalösung, Fehlbildungen des Kindes, mütterliche Erkrankungen (Bluthochdruck, Diabetes, Infektion, Blutgruppenunverträglichkeit), Nabelschnurkomplikationen und Mangelversorgung des Kindes aus ungeklärten Gründen“ (Beutel, 2002:77). Diese Angaben decken sich weitgehend mit Aussagen von Lothrop (Lothrop, 2016) und finden sich in internationalen Publikationen wie zum Beispiel zur Situation in Namibia wieder (Mdala & Mash, 2015).

Viele Eltern empfinden Schuldgefühle und grübeln über die Todesursache. Sie empfinden ein starkes Bedürfnis, die Todesursache zu erfahren (Ditz, 2001). Zur Klärung der Todesursache kann eine Autopsie/ Obduktion beitragen, die nicht allein ärztlicherseits veranlasst, sondern auch durch die Eltern angestoßen werden kann (Lothrop, 2016).

Die Kenntnis der Todesursache bzw. die Todesursache ist nicht allein für die entsprechenden medizinischen Handlungen relevant, sondern hat auch Auswirkungen auf die psychologische, psychosoziale Verarbeitung des Verlustes und die Trauer seitens der Eltern (Lothrop, 2016). Es besteht ein Unterschied, ob ein Fötus ausgebildet wurde, der als kleiner Mensch körperlich erkennbar ist und damit ein konkretes menschliches Bild/Gesicht hat, oder durch Deformationen keine menschlichen Körpereigenschaften erkennbar sind und damit kein menschenähnliches Bild/ Gesicht mit dem Kind verbunden werden kann. Einen weiteren Aspekt zur Bedeutung der Kenntnis der Todesursache formuliert Wagner: "Der Verlust des ungeborenen Kindes ohne medizinische Diagnose, birgt mit Sicherheit für die Betroffenen die am schwersten auszuhaltende Form des Umgangs mit einer neuen Schwangerschaft" (Wagner, 2013:66).

1.2.4 Besonderheit für die Trauer der Eltern

Der perinatale Kindstod birgt Besonderheiten für die Trauer der Eltern. Als erster Aspekt sei die Beziehung zwischen Eltern und Kind genannt. Der zweite Aspekt bezieht sich auf somatische Besonderheiten. Sie können in zwei Untergruppen unterteilt werden: zum einen der körperliche Zustand des Fetus bzw. Neugeborenen zum Todeszeitpunkt, zum anderen die körperliche Verfassung der Mutter um den Todeszeitpunkt. Der dritte, formal-rechtliche Aspekt bildet gleichzeitig einen regulatorischen Rahmen für die betroffenen Personen.

1.2.4.1 Grundlagen zu *Trauer*

Rohde und Dorn sprechen zwar von sogenannten üblichen Stufen des Trauerprozesses bei Fehlgeburt und Totgeburt, geben aber selbst an, dass die Trauer der betroffenen Frauen und ihrer Partner, respektive (werdenden) Väter individuell sehr verschieden sein können (Rohde & Dorn, 2007). Die individuelle Dramatik der Eltern und die mit dem Verlust einhergehenden Trauerreaktionen lassen sich nur schwer vorstellen. Petzold formuliert allgemein: „Trauer ist ein komplexer, in unterschiedlicher Intensität und Dauer ablaufender Prozess, der das „Leibsubjekt“, d.h. den Menschen als „Ganzen“, in seinen biologisch-physiologischen, psychologisch-emotionalen, kognitiv-geistigen und sozial-kulturellen Dimensionen betrifft“ (Petzold, 2010:2). Beispielhaft seien folgende Reaktionen auf der Gefühlsebene genannt: Betroffenheit, Leid, Schmerz, Verzweiflung, Empörung, Wut, Bitterkeit, Ergebenheit, Trost. Auf der kognitiven Ebene lassen sich zum Beispiel benennen: Suche nach Zusammenhängen, Erklärungen und Ursachen, Blick auf Folgen, Versuche des Herstellens von Sinnhaftigkeit oder der Absage an Erklärungen und Sinn (Petzold, 2010). Entscheidend ist, dass Trauer als „normale Reaktion auf einen bedeutenden Verlust“ (Lammer, 2014:2) den Menschen insgesamt trifft und umfasst. In Ausnahmen können sich komplizierte Trauerreaktion zeigen oder eine prolongierten Trauerstörung, wie sie in der 11. internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD 11) (Prolonged grief disorder) neu formuliert wurde, entwickeln (WHO - World Health Organization, Version: 2019) (mehr unter Punkt 1.3).

Allgemein sei zu *Trauer* ergänzt, dass es verschiedene Modelle gibt. Die zwei bekanntesten sind das Phasenmodell nach Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1969) und das Aufgabenmodell nach Worden (Worden, 2018). Kübler-Ross beschreibt die Phasen Nicht-wahr-haben-Wollen, Zorn, Verhandeln, Depression, Zustimmung (Kübler-Ross, 1969).

Die Trauer von Eltern nach perinatalem Kindstod war bis in die 1960er und 1970er Jahren im Vergleich zum Thema *Trauer allgemein* kaum anerkannt. Kübler-Ross hat *Trauer* als solches mit ihrer Publikation erst einer breiten, internationalen Öffentlichkeit unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten bekannt gemacht. Ihr Phasenmodelle gibt Orientierung für Trauernde und stellt den Prozesscharakter von Trauer heraus (Lammer, 2014). Es gibt jedoch Kritik. Besonders kritisch ist die meist so genannte „Schock-Phase“, das Nicht-wahr-haben-Wollen zu betrachten, in der keine Interventionen sinnvoll wäre. Empirisch ist dies nicht haltbar, da alle Trauerreaktion auch am Anfang, unmittelbar mit der Information über den Tod des nahestehenden Menschen auftreten können und eben nicht allein bzw. weitgehend ausschließlich Betäubung, Schweigen, Starre etc. beobachtbar ist (Lammer, 2014). Dieser Aspekt ist für den Ansatz von psychosozialen Präventionsmaßnahmen besonders relevant.

Zu einem späteren Zeitpunkt (1987) veröffentlichte Worden sein Modell der Traueraufgaben (Worden, 2018). Er benennt als Aufgaben: (An-)Erkennung und Verdeutlichung der Realität

des Verlustes, Durcharbeiten des Trauerschmerzes und Unterstützung beim Ausdruck latenter Affekte in der Bearbeitung, Zurechtfinden in der Wirklichkeit ohne der verstorbenen Person und Hilfe bei der Überwindung von Hindernissen dahin, Zuwendung zum Leben mit neuem Platz des/ der Verstorbenen darin und Ermutigung Verabschiedung mit gutem Gewissen bei der Zuwendung zum Leben (Worden, 2018).

In der Praxis der Trauerbegleitung haben alle Modelle Vor- und Nachteile, wissenschaftlich bestätigt sind sie nicht (Petzold, 2010), wobei es eine Tendenz gibt, die aufgabenorientierten Modelle als geeigneter zu betrachten (Lammer, 2014). Ein weiterer Erkenntnispunkt ist, dass sich nach den neueren Theorien erfolgreiche Trauerarbeit nicht durch die Loslösung von der verstorbenen Person auszeichnet, „sondern durch die Integration der Verstorbenen in das Leben der Trauernden“ (Wagner, 2013:8) und damit die Integration des Erlebten in die eigene Biographie.

Da der Trauerprozess individuell verläuft, ist es eine besondere Herausforderung der Eltern, den Kontakt bzw. die Beziehung zueinander nicht zu verlieren. Kommunikation, Respekt und Verständnis sind nach Dyregrov die Basisvariablen, damit die Beziehung der Eltern nach dem Kindsverlust eher an Tiefe gewinnt, denn zerbricht (Dyregrov & Dyregrov, 2017). Frauen übernehmen bezüglich der Kommunikation mehr Initiative und haben im Vergleich mit Männern auch mehr das Bedürfnis danach (Dyregrov & Dyregrov, 2017).

William Worden benennt im Zusammenhang mit seinem aufgabenorientiertem Trauermodell erstmals 2011 Mediatoren der Trauer. Sie umfassen Faktoren, die das individuelle Erleben der Trauer sowie die Art und Weise, wie Menschen die Traueraufgaben angehen, beeinflussen (Worden, 2011):

- Wer starb? (Beziehung, Verwandtschaftsgrad, ...)
- Welche Art von Bindung bestand? (wieviel Liebe, ...)
- Wie verstarb die Person? (Todesumstände, räumliche Nähe, Plötzlichkeit, Zeit der Vorbereitung/ Erwartete Vorbereitungszeit, traumatische und/oder Gewalterfahrung, Stigmatisierung der Todesursache, mehrfacher Tod, ...)
- Frühere Verlusterfahrungen und deren Bewältigung sowie psychische Verfassung (Anzahl von Verlusten bedeutsamer Personen, gesundheitlicher Zustand, ...)
- Persönlichkeitsvariablen (Alter, Geschlecht, Bewältigungs-, Bindungs-, Denkstil, Ich-Stärke, persönliche Werte und Überzeugungen, ...)
- Soziale Variablen (Zufriedenheit und Unterstützung durch soziales Umfeld, religiöse und kulturelle Normen, Trauerkultur, ...)
- Gleichzeitig auftretende Belastungen (finanzielle Schwierigkeiten, Konflikte am Arbeitsplatz, ...).

Kombinationen, Ausprägung, Auswirkung und Zutreffen der Mediatoren sind individuell.

Die Anerkennung des prä- und perinatal verstorbenen Föten als Person, zu der ein Beziehungs-/Bindungsaufbau möglich ist, erfolgte erst vor vergleichsweise kurzer Zeit. "Wie Frauen und ihre Partner damit fertig werden, wenn sie ihr Kind in der Schwangerschaft, bei oder kurz nach der Geburt verlieren, wurde lange weder in der Klinik noch in der Forschung beachtet. Gestützt auf die Überzeugung, dass sich eine Bindung an das Kind erst nach der Geburt herstellen würde, sah man es als unnötig schmerzlich an, Eltern zur Auseinandersetzung mit dem Verlust zu ermutigen" (Beutel, 2002:78). Beutel bezieht sich mit der Aussage auf die Zeit bis in die 1990er Jahre (Beutel, 2002). Die Zeit zum Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind ist im gegebenen Zusammenhang kurz und weist zwei Spezifika auf.

1.2.4.2 Die Beziehung zum verstorbenen Kind

Zum einen ist die Zeit auf die Zeit der Schwangerschaft bis maximal 7 Tage nach Geburt begrenzt. Der Fötus bzw. das Neugeborene hat noch keine ausgeprägte Persönlichkeit als Gegenüber in der Beziehung zu den Eltern gebildet, auch wenn es zum Beispiel schon eigene Verhaltensmuster anhand von Bewegungen im Mutterleib zeigt. Dass eine Bindung zum Kind mit Beginn der Schwangerschaft aufgebaut wird, geht aus verschiedenen Studien aus den 1990er Jahren hervor. Sie führten zur Abkehr von der oben geschilderte Sichtweise. (Petzold, 1993, 1995)

Lothrop beschreibt, dass nach erfolgter Konzeption die befruchtete Eizelle bzw. das Kind während der Schwangerschaft zunehmend als eigenständiges Wesen angenommen wird. Es kann auf dem Monitor des Ultraschallgeräts betrachtet, Herztöne können gehört und Kindsbewegungen gespürt werden. (Lothrop, 2016) Waren konkrete Wünsche und Vorstellungen der Eltern in Bezug auf Elternschaft und das Kind vor der Schwangerschaft nicht vorhanden, entwickeln sie sich mit ihr (Lexa, 2017).

Die Beziehung der Eltern zum Kind beinhaltet auf dem eben geschilderten Hintergrund eine zweite Besonderheit. Sie ist ein nicht durch lange, gemeinsame Lebenszeit und gemeinsame Erfahrungen relativiertes Zukunftsversprechen. Die Beziehung sowie das Zukunftsversprechen fanden schon am Anfang ein jähes Ende. Die neu gebildeten, erhofften und vorbereitete Lebensentwürfe, sei es als (Klein-) Familie, in der Mutter-/Vater-Rolle, in Wohn-/Arbeits-/Freizeitperspektiven, mit Verantwortungsgefühlen und Sinnperspektiven, Zukunftsszenarien zum Kind und/oder des eigenen Lebens im Alter etc., sind durch den frühen Kindstod zerstört. Die Realisierung der Hoffnungen, Erwartungen, Perspektiven kann dann zur erneuten Schwangerschaft motivieren, wobei verstärkt Ängste und Unsicherheiten auftreten können. Die erneute Schwangerschaft kann aber auch nach dem belastenden Kindstod zum Verdrängen und Verschweigen führen oder über den Verlust hinwegtrösten. Beides birgt Risiken der Funktionalisierung des Folgekindes (Huges et al., 2002; Bakermans-Kranenburg et al., 1999) sowie

Belastungen in der Familiendynamik. Wegen der gegebenen Themensetzung der Studie wird dies nicht weiter verfolgt, sondern auf entsprechende Literatur verwiesen (Wagner, 2013; Grimm & Sommer, 2011; Kübler-Ross, 2013; Ladewig, 2010; Beutel, 2002).

Die Kürze der gemeinsamen Zeit sollte nicht über die mögliche Schwere des empfundenen Verlustes hinwegtäuschen. Den empfundenen Verlust und die erlebte Trauer betonen Zebothsen und Ragosch: „Eltern fühlen sich genauso leer und verlassen wie ein Kind, das Vater und Mutter verloren hat“ (Zebothsen & Ragosch, 2013:27). Sonnenmoser geht in diesem Zusammenhang auf die Beziehung verwaister Eltern zu ihrem verlorenen Kind ein: "Viele verwaiste Eltern möchten die Erinnerung pflegen und ihre Beziehung zu dem verlorenen Kind gestalten" (Sonnenmoser, 2011:85). Vielleicht sind gerade die kurze Dauer der Beziehung und das Nichtgestalten-können, die veranlassen, die Beziehung nach dem Tod fortsetzen und gestalten zu wollen. Aus gestalttherapeutischer Sicht könnte von der Suche nach Schließung der offenen, jäh gebrochenen Gestalt gesprochen werden (Blankertz, 2012). Lothrop spricht in Verbindung von Trauer Ritualen mit dem toten Kind von Kennenlernen und Vollenden der Bindung (Lothrop, 2016). Die Gestaltung von Trauerprozessen gewinnt unter diesem Fokus an Bedeutung. Sie verläuft bei den verwaisten Müttern jedoch anders als bei den verwaisten Vätern, was zum Beispiel Sonnenmoser (Sonnenmoser, 2011) und Wagner (Wagner, 2013) ausführen. Beide empfinden Trauersymptome, wobei die Symptome bei den Vätern im Vergleich zu den Müttern weniger intensiv und weniger langandauernd sind (Wagner, 2013; Sonnenmoser, 2011). Die exklusive Verbindung der Mutter mit dem Kind im Mutterleib kann eine Begründung sein. Erst nach der Geburt können sich beide Elternteile dem Kind unmittelbar physisch nähern.

1.2.4.3 Körperliche Folgen für Mütter und Väter

"Kommt ein Kind tot zur Welt oder stirbt nach einigen Tagen, ist körperliche Nähe und eine physische Erfahrung des verstorbenen Kindes für die Eltern oft von enormer Bedeutung. Daher spielt die Möglichkeit, das Kind ein letztes Mal zu wickeln, zu baden, es anzuziehen und eine Weile bei sich zu behalten, für die heutige Trauerbegleitung eine große Rolle" (Grimm & Sommer, 2011:103).

Mit Blick auf die Fragestellung der vorliegenden Studie und der Vielzahl von möglichen Ursachen des perinatalen Kindstods können und sollen hier nicht alle (medizinischen) Folgen aufgeführt werden. Vielmehr wird eine Übersicht geboten, die die körperlichen Folgen clustert und in ihren weiteren Wirkungen beispielhaft nennt (Abbildung 1).

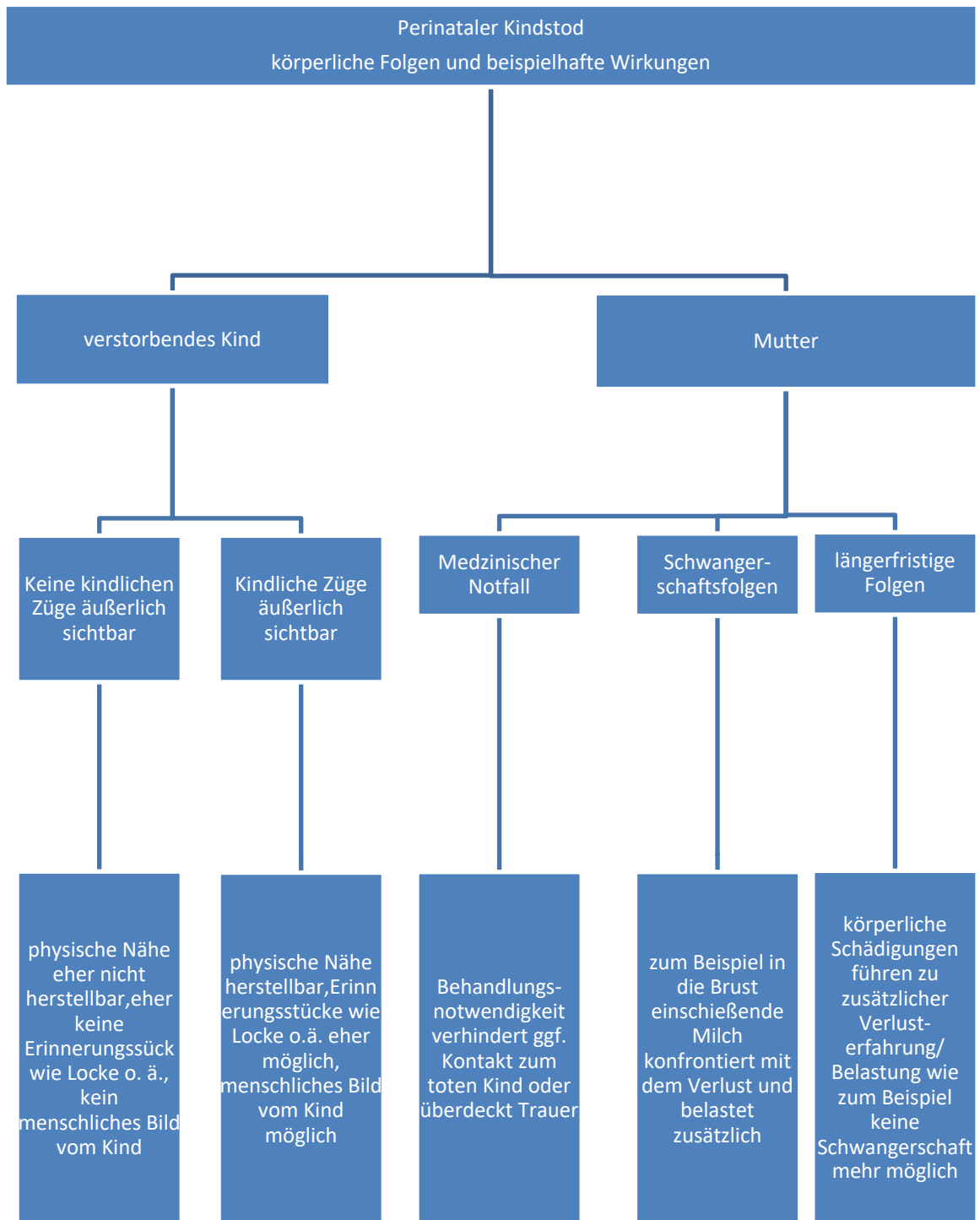


Abbildung 1: Körperliche Folgen und beispielhafte Wirkungen (eigene Darstellung)

Der als wichtig beschriebene physische Kontakt zum verstorbenen Kind kann durch Fehlbildungen bzw. physische Deformierungen des Kindes, so dass es nicht als solches erkennbar ist, oder durch einschränkende Behandlungsmaßnahmen bei der Mutter behindert oder verhindert werden, was Trauerprozesse erschwert (Lothrop, 2016). Körperliche Nähe mit dem werdenden und/oder toten Kind kann je nach Einzelfallkonstellation für die Mutter allein als Erinnerung an die Schwangerschaft und für den Vater gegebenenfalls gar nicht möglich sein. Das Kind wird so ggf. nicht greifbar, existiert(e) außerhalb des Mutterleibs gegebenenfalls allein in der Phantasie der Eltern. Für Angehörige und Geschwisterkinder würde die Existenz gegebenenfalls gar nicht realistisch vorstellbar, bliebe erzählungs-/phantasiebezogen, was wiederum Wirkungen auf Empathie und soziale Unterstützung aus dem Umfeld für die Frau und ggf. den Mann hätte. Die soziale Unterstützung würden dann eher geringer ausfallen (Meier Magistretti, 2019; Zebothsen & Ragosch, 2013; Lothrop, 2016)

1.2.4.4 Bestattung perinatal verstorbener Kinder

Die eben erläuterte Situation kann es besonders wichtig werden lassen, dass eine Bestattung des verstorbenen Kinders erfolgt. Der Kindsverlust wird real(er). Die Bestattung bzw. die Bestattungsvorgaben bilden gleichzeitig einen regulatorischen Rahmen.

Mit dem am 14.05.2013 in Kraft getretenen Gesetz zur Änderung personenstandsrechtlicher Vorschriften (Personenstandsrechts-Änderungsgesetz) und seinen entsprechenden Auswirkungen auf das Personenstandsgesetz (PStG) und die Personenstandsverordnung (Beck-online, 2019; Bundesgesetzblatt, 2013) dürfen seitdem „tote Leibesfrüchte“ mit einem Gewicht von unter 500g beim Standesamt registriert und anschließend bestattet werden. Sie werden damit formal zur Person, dem individuellen, totgeborenen Baby. Es gilt mit Registrierung als eigenes Subjekt. Mit der Registrierung ist das Kind juristisch voll anerkannt (vgl. PStV §31 in Gaaz & Bornhofen, 2018).

Die juristische Anerkennung hat nicht allein rechtliche Folgen. Es eröffnen sich für die betroffenen Eltern hilfreiche, psychosoziale Wege im Umgang mit dem Verlust – allein schon im Sinn der offiziellen Anerkennung, dass es das Kind überhaupt gab, der Namensgebung mit Eintragungsmöglichkeit im Stammbuch und Bestattungsmöglichkeiten auf einem Friedhof (Zebothsen & Ragosch, 2013). Die damit verbundenen rechtlichen Regelungen variieren von Bundesland zu Bundesland. Eine Übersicht findet sich bei Toth (Toth, 2017).

Aus der Studie von Beutel geht hervor, dass jede dritte Frau ihr Kind beerdigen lies (Beutel, 2002). "Das Beerdigungsritual macht noch einmal mehr die Endgültigkeit des Verlustes deutlich und gibt die Möglichkeit, Abschied vom Kind zu nehmen" (Beutel, 2002:84). Beutel verweist darauf, dass jede dritte Frau ohne Beerdigung ihr Kind gern beigesetzt hätte, jedoch nicht ausreichend informiert war (Beutel, 2002).

Entscheiden sich die Eltern für die individuelle Bestattung, müssen sie diese beauftragen und die Kosten selbst übernehmen. Nicht für alle Eltern ist dies möglich und angemessen. Zum Beispiel stellt sich die Frage nach der Beerdigung besonders, wenn das Kind sehr früh verstarb und/oder unter 500g wog. Bei Fehlgeburt kann nach medizinischer Bescheinigung eine individuelle Bestattung erfolgen. Das ist jedoch Länderrecht. Genauere Ausführungen zu *Fehlgeburt* finden sich bei Funk (Funk, 2017; Aust et al., 2010).

Die Alternative zur individuellen Bestattung ist die *klinische Bestattung*. Früh verstorbene Kinder werden in einem Gemeinschaftsgrab bestattet. Die klinische Bestattung kann in einer anonymen gemeinsamen Urne auf einem Kindergräberfeld auf einem Friedhof erfolgen. Dies wird in regelmäßigen Abständen seitens der Kliniken durchgeführt und ist für die Eltern in der Regel nicht mit Kosten verbunden. Zu den gemeinschaftlichen Beisetzungs- bzw. Abschiedsfeiern laden die Kliniken Angehörige der jeweils über einen gewissen Zeitraum verstorbenen Kinder entsprechend zusammen ein. (Heuerding & Berger-Zell, 2017; Weichbrodt, 2015; Zebothsen & Ragosch, 2013)

1.3 Erkrankungsrisiken der Eltern nach perinatalem Kindstod

Je intensiver und häufiger depressive Symptome, Angstsymptome, Somatisierung und/ oder Trauer auftreten, umso wahrscheinlicher ist eine Erkrankung. Die Diagnose einer Erkrankung selbst erfolgt nach dem aktuell gültigen Internationalen statistischen Klassifikationssystem der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme - aktuell noch ICD 10 (Graubner, 2019). Eine medizinische Diagnostik ist nicht Anliegen der Studie. Sie beruht jedoch auf bestimmten Krankheitsmodellen, die hier relevant sind. Berth führt in verschiedene Krankheitsmodelle ein. Sie "erklären aus unterschiedlichen theoretischen Perspektiven die Aufrechterhaltung von Gesundheit und/oder die Entstehung von Krankheit" (Berth et al., 2008:260). Berth greift das inzwischen überholte medizinische Modell auf und ergänzt es um Biopsychosoziale Modelle (Berth et al., 2008). Sie beinhalten die ungeklärte Problematik des Verhältnisses zwischen Soma (Körper) und Psyche (alle psychischen und seelischen Aspekte) (Pauls, 2015). Das sucht Egger in seinem erweiterten biopsychosozialen Modell zu lösen (Egger, 2008b).

Egger versteht sein Modell als Metatheorie, die auf die Allgemeine Systemtheorie und die Leib-Seele-Identitätstheorie von Spinoza zurückgeht (Egger, 2008b). Es beinhaltet die Aussage, dass komplexere Einheiten (Systeme, Ganzheiten) hierarchisch über weniger komplexeren Einheiten stehen. Dabei repräsentiert jedes Niveau eine eigene Ganzheit, der spezifische Eigenheiten zugeschrieben werden können. Der Mensch/die Person bildet ein seinen einzelnen Organsystemen übergeordnetes System, da es komplexer ist, und bildet eben gleichzeitig ein eigenes Ganzes, das wiederum im umgebenden sozialen und ökologischen System eingeschlossen ist. Es bestehen enge Wechselwirkungen und Verbindungen. Gleichzeitig lassen

sich manche Phänomene im weniger komplexen System nur aus Perspektive des komplexeren erklären. So ist zum Beispiel *Geist/Seele* nicht ohne körperliches Pendant zu denken. Der Ansatz Egger's ist weder pathogenetisch noch salutogenetisch ausgerichtet. Der kranke Mensch hat gesunde Anteile und der Gesunde kann pathogene Aspekte aufweisen (Egger, 2008b). In der Konsequenz bedeutet das, jede Erkrankung betrifft den Menschen in seiner Ganzheit bei unterschiedlicher Schwerpunktsetzung und umgekehrt sind gesundheitliche Aspekte insgesamt relevant. Weiter ist es ein umschließender, integrierender behandelnder Ansatz (operative Eingriffe/physische Behandlung, medikamentöse Therapie und kommunikative Ansätze der Beratung/Psychotherapie) gefordert. Für die hier relevanten präventiven Maßnahmen gilt dies entsprechend.

Egger plädiert mit seinem Modell weiter für interdisziplinäre Zusammenarbeit der Vertreterinnen und Vertreter der jeweiligen Fachdisziplinen. Multidisziplinär zusammengesetzte Teams entscheiden dann darüber, welche Behandlungsansätze in der individuellen Fallkonstellation wie priorisiert werden. (Egger, 2008a)

Im gegebenen Kontext ist die Behandlung von Eltern nach perinatalem Kindsverlust nicht im Fokus. Dafür sind es die Erkrankungsrisiken in Abwägung pathogener und salutogener Aspekte gemäß bisheriger empirischer Erkenntnisse sowie Konsequenzen für die Vorbeugung.

1.3.1 Spezifische Erkrankungsrisiken

"Der perinatale Verlust eines Kindes ist vor allem in fortgeschrittenen Stadien der Schwangerschaft mit gravierenden psychischen Belastungen verbunden. Für einen Teil der Betroffenen mündet die unzureichende Verarbeitung der Verlusterfahrung in die Entwicklung einer psychischen Störung ein" (Scheidt et al., 2007:4). Scheidt et al. benennen in ihrer Übersichtsarbeit zum Forschungsstand depressive Störungen, Angstsymptome, posttraumatische Belastungsstörungen und funktionelle körperliche Beschwerden. Weitere psychische Probleme werden nicht ausgeschlossen (Scheidt et al., 2007). Das bekräftigt die Gruppe um Meier Magistretti in ihrem Abschlussbericht zum wissenschaftsbasiertem Best-Practice-Modell der palliativen Betreuung und Trauerbegleitung für verwaiste Eltern. Sie führen aus, dass die Probleme und/oder Störungen über viele Jahre anhalten können, Folgekosten generieren und vor allem die Lebensqualität der betroffenen Mütter und ihrer Familien beeinträchtigen (Meier Magistretti, 2019). "Die Prävalenzen für die einzelnen Symptome/ Erkrankungen sind in den verschiedenen Erhebungen unterschiedlich ausgeprägt. Allerdings zeigen die meisten ein Niveau an psychischen Beeinträchtigungen, welches deutlich über dem der Allgemeinbevölkerung bzw. über dem Niveau der in den Studien einbezogenen Vergleichsgruppen liegt" (Berth et al., 2009: 315), fassen Berth et al. in ihrer Studie zu Einflussfaktoren auf das Angsterleben nach dem frühen Verlust eines Kindes zusammen.

1.3.2 Daten Allgemeinbevölkerung

Bei den folgenden Ausführungen ist zu beachten, dass die Daten Angaben von früh verwaisten Eltern statistisch einschließen. Früh verwaiste Eltern also die Daten der Allgemeinbevölkerung mit beeinflusst haben.

Depressive Symptome

Auf der Basis von Erhebungsdaten aus den Jahren 2013 bis 2015 werden für die Bundesrepublik Deutschland für Personen ab 15 Jahren Prävalenzraten von 10,8 % der Frauen, 7,6 % der Männer und damit im Gesamtdurchschnitt von 9,2 % angegeben. Die Daten stammen aus der Erhebung GEDA 2014/2015-EHIS. (Hapke et al., 2019)

Angstsymptome

Gemäß Bundesgesundheitsberichterstattung von 2015 liegen die Prävalenzraten von Angststörungen (Personen von 18 Jahre bis 79 Jahre) für Frauen bei 21,3 %, Männern bei 9,3 % und insgesamt bei 15,3 % der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. Bei der Interpretation der Prävalenzen muss berücksichtigt werden, dass ungefähr die Hälfte der Angststörungen spezifische Phobien ausmachen (10,3 %). (Statistisches Bundesamt, 2020c)

Somatisierung

In der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (Personen von 18 bis 79 Jahren) zeigten sich 12-Monats-Prävalenzen zu somatoformen Erkrankungen von 1,7 % bei Männern, 5,2 % bei Frauen und gesamt von 3,5 % (Jacobi et al., 2014).

Posttraumatische Belastungsstörung

In der eben genannten Studie werden weiter Angaben zu Posttraumatischen Belastungsstörungen von Prävalenzraten bei Frauen von 3,6 %, bei Männern von 0,9 % und insgesamt von 3,2 % gemacht (Jacobi et al., 2014).

Trauerverläufe

80-90 % aller Menschen, die eine nahestehende Person verloren haben, entwickeln keinen pathologischen Trauerverlauf (Killikelly & Maercker 2019). Diese Angaben passen zu den Erkenntnissen aus einer internationalen Meta-Analyse von Lundorff et al., nach der 9,8 % der Erwachsenen gemäß ICD 11 (Tremel & Kersting, 2018) eine anhaltende Trauerstörung zeigen (Tremel & Kersting, 2018; Lundorff et al., 2017). Für Deutschland kann mangels weiterer wissenschaftlicher Erkenntnisse allein folgende, allgemeine Angabe gemacht werden. Znoj nimmt Bezug auf eine Forschergruppe um Kersting, die im Jahr 2011 Daten für die Prävalenz von komplizierter Trauer nach Verlust einer nahe stehenden Person („großer Verlust“, und damit nicht allein der Verlust eines Kindes) in der Allgemeinbevölkerung Deutschlands von fast 4 %

erfassten. Die Auftretenswahrscheinlichkeit komplizierter Trauerverläufe ist für Frauen im Vergleich zu Männern doppelt so hoch. (Znoj, 2016)

Der Begriff „komplizierte Trauer“ wird heute weitgehend durch den Begriff „anhaltende Trauer“ bzw. entsprechend ICD 11, erstmalig als pathologische Trauer im internationalen Diagnosekatalog aufgenommen, durch „anhaltende Trauerstörung“ ersetzt (Killikelly & Maercker 2019).

1.3.3 Daten früh verwaister Eltern

„20-30 % aller Frauen leiden nach Perinatalverlust unter signifikanten psychiatrischen und somatischen Symptomen“ (Scheidt et al., 2007:5). Vergleichbare Aussagen zu Vätern wurden trotz umfassender Literaturrecherche kaum gefunden. Allein die Angaben aus der Online-Befragung und Klinik-Befragung von Ladewig geben vorsichtig zu interpretierende Hinweise auf eine mögliche, geringere klinisch relevante Belastung von Vätern. Insgesamt fünf Väter (bei n=5) äußerten sich dahingehend, nach Perinatalverlust keine Psychotherapie in Anspruch genommen und keine Medikamente eingenommen zu haben (Ladewig, 2010). Umfassende Angaben zur eher ungenügend berücksichtigten Trauer von Männern nach Fehl- und Totgeburt bietet allein Hemcke durch die Ergebnisse seiner Studie unter Beteiligung von über 400 Vätern respektive Männern (Hemcke, 2010). Hemcke stellte unter anderem fest, dass die Einzelbestattung sich positiv auf Trauer auswirkte und Unzufriedenheit mit der Betreuung im Krankenhaus negativ, wobei die Väter der Untersuchung nach wenig Berücksichtigung in der Kommunikation um den Verlust erfuhren und weniger als die Mütter (Hemcke, 2010).

Berth et al. verweisen auf Längsschnittstudien, die eine signifikante Reduktion der Symptomatik bei Frauen nach Schwangerschaftsverlust im zeitlichen Verlauf belegen (Berth et al., 2009).

1.3.3.1 Depressive Symptome

Die unterschiedlichen Wirkungen des frühen Kindsverlustes für Mütter und Väter greift Wischmann auf (in Toth 2017:71). Er führt an, dass Väter im Vergleich zu Kontrollgruppen höhere Depressivitätswerte aufweisen, die Symptomatik jedoch in der Regel nicht so stark ausgeprägt ist, wie bei den Müttern. Weiter modifiziert er depressive Verarbeitungsmuster der Eltern nach Totgeburt in Anlehnung an Ditz 2001 (alphabetisch geordnet):

- Affektlabilität (zum Beispiel Gereiztheit und Wut)
- Antriebsstörungen
- Entwicklungs- und Beziehungsstörungen
- Medikamenten- und Suchtmittelmissbrauch

- Persistierende Verlustängste
- Quälende Schuldgefühle als Leitsymptom
- Sexuelle Störungen
- Suizidgedanken, die darum kreisen, mit dem Kind vereint zu sein
- Verleugnendes Vermeidungsverhalten mit Auswirkungen auf Familie, Partnerschaft, Freundschaft und Arbeitsplatz
- Zwanghaftes Grübeln über die Todesursache

(Toth, 2017).

Mangels konkreter Daten für Deutschland seien internationale Studien aufgegriffen. So schätzen Story et al., "dass ca. vier Millionen Frauen weltweit unter den Symptomen von Depression, die auf Totgeburten zurückzuführen sind, leiden" (Storey et al., 2016:3). Sie beziehen sich dabei auf Angaben aus 43 Ländern und jährlich etwa 2,6 Millionen Kinder, die vor der Geburt sterben (Storey et al., 2016). Allein bezogen auf Fehlgeburten kommt eine Studie der Forschergruppe um Neugebauer zu dem Ergebnis, dass Frauen in den ersten sechs Monaten ein erhöhtes Risiko für depressive Symptomatik, Minor und Major Depression haben (Neugebauer et al., 1997). Das Risiko gemäß Studienergebnissen ist für Frauen nach Schwangerschaftsverlust ein 2,5fach erhöhtes für eine Major Depression, für depressive Symptome 3,4fach höher als bei Schwangeren und 4,3mal höher als bei Frauen ohne reproduktives Ereignis (Neugebauer et al., 1997). Unmittelbar nach Fehl- oder Totgeburt zeigen 20-36 % der betroffenen Frauen depressive Reaktionen und bei bis zu 25 % der betroffenen Frauen sind noch ein Jahr nach dem Kindsverlust erhöhte Depressionswerte zu beobachten (Scheidt et al., 2007; Beutel, 2002;). Kinderlosigkeit wird durchgehend als ein Risikofaktor beschrieben. Psychiatrische Vorgeschichte, Stress in der Schwangerschaft, schlechte soziale Unterstützung, ungeplante oder ungewollte Schwangerschaft stellen dagegen empirisch nicht konstant belegte Risiken für klinisch relevante depressive Symptome dar (Klier, 2001).

Eine Studie berichtet, dass die höchsten Depressionswerte bei den Frauen gefunden wurden, die keinen Kontakt zu ihrem toten Fötus/Kind hatten. Geringer vielen die Werte bei den Frauen aus, die den toten Fötus/ihr totes Kind sehen konnten. Dazwischen lagen die signifikant erhöhten Werte der Frauen, die ihr totes Kind im Arm bzw. der Hand hielten. Erhöhte Depressionswerte konnten zum Teil noch sieben Jahre nach dem Kindsverlust festgestellt werden. (Huges et al., 2002)

Väter früh verstorbener Kinder weisen im Vergleich zu Kontrollgruppen (kein Kindsverlust) höhere Depressionswerte auf, wobei die Symptomatik in der Regel ebenfalls nicht so stark ausgeprägt war, wie bei den betroffenen Müttern (Toth, 2017).

1.3.3.2 Angstsymptome

Mit Verweis auf Toth ist bekannt, dass Mütter als auch Väter nach perinatalem Kindsverlust verstärkt mit Angstsymptomatik reagieren, wobei die Väter eine geringere Angstsymptomatik als die Mütter aufweisen (Toth, 2017). Noch Anfang der 2000er Jahre gab es im Zusammenhang von perinatalem Kindsverlust und elterlichen Angstsymptomen kaum empirische Daten. Eine Studie aus dem Jahr 2003 weist jedoch darauf hin, dass bestehende, erhöhte Angstsymptomatiken kurz nach Kindsverlust sechs Monate später deutlich weniger zu beobachten waren (Brier, 2004). Das erhöhte Risiko der Entwicklung einer Angstsymptomatik von Frauen nach Prä- und Perinatalverlust ist ebenfalls ein Ergebnis der Untersuchungen von Scheidt et al. (Scheidt et al., 2007). Berth et al. konkretisieren gemäß ihren Studienergebnissen, die 2008 publiziert wurden, dass 42 % der Frauen nach Schwangerschaftsverlust ein erhöhtes Maß an Angstsymptomen zeigen und 15 % der Frauen durch Angst beeinträchtigt sind (Berth et al., 2009). Eltern, deren Kind innerhalb der ersten sieben Tage nach Geburt verstarb, sind dabei nicht erfasst. Auf Grund der vergleichsweise geringen Prävalenz wird jedoch angenommen, dass die Werte nicht wesentlich verändert wären. Für sich genommen könnten die Werte jedoch auf Grund der Dramatik höher ausfallen. Dass dem zumindest für die betroffenen Frauen innerhalb des ersten Jahres nach Verlusterfahrung tatsächlich so ist, wird aus den Untersuchungsergebnissen von Beutel deutlich. Nach einem Jahr sind die Angstwerte wieder geringer (Beutel, 2002). Gleichzeitig geben Huges et al. an, dass relativ erhöhte Angstwerte noch nach sieben Jahren bei betroffenen Frauen festgestellt wurden (Huges et al., 2002).

Ergänzend sei erwähnt, dass Frauen mit einem kurzen Abstand zu einer Folgeschwangerschaft (innerhalb von bis zu 12 Monaten) sich weder übermäßig ängstlich gegenüber dem folgenden Kind äußerten, noch dieses als „Ersatz“ für das verlorene Kind empfanden (Beutel, 2002).

1.3.3.3 Somatisierung

Die einschlägigen Studienergebnisse von Beutel weiter rezipiert zeigt sich, dass Körperbeschwerden von Frauen nach Tot- und Fehlgeburt innerhalb des ersten Jahres nach dem Verlust höher sind als nach einem Jahr, jedoch mit Ablauf eines Jahres nicht signifikant abgenommen hatten. Im Vergleich zu gleichaltrigen Frauen der Durchschnittsbevölkerung war das Ausmaß der körperlichen Beschwerden tendenziell erhöht. (Beutel, 2002)

Die Erkenntnisse Beutels geben ebenfalls Hinweise darauf, was Scheidt et al. 2007 veröffentlichten. Signifikant somatische und somatoforme Beschwerden (funktionelle oder Somatisierungsstörungen) treten nach ihren klinischen Beobachtungen in Verbindung mit Depression, Angst und pathologischer Trauer, jedoch nicht im Zusammenhang mit normalen

Trauerverläufen auf. Sie verweisen gleichzeitig darauf, dass die Abgrenzung schwierig ist. (Scheidt et al 2007, S.6)

Ergänzend sei benannt, dass mögliche körperliche Folgen durch die (Tot-, Früh-) Geburt wie Dammschnitt, Kaiserschnitt, Ausschabungen, trotz Kindstod Milchbereitstellung und anderes belastend sein können. Aber auch Körperempfindungen wie vermeintliche intrauterine Kindsbewegungen oder Gefühle des Körperversagens nach Totgeburt können auftreten, irritierend und belastend wirken. (Lothrop, 2016; Wagner, 2013; Beutel, 2002)

1.3.3.4 Posttraumatische Belastungsstörung

Grundsätzlich besteht bei den Autorinnen und Autoren der bisher aufgeführten Studien Einigkeit, dass der perinatale Kindsverlust als traumatisches Ereignis verstanden werden kann. Es müssen jedoch nicht zwangsläufig klinisch relevante psychotraumatische Krankheitsbilder auftreten. Erhoben mit dem Peri-Trauma-Belastungs-Fragebogen (Maercker, 2002; Brunet et al., 2001) gibt Ladewig an, dass 33 % der Frauen nach perinatalem Kindsverlust an einer Posttraumatischen Belastungsstörung leiden könnten (18, 2 % der Gesamtstichprobe, das entspricht zwei Frauen und null Männern der Studie) (Ladewig, 2010). Bezogen auf Schwangerschaftsverlust (Fehl-, Früh- oder Totgeburt) allgemein stellen Scheidt et al. in Bezug auf Bowles et al. fest, dass 10 % der befragten Frauen eine akute Belastungsreaktion und 1 % davon nach Ablauf eines Monats eine posttraumatische Belastungsreaktion zeigen (Scheidt et al., 2007). Bowles et al. selbst geben an, dass bei komplizierter Trauer nach Schwangerschaftsverlust die erstbehandelnden Ärzte bzw. Ärztinnen die Diagnose einer akuten oder posttraumatischen Belastungsstörung möglicherweise nicht in Betracht ziehen. Den Hauptgrund sehen sie darin, dass bei einer akuten Belastungsstörung Symptome wie Dissoziation, Wiedererleben des Traumas, Vermeiden von mit dem Trauma verbundenen Reizen und erhöhter Erregung mindestens zwei Tage, jedoch nicht länger als vier Wochen vorhanden sind. Erst wenn die Symptome länger als vier Wochen anhalten, kann der Patient respektive die Patientin an einer posttraumatischen Belastungsstörung leiden. (Maercker, 2019; Bowles et al., 2000).

Kersting und Wagner greifen einen konkreten Aspekt heraus. Sie referieren, dass das Halten des Körpers des totgeborenen Kindes statistisch zu unterschiedlichen Effekten führen kann. Frauen, die den Körper hielten weisen noch sieben Jahre danach höhere Raten Posttraumatischer Belastungsstörungen auf gegenüber denjenigen Frauen, die ihr totes Kind nicht hielten. Gleichzeitig berichtet eine Studie von De Wijngaards von weniger Trauersymptomen bei Frauen, die ihr totes Kind sehen und sich verabschieden konnten. (Kersting & Wagner, 2012)

1.3.3.5 Trauerverläufe – Fehlgeburt und früher Kindsverlust

Brier bezieht sich bei seinen Ausführungen auf Trauer nach Fehlgeburten, die einen Teil des perinatalen Kindsverlustes ausmachen. Er beschreibt, dass *Trauer* nach einer Fehlgeburt sehr

unterschiedlich sein kann. Die Trauerverläufe entsprechen jedoch tendenziell mit den Beschreibungen der Trauer überein, die zur Charakterisierung anderer Arten signifikanter Verluste verwendet werden. Die tatsächliche Häufigkeit von Trauer beschreibt Brier zwar als beträchtlich, jedoch in der genauen Anzahl betroffener Frauen als unklar. Er vermutet, dass die Trauer, wenn vorhanden, ähnlich intensiv ist, wie die Trauer nach anderen Arten von größeren Verlusten, jedoch um etwa sechs Monate signifikant weniger intensiv ist. (Brier, 2004)

Kersting und Wagner rezipieren die Studie der forschenden Gruppe um Lin. In dieser Studie waren die Trauerwerte der Frauen nach Schwangerschaftsverlust anfangs relativ hoch und gingen im ersten Jahr am stärksten zurück. Nach zwei Jahren wurden bei 41 % der betroffenen Frauen Normalwerte festgestellt, bei 59 % zeigten sich unterschiedliche Muster der allgegenwärtigen Präsenz oder der verzögerten Auflösung der Trauer. (Kersting & Wagner, 2012)

Wagner berichtet unter Bezugnahme auf verschiedene Studien mit verwaisten Eltern, dass Risikofaktoren für komplizierte Trauer nach dem Tod eines Kindes folgende sind: traumatischer und unerwarteter Tod des Kindes, Verlust des einzigen Kindes, Alter des Kindes (eher mittleres Alter) und weibliches Geschlecht (Wagner, 2013). Väter weisen dem zu Folge gegenüber Müttern ein geringeres Risiko auf, komplizierte Trauerformen zu entwickeln. Unter Männern respektive Vätern ist die Trauer signifikant höher, „die folgende Merkmale aufweisen:

- sie hatten einen Namen für das Kind ausgesucht
- sie hatten das Kind im Ultraschall „gesehen“
- sie hatten an einer Bestattungszeremonie teilgenommen
- sie waren mit der Betreuung im Krankenhaus unzufrieden
- sie hatten noch kein Kind“ (Hemcke, 2010:61f).

Dies verweist darauf, dass die Personalisierung der Leibesfrucht Trauerreaktionen fördert, ohne Krankheitswert haben zu müssen.

Unter Bezugnahme auf die neue Klassifikation der Diagnosen der Weltgesundheitsorganisation (Comtesse et al., 2020) und die darin enthaltene Diagnose der anhaltenden Trauerstörung haben die Gruppe um Lundorff in einer Metaanalyse folgendes festgestellt: die Wahrscheinlichkeit, bei trauenden, erwachsenen Eltern, eine anhaltende Trauerstörung zu entwickeln, liegt bei 1:10 (Lundorff et al., 2017).

1.4 Weitere Folgen bei perinatalem Kindstod

In der Fachliteratur werden vereinzelt weitere Aspekte genannt, die in Folge von perinatalem Kindsverlust auftreten können. Dazu gehört das Risiko der Entwicklung einer Zwangsstörung. Dies ist signifikant erhöht. 3,5 % der Frauen nach Schwangerschaftsverlust (also inklusive

Fehlgeburt und ohne Kindsverlust innerhalb der ersten sieben Tage nach Geburt) weisen entsprechende Symptome auf. Das sind 0,04 % der nicht schwangeren Frauen der Normalbevölkerung. (Scheidt et al., 2007)

Es müssen jedoch nicht immer Symptome mit Krankheitswert sein. Auch negativer Einfluss auf die Lebensqualität und die Familie werden genannt (Kersting & Wagner, 2012; Korenromp et al., 2007). Eine südafrikanische Studie verweist dabei als Interventionsmöglichkeit auf Soziale Arbeit (Human et al., 2014).

Zu den in den Studien beschriebenen negativen Einflüssen zählen zum Beispiel emotionale Belastungen, Einbußen bei Konzentration und Arbeitsfähigkeit. Auf die Aspekte des sich allein gelassen und ausgeschlossen Fühlens sowie auf das Gefühl bzw. die Gedanken betroffener Frauen, unnormal zu sein, gehen Burden et al. ein (Burden et al., 2016). Diese Gefühlen und Gedanken sind eng verknüpft mit Stigmatisierungsprozessen, sozialen Benachteiligungen bis hin zu (sexuellem) Missbrauch und Gewalterfahrungen nach Totgeburt, wie sie aus internationalen Studien bekannt sind (Storey et al., 2016). Den Frauen wird hierbei teilweise Schuld an dem Kindsverlust zugewiesen, unabhängig medizinischer Ursachen und nachweisbarer Gründe für den frühen Kindsverlust, die eben nicht bei den betroffenen Frauen liegen.

Auf die Auswirkungen von Totgeburten gehen Heazel et al. einer eigenen internationalen Untersuchung als auch einer Metaanalyse ein. Sie berücksichtigen neben schon angesprochenen Faktoren wie die Auswirkungen auf Eltern und Familien ebenfalls Folgen für Gesundheitsdienstleister und Gesellschaften. Heazel et al. geben an, dass zur Berechnung der direkten Kosten von Totgeburten nur spärliche Daten zur Verfügung stehen. Sie verweisen gleichzeitig darauf, dass eine Totgeburt mehr Ressourcen benötigt als eine Lebendgeburt. Sowohl in der perinatalen Phase als auch bei der zusätzlichen Überwachung während nachfolgenden Schwangerschaften sehen sie Mehrkosten. Die hohen Lasten der indirekten und immateriellen Kosten für Totgeburten tragen nach ihren Erkenntnissen normalerweise allein die Familien, was besonders ein Problem für Personen bzw. Familien mit geringen Ressourcen ist. Weiter führen sie an, dass der „Wert“ des Kindes sowie die damit verbundenen Kosten für Eltern, Familien, Leistungserbringer, Gemeinden und die Gesellschaft berücksichtigt werden sollten, um Totgeburten vorzubeugen und die damit verbundene Morbidität zu verringern. Sie zielen dabei unter anderem auf verlorene Lebens- und Arbeitszeiten durch Folgeerkrankungen und Leistungseinbußen ab. (Heazell et al., 2016)

Zum Aspekt der Hospitalisierung arbeitete die Forschendengruppe um Li bezogen auf den elterlichen Kindsverlust (nicht allein perinataler Kindsverlust) heraus:

"As compared with parents who did not lose a child, parents who lost a child had an overall relative risk of a first psychiatric hospitalization for any disorder of 1.67 (95

percent confidence interval, 1.53 to 1.83). Bereaved mothers had a higher relative risk of being hospitalized for any psychiatric disorder than bereaved fathers (relative risks, 1.78 [95 percent confidence interval, 1.60 to 1.98] and 1.38 [95 percent confidence interval, 1.17 to 1.63], respectively; P value for interaction, 0.01). The relative risks of hospitalization specifically for affective disorders were 1.91 (95 percent confidence interval, 1.59 to 2.30) and 1.61 (95 percent confidence interval, 1.15 to 2.27) for bereaved mothers and fathers, respectively. Among mothers, the relative risk of being hospitalized for any psychiatric disorder was highest during the first year after the death of the child but remained significantly elevated five years or more after the death" (Li et al., 2005:1190)

Zu den kostenproduzierenden Faktoren zählen unter anderem Betreuungsleistung durch Fachkräfte. Die Betreuungsleistungen können wiederum nach Untersuchungsergebnissen unzureichend (Schaap et al., 1997) oder zu ausgeprägt sein (Downe et al., 2013). Das bedeutet, die Betreuungen können dem traumatischen Ereignis eher nicht entsprechend ausgeprägt sein und dadurch indirekt Folgekosten produzieren oder das traumatische Ereignis verstärken und darüber indirekt Mehrkosten entstehen lassen. Downe et al. kommen zu dem Schluss, dass nicht allein die Quantität sondern die Qualität der erbrachten Betreuungsleistung auch unter Kostenperspektive wesentlich ist (Downe et al., 2013).

Gemäß oben zitierter Erkenntnisse von Li et al. besteht ein relatives Risiko eines Krankenhausaufenthaltes für Eltern, die ein Kind verloren haben, im Vergleich zu Eltern die kein Kind verloren haben, speziell für affektive Störungen: Mütter 1.91 und Väter 1.61 (Li et al., 2005). Zu den affektiven Störungen zählen depressiven Stimmungslagen in klinischer Ausprägung. Darüber hinaus sind es Angstsymptome und Trauerreaktion, die verstärkt zu Belastungen bis hin zu klinisch relevanten Krankheitsbildern der früh verwaisten Eltern führen. Das soziale Umfeld kann ebenfalls darunter leiden. (Akute) posttraumatische Belastungsreaktionen treten zwar ebenfalls verstärkt auf, haben jedoch nicht so hohe Prävalenzraten.

Klier gibt eine Übersicht zu Design und Ergebnissen aus kontrollierten Untersuchungen der 1990er Jahre (Klier, 2001). Sie werden folgend dargestellt (Tabelle 4) und beziehen sich auf Fehlgeburten.

In den Folgejahren wurden weitere, ergänzende und differenzierende Studien durchgeführt. Neuere Studien ab den 2000er Jahren berücksichtigen neben Risiken stärker Resilienzfaktoren (Jaaniste et al., 2017) bzw. Wirksamkeit von Präventions-/ Interventionsmaßnahmen (Meier Magistretti, 2019; Ladewig, 2010).

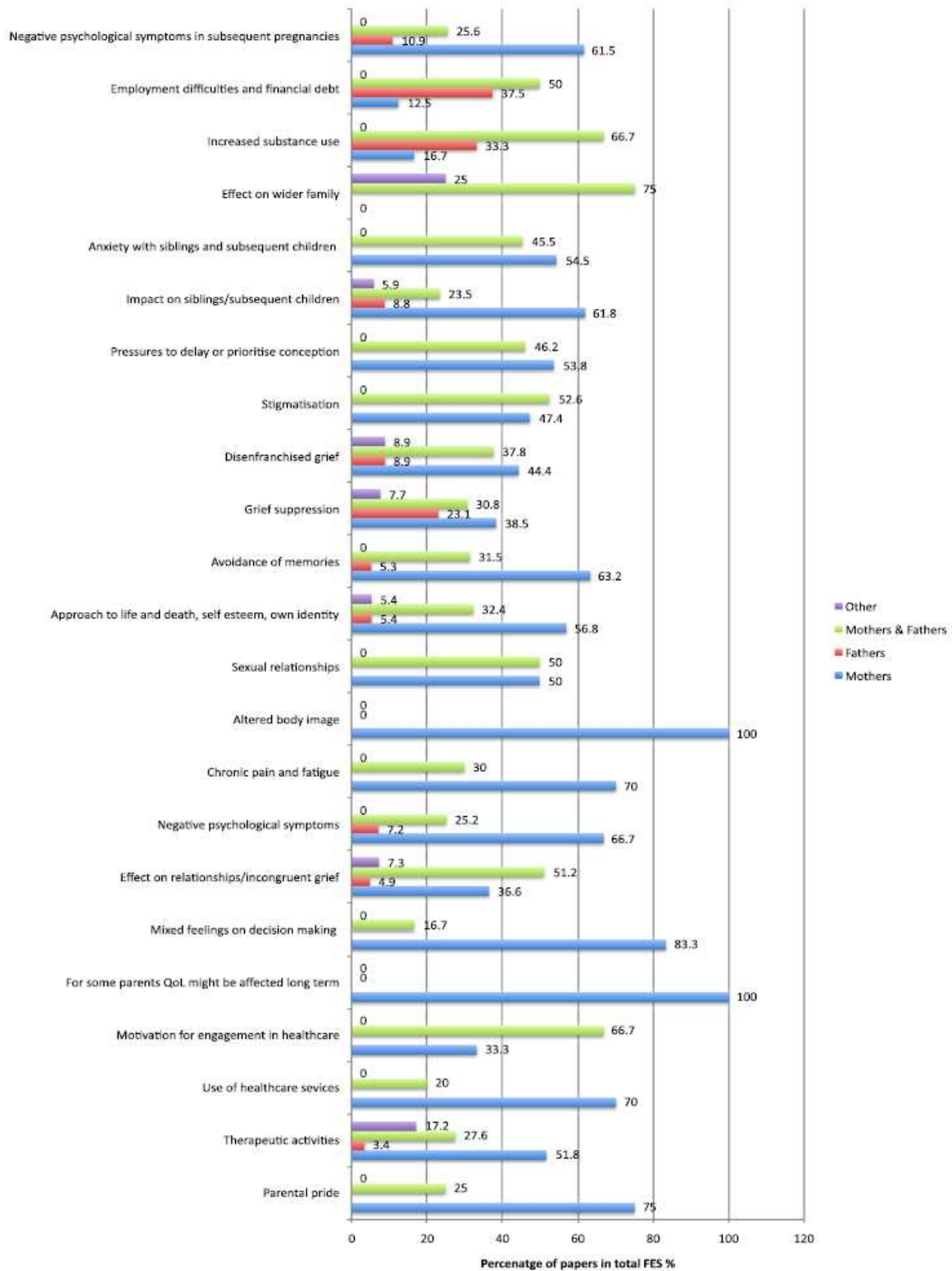
Die Gesamtübersicht von Burden et al. (Tabelle 5) umfasst die Auswertung aus 144 internationalen Studien. Sie führt auf, welche Themen im Sinn der Auswirkungen bei Totgeburt wie oft

bearbeitet wurden. Die Größe des aufgeführten Frequenzeffekts (FES %) wurde für jedes Thema als Maß für die Verbreitung in der Literatur berechnet (Burden et al., 2016).

Tabelle 4: Design und Ergebnisse aller kontrollierten Studien (Klier, 2001:14)

	Autoren	Vergleichsgruppen und Sample Größe	Zeitpunkt der Evaluation	Ergebnisse
Depressive Erkrankung	Neugebauer et al. (1997)	Fehlgeburt = 229 ohne SS = 230	6 Monate	MDD ↑
	Klier et al. (2000)	Fehlgeburt = 229 ohne SS = 230	6 Monate	MiDD ↑
Symptome	Neugebauer et al. (1992, AJPH)	Fehlgeburt = 232 ohne SS = 283	4 Wochen	Dsym ↑
	Neugebauer et al. (1992, AJOG)	Fehlgeburt = 232 ohne SS = 283 Schwangere = 318	2 Wochen 6 Wochen 6 Monate	Dsym ↑
	Thapar & Thapar (1992)	Fehlgeburt = 60 Schwangere = 62	24 Stunden 6 Wochen	Dsym ↑
	Beutel et al. (1995)	Fehlgeburt = 125 Schwangere = 80 ohne SS = 115	6 Monate 12 Monate	Dsym ↑ Asym ↑ Som sym ↑
	Janssen et al. (1996)	Fehlgeburt = 227 Schwanger = 213	6 Monate 12 Monate 18 Monate	Dsym ↑, Asym ↑, Zwangssym ↑ Som sym ↑ = =
↑ signifikant höheres Risiko einer Erkrankungsepisode oder von Symptomen im Vergleich zur Kontrollgruppe, = kein erhöhtes Risiko der Gruppe der Frauen mit einer Fehlgeburt, SS = Schwangerschaftsverlust, MDD = Major Depression, MiDD = Minor Depression, Dsym = depressive Symptome, Asym = Angstsymptome, Som Sym = somatische Symptome				

Tabelle 5: Häufigkeiten von Studienthemen nach Geschlecht der Eltern bei Totgeburten (Burden et al., 2016:7)



1.5 Vorbeugende Maßnahmen/ Prävention

1.5.1 Allgemeines Präventionsverständnis

Prävention bedeutet, das Auftreten von bestimmten Erkrankungen verhindern zu versuchen bzw. das Erkrankungsrisiko zu minimieren (Berth et al., 2008). Dazu zählen die vorbeugenden Maßnahmen (auch Präventionsleistungen genannt). Sie sind spezifisch auf die jeweilige Erkrankungsart, deren Auftreten vorgebeugt werden soll, angelegt. Prävention grenzt sich zur Gesundheitsförderung dadurch ab, dass sie nicht auf eine allgemeine Förderung von Wohlbefinden und Gesundheit angelegt ist, sondern spezifischen Erkrankungen vorbeugen soll. Caplan hat 1964 *Prävention* in primäre, sekundäre und tertiäre Prävention unterschieden (Caplan, 1964). Primärprävention umfasst Maßnahmen zur Verhinderung bzw. Verringerung des erstmaligen Auftretens von Erkrankungen. Sekundärprävention beinhaltet Maßnahmen zur Früherkennung und -behandlung psychischer Störungen bzw. von Erkrankungen. Sie verfolgt das Ziel der Senkung von Prävalenzen bzw. der Verkürzung der Erkrankungsdauer und der Verhinderung von Rückfällen. Tertiärprävention wiederum meint Maßnahmen der Rehabilitation und Resozialisierung, die mögliche Folgeschäden bzw. chronische Auswirkungen von Erkrankungen geringhalten bzw. Rezidives verhindern sollen. (Berth et al., 2008; Caplan, 1964)

Die einzelnen vorbeugenden Maßnahmen können sich universell an die Gesamtbevölkerung respektive Teilgruppen richten oder selektiv auf vulnerable Personengruppen abzielen. Entscheidend dabei ist, wie Ursachen für die Erkrankungen eingeschätzt werden, welche Faktoren die Erkrankung begünstigen, wie multifaktorielle Wirkzusammenhänge sind und zu welchem Zeitpunkt idealer Weise interveniert werden sollte. (Jahn, 2008)

Werden Ursachen von Erkrankungen spezifischen Verhältnissen wie mangelnde Krankenhaushygiene oder Strukturen wie Zugang zu Beratungsangeboten zugeschrieben, wäre Verhältnisprävention notwendig. Werden Erkrankungsursachen bzw. -risiken bestimmten Personen zugeordnet, können personenbezogene Präventionsleistungen wie die Vermittlung einer psychologischen Notfallintervention nach einem traumatischen Ereignis relevant werden. Bei der Verhaltensprävention wird versucht, direkt menschliches Verhalten im Sinn der Reduktion von Erkrankungsrisiken zu beeinflussen. Ein Beispiel dafür ist, dass eine Frau kein Nikotin während der Schwangerschaft konsumiert und dazu an einem Nichtraucherkurs teilnimmt. Maßnahmen der Verhältnisprävention entwickeln ist ein Schwerpunkt von Public Health. Die Medizin wiederum konzentriert sich in der Regel auf personen- und verhaltenspräventive Maßnahmen. Generell gilt, dass alle vorbeugenden Maßnahmen in ihrer Wirksamkeit überprüft werden sollten. (Gerhardus et al., 2015)

Im gegebenen Kontext werden die vorbeugenden Maßnahmen auf den Hintergrund des erweiterten biopsychosoziales Modells (Egger, 2008b) betrachtet. Im Zusammenhang mit dem frühen Kindsverlust treten vor allem Symptome von Depression, Angst und Trauer auf. Diese umfassen die betroffenen Eltern in ihrer Gesamtheit und wirken in das soziale Umfeld hinein. *Soma*, *Psyche* und *Soziales* stehen in engem Wirkzusammenhängen. Soll Prävention betrieben werden, müssen also alle Bereiche angesprochen werden, was zur Folge hat, dass interdisziplinäre oder transdisziplinäre Zusammenarbeit notwendig ist (Brand et al., 2004). Multi-professionelle Teams, wie sie in Kliniken arbeiten, sind also zu bevorzugen, um umfassende Leistungen koordiniert und zielorientiert erbringen zu können.

Auf die Notwendigkeit der Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachrichtungen im Sinn qualitativ hochwertiger Präventionsarbeit gehen Autoren und Autorinnen bei dem von Alfandre herausgegebenen Sammelwerk ein. Dabei erfolgt die Bezugnahme im Hinblick auf den stationären Aufenthalt als auch im Hinblick auf die Präventionsleistungen nach der Entlassung bzw. die entsprechende Entlassvorbereitung. Der Einbezug und die Abstimmung mit den Patientinnen und Patienten selbst ist dabei ein wichtiges Element genauso wie die verbesserte Kommunikation zwischen allen beteiligten Personen. (Alfandre, 2018)

Alle genannten Präventionsansätze für die gegebene Themensetzung auszuführen, würde den Rahmen sprengen. Daher erfolgt eine Selektion im Hinblick auf die Bedeutung für die Themensetzung.

1.5.2 Psychosoziale Prävention im vollstationären Klinikkontext

1.5.2.1 Besonderheiten Klinikkontext

Für den gegebenen Zusammenhang wird auf den Behavior-Setting-Ansatz zurückgegriffen. Er geht auf Barker zurück, der im Rahmen seiner *Ecological Psychology* verhaltensbeeinflussende Faktoren, die durch bestimmte Orte, an denen sich Menschen aufhalten, untersuchte. So genannte konstante Verhaltensmuster treten demzufolge bei unterschiedlichen Personen wiederholt an bestimmten Orten wie zum Beispiel im Krankenhaus auf. Die Verhaltensmuster sind dabei an die bestimmten Orte, Gegenstände und Zeiten gebunden, was Barker *Milieu* nennt (Barker, 1968). Demzufolge verhalten sich Mütter und Väter bei Schwangerschaft und im Zusammenhang mit der Geburt im Klinikmilieu auf spezifische Weise genauso spezifisch wie das Klinikpersonal. Bei verhaltenspräventiven Maßnahmen gilt es, diese Verhaltensmuster zu berücksichtigen. Andererseits können die räumlich-gegenständliche Gestaltung des Ortes sowie zeitliche Gegebenheiten unter präventiven Gesichtspunkten beeinflusst werden. Hierzu kann zum Beispiel ein Ruhe- oder Rückzugsraum auf oder in Nähe der Geburtsstation zählen. Aber auch die von Barker so nicht ausreichend berücksichtigte Gestaltungsmöglichkeit der sozialen Situation im Milieu durch Kommunikation wie zum Beispiel zwischen Gynäkologin und

schwangeren Frau in einem geschützten, ruhigen Raum eröffnet sich auf dem theoretischen Hintergrund. Folgend sei ein Zitat zur räumlich-atmosphärischen Situation und deren Wirkung gegeben: „Eine Atmosphäre, die von Wärme geprägt ist und in welcher der oder die Trauernde das Gefühl hat, so sein zu dürfen, wie er oder sie ist, ist förderlich für den Trauerprozess“ (Krause & Schroeter-Rupieper, 2018, p. 45). Dazu sei angemerkt, dass das Zitat auf dem Hintergrund trauernder Menschen mit Behinderung formuliert wurde. Gleichzeitig wird es auf nicht-behinderte Eltern übertragen. Allein für Menschen mit geistiger Behinderung gewinnt die positive, wohlwollende und geschützte Atmosphäre noch einmal an Bedeutung, da weniger Außenreize wichtiger sind (Born & Schulze, 2019).

Theoretisch finden sich die Aspekte zum Milieu im Setting-Ansatz, wie er auch von der Weltgesundheitsorganisation zur Gesundheitsförderung und Prävention propagiert wird, wieder (Engelmann & Halkow, 2008). Er umfasst strukturelle Rahmenbedingungen, die es bei verhältnisbezogenen Präventionsmaßnahmen entsprechend zu verändern gilt. Der Setting-Ansatz umfasst Prinzipien von *Empowerment*, *Partizipation* und *Strukturentwicklung* (Engelmann & Halkow, 2008), die sich in folgenden Aspekten im Klinikkontext beispielhaft wieder finden können:

- Eltern nach perinatalem Kindsverlust mittels Maßnahmen zu unterstützen, die natürliche Trauerprozesse fördern und sie in die Lage versetzen, eigenständig Entscheidungen zum Beispiel im Umgang mit dem toten Kind zu treffen
- Einbezug der betroffenen Eltern in Entscheidungen zu Behandlungsmaßnahmen
- Entwicklung bestimmter (präventiv wirksamer) Abläufe bei perinatalem Kindsverlust.

Der Ansatz korreliert mit dem in der vorliegenden Studie verfolgten Patient-Centered-Outcome-Research-Ansatz (PCOR).

Besonderheiten, präventiv im stationären Kliniksetting anzusetzen, ergeben sich aber auch aus weiteren Punkten. So finden Geburten überwiegend in Kliniken statt. Verschiedene gesellschaftliche Entwicklungen haben dazu beigetragen. Gründe sind verstärkte Sicherheitsbedürfnisse von beteiligten Personen(-gruppen), erhöhte Anzahl von Risikoschwangerschaften, veränderte Finanzierungsmodelle und teilweise Mangel an (ambulanten) Fachpersonal (Beerheide & Osterloh, 2017). Weiter bietet der Klinikkontext tatsächlich mehr Möglichkeiten, bei Komplikationen während der Perinatalperiode fachkundig intervenieren zu können. Fachkräfte unterschiedlicher, relevanter Disziplinen wie Geburtshilfe, Medizin, Pflege, Psychologie, Soziale Arbeit und Theologie stehen unmittelbar zur Verfügung. Die medizintechnische Ausstattung ist umfassend. Fragen nach der Qualität der Behandlung müssen jedoch aus gegebenen finanziellen und organisatorischen Änderungen (Beerheide & Osterloh, 2017) und neuen

Erkenntnissen aus der Forschung immer wieder neu gestellt werden, um eben die Qualität der Arbeit optimal zu gestalten.

Dass die Qualität der Betreuung von Eltern nach Totgeburt entscheidend ist, zeigen Downe et al. auf. Überbewertung des Lebensereignisses gilt es zu verhindern. Unterbewertungen bzw. unangemessenen Umgangsweisen sind entgegenzuwirken. Information, Empathie, Verständnis, Sensibilität und Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse der Mutter nennt die Forschendengruppe als wesentlich für die gute Begleitung. (Downe et al., 2013) Darin finden sich partizipative Vorgehensweisen des Setting-Ansatzes wieder.

Die folgende Studie bezieht sich auf Erkenntnisse zu Trauerverläufen seitens der Pflegekräfte in der Begleitung von Eltern, deren Kinder eine lebenszeitverkürzende Diagnose erhielten und verstarben. Grande et al. stellten fest, dass die Pflegekräfte selbst nach sechs Wochen besser mit dem Kindstod zurechtkamen, wenn das Kind zuhause denn in der Klinik verstarb. Nach sechs Monaten konnte allerdings kein Unterschied mehr eruiert werden. (Grande et al., 2004). Damit soll verdeutlicht werden, dass das Klinikpersonal ebenfalls von so gravierenden Ereignissen wie dem Tod eines betreuten Kindes betroffen sein und Trauerprozesse auslösen kann. Die Fachkräfte müssen damit umgehen und bedürfen wo möglich ebenfalls der Unterstützung (Meier Magistretti, 2019; Ellis et al., 2016).

1.5.2.2 Aktueller Erkenntnisstand

Unter vorbeugenden Maßnahmen werden alle fachlich begründeten, gezielten Aktivitäten verstanden, die weiterführende Belastungen verhindern bzw. reduzieren und Folgeerkrankungen verhindern bzw. lindern (Präventionsmaßnahmen). Gemäß dem Thema der vorliegenden Studie wird auf die psychosozialen Präventionsmaßnahmen fokussiert, die im Sinn der Sekundärprävention bekannt sind. Scheidt et al. merken an, dass evidenzbasiertes Vorgehen bei sekundärpräventiven Maßnahmen nach Prä- und Perinatalverlust gemäß Datenlage nicht eindeutig ist und weiterer Forschung bedarf. Damit besteht ein Missverhältnis der Erkenntnislagen zu den Gesundheitsrisiken der Eltern (Scheidt et al., 2007).

Nach heutigem Trauerverständnis sind frühe Interventionen bei traumatischem Verlust eines nahe stehenden Menschen möglich. Dies korrespondiert mit den Erkenntnissen der Forschendengruppe um Bowles. Sie verweisen darauf, dass notfallpsychologische Hilfe nach Fehlgeburt und bei Belastungsstörung durch speziell ausgebildete Fachkräfte (Hausärztinnen, Hausärzte sowie Psychiaterinnen, Psychiater) hilfreich sein kann (Bowles et al., 2000). Sie bezogen sich konkret auf das Critical Incident Stress Debriefing als spezielle Interventionsform nach traumatischen Ereignissen (Everly & Mitchell, 1999).

Dass eine direkte Krisenintervention bei Schwangerschaftsverlust die Leidenszeit verkürzt, publizierten weiter Human et al.. Sie wiesen dies durch qualitative Interviews nach. Wesentlich

dabei ist der Zeitpunkt der Intervention, der nicht zu früh gewählt sein darf, um zum Beispiel durch den ersten Schock (Minuten bis Stunden nach dem Ereignis, seltener bis Tage danach) nicht in der Aufnahmefähigkeit blockiert zu sein. Sie sprechen von ein paar Tagen danach (Human et al., 2014), weshalb es auch Krisenintervention und nicht Notfallintervention heißt. Weiter geben sie an, dass Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen sich dazu eignen, da sie für soziale und psychosoziale Problemlagen bzw. deren Lösung wie in der Partnerschaft, der Familie, im sozialen als auch beruflichen Umfeld ausgebildet sind (Human et al., 2014). Für die frühzeitige Intervention, noch im stationären Klinikkontext sprechen sich weiter Kersting und Wagner nach ihren Analyse aus (Kersting & Wagner, 2012). Der Zeitrahmen ist dabei jedoch vergleichsweise kurz und fordert eine entsprechende, stringente Organisation der Maßnahme. Die Verweildauer von Müttern bei einer normalen Entbindung betrug im Jahr 2007 laut Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) in Deutschland 3,4 Tage. Im Durchschnitt der Mitgliedsländer der OECD waren es 3,2 Tage. (OECD, 2019)

Eine internationale Studie (Untersuchungsergebnisse aus 52 Studien der Regionen Europa, Nordamerika, Australien und Südafrika) zur Verbesserung der Versorgung von Eltern nach Totgeburt bezog in die Datenerhebung sowohl die Erfahrungen der Eltern als auch des Gesundheitspersonals mit ein (Ellis et al., 2016). Die Gruppe um Ellis fand in ihren Ergebnissen bestätigt, dass Väter andere Bedürfnisse haben als Mütter. Sie haben mehr das Bedürfnis, in Entscheidungen einbezogen zu werden, und sind eher auf praktische Dinge ausgerichtet bzw. darauf fokussiert. Beide Elternteile beschreiben (53 %), dass die Handlungen und Maßnahmen des Personals nachhaltig in Erinnerung bleiben. Dabei schwanken die Einschätzungen zwischen nicht hilfreich (zum Beispiel eine durchgehend distanzierte Haltung von Personal) bis zu hilfreich (zum Beispiel die Eltern von tot geborenen Kindern trotzdem als Eltern anzusprechen). Mehr öffentliche Aufmerksamkeit wünschen sich 20 % der Eltern und bevorzugte Betreuung bei Totgeburt 5 %. Weiter wurde betont, dass die Schulung des Personals wichtig ist und sich in der Betreuung widerspiegelt (zum Beispiel Vorbereitung auf vaginale Geburt 23 %, besprechen von Bedenken 13 %, Zeit und Handlungsmöglichkeiten geben 20 %). Darüber hinaus ist den Eltern wichtig, Privatsphäre (auch im Klinikkontext) aber nicht Abgeschiedenheit zu haben (30 %), maßgeschneiderte Post-Mortem-Gespräche zu führen (20 %) und postnatale Informationen zu erhalten (30 %). 53 % der betroffenen Eltern wünschen sich Zeit mit und Erinnerungsmöglichkeiten an das verlorene Baby sowie mehr und häufigere Hinweise, wie dies möglich ist (räumlich, technisch etc.). Dies kommt im Klinikkontext zu wenig vor, was auch die Mitarbeitenden beschreiben. 100 % von ihnen geben emotionale, wissensbasierte und systembasierte Hindernisse für eine effektive Versorgung an, was Hinweise auf Notwendigkeiten struktureller Präventionsmaßnahmen beinhalten. (Ellis et al., 2016)

Hemcke wies darauf ebenfalls hin und forderte einen Leitfaden im Umgang mit Fehl- und Totgeburt im Klinikkontext (Hemcke, 2010).

Die Erkenntnisse korrespondieren mit Aussagen aus Erfahrungsberichten in anderen Publikationen (Lothrop, 2016; Mills et al., 2014; Grimm & Sommer, 2011; Zeuschel, 2007).

Über die Hälfte der Eltern tot geborener Kinder wünschen Erinnerungsmöglichkeiten an ihr Kind. Diesen Aspekt greift die qualitative Studie von Ramirez et al. zu Trauer im Zuge von perinatalem Kindsverlust heraus. Sie interviewten sechs trauende Eltern, acht Fotografen und neun Fachkräfte des Gesundheitswesens. Im Ergebnis geben sie eine klare Empfehlung, dass Kliniken mit professionellen Fotografen bzw. Fotografinnen zusammenarbeiten sollten, die einfühlsam greifbare, positive Erinnerungsstücke mit ihren Fotos des toten Kindes schaffen – trotz Leid und Trauer. (Ramirez et al., 2019)

Andere, nach außen sichtbare Erinnerungsstücke können Fuss-, Handabdrücke des Kindes, Haarlocke oder ähnliches sein (Lothrop, 2016). Aber auch ein gemaltes Bild des Kindes wird als Möglichkeit publiziert (Grimm & Sommer, 2011). Wissenschaftliche Untersuchungen dazu sind nicht bekannt.

Nach Ditz halten manche Kliniken vorbereitete, kombinierte Geburts- und Todesanzeigen oder Geburtsmappen zum Ausfüllen bereit, in denen sich auch Kontaktdaten zur Unterstützung betroffener Eltern nach dem Klinikaufenthalt befinden. Ditz verweist zusätzlich darauf, dass der Trauerverlauf besser eingeschätzt und bei Bedarf zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen (wie zum Beispiel ambulante Psychotherapie) eingeleitet werden können, wenn eine lückenlose Nachbetreuung nach Klinikaufenthalt gewährleistet ist, wobei sie hauptsächlich auf die ambulante gynäkologische Betreuung abzielt. (Ditz, 2001)

Den von Ellis et al. insbesondere auf Väter von tot geborenen Kinder genannten Aspekt, in Entscheidungen einbezogen sein zu wollen (Ellis et al., 2016), bestätigt die Analyse von Wojcieszek et al. Sie geben als zusätzliche wichtige Punkte an, einfühlsamer und respektvoller Umgang durch das Personal mit den Eltern und Zeit von diesem für die Eltern. (Wojcieszek et al., 2018)

Ladewig hatte in ihrer Studie aus 2010 festgestellt, dass Fotos eher von den Kindern gemacht wurden, die auch gesehen wurden, denn von denen, die nicht durch ihre Eltern gesehen wurden (Ladewig, 2010). Begründungen können sein, dass Verdrängung bei nicht sehen das Kindes stattfand, das Kind aus einem als solches nicht erkennbaren Fötus bestand und/oder, dass es keine Aufklärung über bzw. eigene Idee seitens der Eltern zu den Möglichkeiten und den Folgen gab. Bei den bis zu 43 Frauen, die Angaben zu dem Punkt bei der Untersuchung von Ladewig machten, wurde kein signifikanter Unterschied von Trauer- und depressiven Reaktion der Mütter (nach perinatalem Kindsverlust), je nachdem ob sie ihr Kind gesehen hatten

oder nicht, festgestellt. Alle Frauen bewerteten jedoch das Ansehen als positiv. (Ladewig, 2010)

Kersting und Wagner verweisen darauf, dass Ansehen und Halten des toten Kindes nach Perinatalverlust im Sinn der Verabschiedungsmöglichkeit Trauerprozesse unterstützt und gleichzeitig andere Studien dagegensprechen, da höhere Raten von Posttraumatischen Belastungsstörungen zu verzeichnen sind (Kersting & Wagner, 2012). Huges et al. äußern sich in diesem Zusammenhang dahingehend, dass Frauen, die ihr totes Kind hielten, signifikant höhere Depressionswert aufwiesen, als Frauen, die es nur sahen. Die geringsten Depressionswerte waren bei Frauen zu verzeichnen, die keinen Kontakt zum Fötus hatten (Huges et al., 2002). Die Datenlage, in wie weit das Sehen und/oder Halten des verstorbenen Kindes präventiv wirkt, ist also uneindeutig.

Eindeutig ist der Forschungsstand zur sozialen Unterstützung. Sie ist eine starke Ressource und wirkt präventiv (Human et al., 2014; Kersting & Wagner., 2012; Berth et al., 2009; Beutel, 2002;). Dabei darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die Qualität des sozialen Kontakts entscheidet, ob dieser als Unterstützung oder Belastung erlebt wird. Ein von Wertschätzung, Respekt und Achtung geprägter Umgang wirkt förderlich und beugt komplizierter Trauer vor (Scheidt et al., 2007). Scheidt et al. rekurrieren auf weitere Studien. Nach ihnen können als Schutzfaktoren für eine adaptive Trauerarbeit nach Prä- und Perinatalverlust angesehen werden:

- Fürsorge und emotionale Unterstützung
- Gute partnerschaftliche Beziehung
- Unterstützung durch Freunde
- Vorhandensein eigener Kinder
- Psychische und physische prämorbidie Gesundheit

(Scheidt et al., 2007).

Wenig Unterstützung vom Partner und wenig Unterstützung durch die soziale Umwelt können mit Verweis auf Studien vor allem aus den 1980er Jahren als bestätigte Risikofaktoren für negative Auswirkungen auf Trauerverläufe bei Frauen angesehen werden (Ladewig, 2010).

Religiöse Praktiken bzw. Glaube in ihren bzw. seinen präventiven Wirkungen wurden von Jaaniste et al. bei uneindeutigen Ergebnissen untersucht. Zum Teil helfen sie im Umgang mit stressreichen Lebensereignissen und im Umgang mit Trauer. Zum Teil gibt es jedoch dadurch Mehrbelastungen, wenn zum Beispiel Rituale als unfreiwillig bzw. aufgezwungen erlebt

werden. Stärkerer Optimismus hingegen als auch stärkeres Handeln gemäß sozialer Erwünschtheit ist bei religiösen Menschen eher vorzufinden. (Jaaniste et al., 2017)

Bei Untersuchungen aus den 1980er Jahren waren die Ergebnisse eindeutig. Es wurde kein Zusammenhang zwischen religiösem Hintergrund und negativen Auswirkungen auf Trauerverläufe festgestellt (Ladewig, 2010).

Einem personenbezogenen, sekundärpräventiven Ansatz folgt Brier, wenn er sagt, dass Fachkräfte im Rahmen der routinemäßigen Pflege nach einer Fehlgeburt nach Anzeichen von Angstzuständen und Depressionen suchen sollten, um mittels Beratung positive Erfahrungen wie Katharsis, Verständnis und Zuversicht der spürbaren Verbesserung nach sechs Monaten zu ermöglichen (Brier, 2004, 2008). Dass jedoch psychosoziale Unterstützung aber auch Trauerberatung betroffenen Eltern zu wenig angeboten wird, zeigen Wojcieszek et al. auf. (Wojcieszek et al., 2018).

Zusammenfassend folgt eine Übersicht zu Risikomerkmale für komplizierte Trauer nach Fehl- und Totgeburt gemäß Beutel (mit Querverweisen auf Ladewig ergänzt):

- „Alleinstehende/adoleszente Mutter
- Geringe Schulbildung/Sozialstatus
- Zwiespälte bzgl. Schwangerschaft (Abbruchwunsch, Risikoverhalten)
- Hohe Belastung in Schwangerschaft/im vorangegangenen Jahr
- Frühere Fehl- und Totgeburten – nach früheren Untersuchungen noch sowohl als bestätigt als auch nicht bestätigt im Sinn des Zusammenhangs mit negativen Auswirkungen auf Trauerverläufe gesehen [Ladewig, 2010]
- Keine eigenen Kinder - nach früheren Untersuchungen noch sowohl als bestätigt als auch nicht bestätigt im Sinn des Zusammenhangs mit negativen Auswirkungen auf Trauerverläufe gesehen [Ladewig, 2010]
- Fertilitätsprobleme
- Andere ungelöste Verluste (eigene Kindheit, Fehl- und Totgeburt der eigenen Mutter), unsichere Bindung
- Psychische Vorbelastung (frühere Depressionen, Ängste)
- Belastende Begleitumstände des Verlustes (kein Kontakt mit Kind oder Beisetzung)
- Mangelndes Verständnis/Gesprächsmöglichkeit mit Partner
- Unzufriedenheit mit beruflicher Situation“ (Beutel, 2002).

Nach früheren Untersuchungen aus den 1980er Jahren konnte zwischen der demographischen Variable „sozioökonomischer Status“ und negativen Auswirkungen auf Trauerverläufe kein Zusammenhang bestätigt werden (Ladewig, 2010). Das „Alter“ der Mütter als weitere demographische Variable zeigt sich nach Toedter et al. insofern als Schutzfaktor, dass ältere Frauen nach Kindsverlust einen besseren Trauerverlauf haben (Toedter et al. 1988). Andere Untersuchungen kamen zum Ergebnis, dass kein Zusammenhang zwischen Alter und Trauerverlauf bestand (Ladewig, 2010).

In der Präventionsarbeit sollten sowohl die Reduktion von Risikofaktoren als auch die Förderung von Schutzfaktoren bzw. Resilienzen Berücksichtigung finden. Theoretisch sind mit dem Ansatz an beiden Seiten, die stärksten Wirkungen zu erzielen. Meier-Magistretti et al. versuchen dies in ihrem wissenschaftsbasierten Best-Practice-Modell umzusetzen (Meier Magistretti, 2019). Dies Kapitel abschließend wird es in seinen Grundzügen benannt. Das Modell folgt einem chronologischen Ablauf bei perinatalem Kindstod (Diagnose, -Zeitpuffer-, Entscheidungsprozess, Geburtsprozess, stationärer postnataler Prozess, Wochenbett, ambulanter postnataler Prozess). Basis bildet die kontinuierliche Betreuung durch eine, mehrere oder ein Team von Fachpersonen (Meier Magistretti, 2019). Folgende Abbildung zeigt die Phasen und zugeordneten Maßnahmen des Best-Practice-Modells (Abbildung 2).



Abbildung 2: Übersicht Modell guter Praxis für die Begleitung von Müttern bei einem perinatalen Kindstod nach Meier Magistretti (2019)

1.5.3 Psychotherapeutische Maßnahmen und psychosoziale Nachsorge

Zu den vorbeugenden Maßnahmen zählen nach Caplan die Sekundär- und Tertiärprävention (Caplan, 1964). Für den gegebenen Zusammenhang können das zum Beispiel Screenings gemäß der Risikomerkmale von Beutel sein (Beutel, 2002). Mit ihrer Hilfe würden unter der vulnerablen Gruppe früh verwaister Eltern im stationären Kontext besonders gefährdete Personen identifiziert werden können. Anschließend könnten zum Beispiel gezielt frühzeitig über Beratungsgespräche Hilfestellungen in der aktuellen Situation gegeben werden. Weiterführende Maßnahmen könnten angeboten und vermittelt werden. Neben Trauerberatung und Trauerbegleitung sind konkret psychotherapeutische Möglichkeiten und psychosoziale Nachsorgemaßnahmen zu nennen. Darauf wird folgend im Sinn der Sekundär- und Tertiärprävention eingegangen.

Scheidt et al. konstatieren, dass Beratungsangebote und psychosoziale Interventionen zur Prävention nicht zur medizinischen Routineversorgung zählen (Scheidt et al., 2007). Sie sagen weiter aus, dass "keine eindeutigen Anhaltspunkte für evidenzbasierte Vorgehensweisen im Rahmen der sekundären Prävention" (Scheidt et al., 2007:4) vorliegen. Sie verweisen jedoch

nach ihren Erkenntnissen auf o. g. Beratungsangebot: "Betroffenen Frauen sollte zumindest, wenn entsprechende Risikokonstellationen vorhanden sind, ein Beratungsangebot gemacht werden" (Scheidt et al., 2007:10). Das konstatieren ebenfalls Meier Magistretti et al. (Meier Magistretti, 2019).

In Bezugnahme auf Wischmann können (bei ihm ausgerichtet auf die Betreuung nach Fehlgeburt) als präventive Aspekte benannt werden: eine Ansprechperson, Aufklärung und nicht allein Gespräche über die Diagnose sondern darüber hinausgehende relevante Bedeutungen und Konsequenzen wie zum Beispiel Wirkungen in der Partnerschaft (Wischmann, 2018).

Als präventiv wirksam erwies sich nach Carrera et al. ein an Lake et al. orientiertes Interventionsprogramm mit Frauen nach Perinatalverlust (Carrera et al., 1998; Lake, Johnson, Murphy, & Knuppel, 1987). Inhalte waren folgende psychotherapeutische und psychosoziale Elemente:

- Anerkennung des Kindes als Teil der Familie
- Möglichkeit, das tote Kind/ Baby zu sehen und zu berühren
- Möglichkeit, eine offizielle Beisetzung in die Wege zu leiten
- Psychoedukative Elemente zum Trauerprozess
- Förderung des Trauerprozesses
- Warnung vor erneuten Schwangerschaften im Folgejahr, um eine Verschiebung der Trauerarbeit zu verhindern
- Ermutigung der Eltern, Gefühle frei auszudrücken und offen über das verstorbene Kind zu sprechen (Lake et al., 1987).

Da es sich um eine ältere Studie handelt, sei darauf verwiesen, dass das Sehen und Berühren des toten Kindes als Präventionsmaßnahme aktuell umstritten ist (Kersting et al. 2008; Ladewig, 2010).

Psychotherapie als strukturiertes Verfahren zur Reduktion von Krankheitssymptomen und Heilung mit Focus auf dem Individuum (der betroffenen Person) setzt eine bestimmte Diagnosestellung voraus. Wie festgestellt wurde, stammen die hier relevanten Diagnosen im Wesentlichen aus den Kategorien depressiver Erkrankungen, Angststörungen und chronifizierter bzw. komplizierter Trauer. Betroffenen Eltern erschließt sich darüber, vorausgesetzt sie sind entsprechend krankenversichert oder können eigenständig die Therapiekosten tragen, die Behandlung im Rahmen des psychotherapeutischen Versorgungssystems, das ambulante und stationäre Angebote vorhält (Kivelitz et al., 2020). Bei Perinatalverlust ist naheliegend, dass die Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen über zusätzliche, spezifische Kenntnisse zu Trauerverläufen und Trauarbeit haben sollten.

Ladewig berichtet unter Bezugnahme auf Shear et al. über ein spezielles Behandlungsprogramm für trauernde Frauen mit der Diagnose Komplizierte Trauer, dass neben der Individualtherapie den punktuellen Einbezug von aktuellen Bezugspersonen umfasst, um

Außenperspektiven in der Therapie berücksichtigen zu können. Darin enthaltene Interventionen sind unter anderem Psychoedukation, Trauertagebuch und Übung täglicher Aktivität. Es erwies sich als wirkungsvoll. (Ladewig, 2010; Shear et al., 2005)

Daran knüpfte ein spezifisches, kognitiv-verhaltensorientiertes, internetgestütztes Behandlungsprogramm für Eltern nach perinatalem Kindsverlust an, dass die Trauerverarbeitung in den Mittelpunkt stellt (Kersting et al., 2011). In ihren Buch „Komplizierte Trauer“ beschreibt Wagner dezidiert die Therapiemodule (Wagner, 2013). Weitere spezifische Psychotherapieansätze sind nicht bekannt.

Neben den Behandlungsangeboten stehen weitere Maßnahmen der Sekundär- und Tertiärprävention zur Verfügung. Hier verhält es sich ähnlich, dass es wenige spezifische und eine Reihe allgemeiner Angebote gibt. Zu den allgemeinen Angeboten, die sich auf psychosoziale Aspekte beziehen, gehören die bundesweit etablierten Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen in öffentlicher oder privater Trägerschaft. Ihre Rechtsgrundlage ist der Artikel 6 des Grundgesetzes zum Schutz von Ehe und Familie sowie allgemeiner Rechte und Pflichten der Eltern. Absatz 4 lautet: „Jede Mutter hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft“ (BfJ, 2020a), woraus sich die besondere Fürsorge gegenüber Eltern, speziell Müttern bei perinatalem Kindsverlust ableiten lässt. Diese Beratungsstellen können gleichzeitig in Anspruch genommen werden, wenn Geschwisterkinder mit betroffen sind, was im Kinder- und Jugendhilfegesetz verankert ist (BfJ, 2020b). Über die Beratung können direkte, individuelle psychosoziale Hilfen im Umgang mit dem Verlust gegeben als auch bei innerfamiliären Schwierigkeiten Unterstützung geleistet werden. Darüber hinaus sind Vermittlung und Wegweisung im Sozialen- und Gesundheitssystem zur Erschließung weiterer angemessener Hilfen möglich. Dabei gilt das Paradigma „Hilfe zur Selbsthilfe“. Das Angebot ist für die betroffenen Personen kostenfrei und kann nach Bedarf unter Absprache mit den professionellen Mitarbeitenden der Beratungsstellen in Anspruch genommen werden. (Bundeskonzferenz der Erziehungsberatungsstellen e. V., 2020)

Zu den spezifischen psychosozialen Unterstützungs- und Nachsorgeangeboten gehören die weitgehend ehrenamtlich und durch Laienhelfende geprägte Landschaft der Trauerberatung und Selbsthilfegruppen für verwaiste Eltern. Ein flächendeckendes Angebot besteht erfahrungsgemäß nicht. Trotzdem nehmen sie durch ihre Spezialisierung einen besonderen Stellenwert ein, was sich in den selbsthilfeorientierten Veröffentlichungen wiederfindet (Schiller, 2018; Wolf, 2017; Krebs, 2017; Funk, 2017; Hören, 2016; Klatt, 2016; Korrek, 2011; Husch, 2010; Ehrich, 2009; Haupt & Kübler-Ross, 2008; Fleck-Bohaumilitzky & Fleck, 2006; Abgottspon, 2005).

Ein wesentlicher Faktor, der bei Selbsthilfegruppen eine Rolle spielt, ist die soziale Unterstützung (Lothrop, 2016). Dort gegeben durch Menschen, die ähnliche Erfahrungen haben und darüber miteinander verbunden sind, was Solidaritätserfahrungen verstärkt ermöglicht (Petzold, 1991). Im Verfahren der Integrativen Psychotherapie nach Hilarion Petzold wird die Solidaritätserfahrung als ein Weg der Heilung und Förderung beschrieben (Sieper, 2007; Rahm, 1993). Selbsthilfegruppen bilden also einen wesentlichen Baustein der Prävention psychischer Erkrankungen nach perinatalem Kindsverlust. Sie sind erfahrungsgemäß zunehmend auf Social Media Portalen vertreten und vernetzt (zum Beispiel Sternenkinder Selbsthilfegruppen auf Facebook). Selbsthilfegruppen leisten wie Familienangehörige, Freunde, Bekannte, Nachbarn etc. soziale Unterstützung. Soziale Unterstützung wiederum ist ein wesentlicher Einflussfaktor auf die Gesundheit, wie das Robert Koch Institut ausführt: „Soziale Unterstützung resultiert aus sozialen Bindungen und Netzwerken. Als psychosoziale Ressource hat soziale Unterstützung einen wesentlichen Einfluss auf die Gesundheit. Sie kann u. a. das psychische Wohlbefinden verbessern, Stress reduzieren und die Auswirkung ungünstiger Lebensbedingungen verringern“ (Borgmann et al., 2017:117). Gestützt wird die Aussage in Bezug auf Mütter und Ihre Familien nach Totgeburt durch die Erkenntnisse von Human et al. (Human et al., 2014) und bezüglich postnataler Begleitung (Verhinderung von Einsamkeit sowie Kontinuität in der Begleitung und Betreuung) durch Meier Magistretti et al. (Meier Magistretti, 2019).

2 Anliegen der vorliegenden Studie

Das Anliegen der Studie speist sich aus drei Quellen. Zum ersten sind die zunehmenden Aktivitäten der Selbsthilfe zu nennen. Zum zweiten besteht ein Forschungsdefizit im Hinblick auf die psychosozialen Präventionsleistungen bei Perinatalverlust. Zum dritten, nicht zu letzte aus den vorgenannten Aspekten resultierend, interessiert die Perspektive der betroffenen Eltern selbst. Die zentrale Fragestellung der vorliegenden Studie lautet: Welche Unterstützungserfahrungen von Eltern nach perinatalem Kindsverlust lassen sich wissenschaftlich als wirksam im Sinn der Vorbeugung vor psychischen Erkrankungen beschreiben?

Mit der Studie ist das Anliegen verbunden, einen Beitrag dazu zu leisten, dass persönliches Leid von perinatalem Kindsverlust betroffener Eltern gezielt gelindert bzw. ihm vorgebeugt werden kann. Überwiegend ausländische Studien zeigen, dass gerade in Kliniken, den Orten in Deutschland, an denen die meisten Kinder geboren werden, psychosoziale Interventionen möglich und im Sinn der Vorbeugung weiterer Erkrankungen notwendig sind. Es bedarf mehr wissenschaftlich gesicherter Erkenntnisse auf die Fragen, welche Maßnahmen vom Personal sinnvoller Weise angeboten werden können bzw. sollten und wie die Kommunikation zwischen Patientinnen und Personal im Klinikkontext diesbezüglich verbessert werden kann.

2.1 Ziele

Zentrale Ziele der quantitativen Studie sind die wissenschaftsbasierte Erfassung und Wirkungsprüfung von psychosozialen Präventionsmaßnahmen mit dem Schwerpunkt auf den stationären Kontext (Klinik) für früh verwaiste Eltern (Eltern von Sternenkindern) im Hinblick auf deren Risiko, im Zusammenhang mit frühem Kindsverlust psychisch zu erkranken. Dabei ist es ein wichtiges Anliegen, dem Patient-Centered-Outcome-Research-Ansatz (PCOR) (Pfaff et al., 2017) zu folgen. Schlussfolgernd daraus sollen Beiträge zur qualifizierten Optimierung der psychosozialen Versorgung von Eltern bei frühem Kindstod und der präventiven, wirkungsorientierten Unterstützung ihrer natürlichen Trauerarbeit geleistet werden.

Die Studie bezieht sich auf Eltern eines oder mehrerer *Sternenkinder/s*, das heißt, Kinder bzw. Babys, die in der Perinatalperiode verstarben (vgl. Definitionen unter Punkt 1.1).

2.2 Fragestellungen

Aus Anliegen und Zielsetzung der Studie sind folgende Fragestellungen für die Untersuchung abgeleitet.

2.2.1 Beschreibende Fragestellungen

- a) Wie intensiv sind Symptomaten von Depression, Angst, Somatisierung und Trauer?
- b) Wie häufig sind psychische Erkrankungen bei Eltern von Sternenkindern, wobei der Fokus auf Depressions-, Angst- und Trauerstörungen liegt?
- c) Wie häufig werden psychosoziale Maßnahmen zur Prävention im stationären Klinik-kontext in diesem Zusammenhang angeboten?
- d) Wie häufig werden psychosoziale Präventionsmaßnahmen in diesem Zusammenhang von betroffenen Eltern praktiziert?
- e) Wie unterstützend bzw. hinderlich werden die Präventionsmaßnahmen von den Eltern eingeschätzt?

2.2.2 Analytische Fragestellungen

- a) Wie stark ist der Zusammenhang zwischen angebotenen Präventionsmaßnahmen und der Intensität von Symptomen der Depression, Angst, Somatisierung bzw. Trauer?
- b) Wie stark ist der Zusammenhang zwischen praktizierten Präventionsmaßnahmen und der Intensität von Symptomen der Depression, Angst, Somatisierung bzw. Trauer?
- c) Wie stark ist der Zusammenhang zwischen der Art der Präventionsmaßnahmen und den Erkrankungsrisiken?
- d) Wie stark ist der Zusammenhang zwischen den Alterskategorien der Kinder (Todeszeitpunkt vor, während, nach der Geburt) und dem Erkrankungsrisiko der Eltern?
- e) Wie stark ist der Zusammenhang zwischen dem Alter der Eltern von Sternenkindern bei Kindstod sowie im Abstand zum Kindstod und dem Erkrankungsrisiko?

3 Methodik und Studiendesign

Die vorliegende Studie ist als quantitative Untersuchung angelegt. Begründet wird dies damit, dass quantitative Forschung darauf abzielt, medizinisch-psychologische Konstrukte wie zum Beispiel Depressivität und Somatisierung oder soziale Phänomene wie zum Beispiel soziale Unterstützung und Kommunikation Zahlenwerten zuzuordnen. Über die Operationalisierung der Konstrukte und Phänomene können diese mittels statistischer Methoden analysiert und anschließend beurteilt werden. Verhaltensweisen von Menschen können darüber verstanden und zum Beispiel theoriegeleitete Rückschlüsse auf Verhaltens- und Verhältnisprävention ermöglicht werden. (Dempster et al., 2019; Weiß, 2013)

3.1 Zielgruppe

Zielgruppe sind die Eltern perinatal verstorbenen Kinder.

3.2 Benötigte Parameter

Aus den Fragesellungen wurden folgende benötigte Parameter entwickelt.

3.2.1 Zielgrößen

Als Zielgrößen wurden folgende Parameter bestimmt:

- a) Intensität der Symptome bei Personen der Zielgruppe ohne spezifische Diagnosestellung mit Fokus auf: depressiven Symptomatiken, Angstsymptomen, Somatisierungsercheinungen und Trauerreaktionen zur Beantwortung beschreibender und analytischer Fragestellungen.
- b) Anzahl und Art der Krankheitsdiagnosen bei Eltern von perinatal verstorbenen Kindern vor und nach dem Kindsverlust mit Fokus auf: depressiven Erkrankungen, Angst- und Trauerstörungen zur Beantwortung der beschreibenden und analytischen Fragestellungen.

3.2.2 Einflussgrößen

Die primären Einflussgrößen beziehen sich auf die Praxis von psychosozialen (potenziellen) Präventionsmaßnahmen von und für Eltern. Gemäß Forschungsansatz werden sie aus Perspektive der Zielgruppe mit Fokus auf den Klinikkontext erhoben, wobei die Differenzierung nach angebotenen und praktizierten Maßnahmen relevant ist. Die Einflussgrößen sind demnach:

- Religiöses Ritual wie Taufe

- Möglichkeit der Eltern zur Nutzung eines Ruheraums (ggf. mit Kind)
- Verstorbenes Kind gesehen, gehalten, berührt, fotografiert
- Abdruck eines Körperteils des verstorbenen Kindes
- Bestattungsweise und Todesanzeige incl. (Tot-)Geburtsanzeige
- Begleitende Trauergespräch durch die verschiedenen Professionen (Mediziner/ Medizinerinnen, Psychologen/Psychologinnen, Sozialarbeiter/Sozialarbeiterinnen, Pflegekräfte), Vertreter/ Vertreterinnen der Selbsthilfe, im beruflichen Umfeld (Kollegen/ Kolleginnen, Vorgesetzte, Personal-/Betriebsratsvertreter/-vertreterinnen, Personalvertreter/Personalvertreterinnen, Vertreter/Vertreterinnen der Betrieblichen Sozialberatung) sowie wichtiger Person aus dem privaten Umfeld (Familien und Freundeskreis)
- Aspekte der Information und Aufklärung im Zusammenhang mit dem Tod des Kindes (Todesursache, körperliche Vorgänge bei der Mutter, medizinische Nachsorge, Trauerarbeit und Bestattungsmöglichkeiten, psychosoziale und psychotherapeutische Hilfen, Entspannungsverfahren, kreative Möglichkeiten der Trauerarbeit wie Schreiben und Musik)
- Umwelt und weitere Aspekte im Zusammenhang mit dem Tod des Kindes (medizinisch bedingter Zeitdruck, Zeitdruck durch Klinikbetrieb, offene Kategorie für andere Belastungen wie zwischenmenschliche Konflikte, finanzielle Sorgen)

Die Erfassung der Einflussgrößen dient zur Beantwortung der beschreibenden und analytischen Fragestellungen. Weitere Einflussgrößen (potenzielle Effektmodulatoren) sind:

- Soziale Einbindung der betroffenen Eltern, differenziert nach Anzahl bzw. Intensität zur Beantwortung der beschreibenden und analytischen Fragestellungen
- Todeszeitpunkt (vor, während, nach der Geburt) und
- Todesumstände (Totgeburt/Lebendgeburt per Kaiserschnitt oder vaginal)
- Alter der Eltern zum Zeitpunkt des Verlustes sowie die Zeitspanne zwischen dem Verlust und Zeitpunkt der Datenerhebung zur Beantwortung der beschreibenden und analytischen Fragestellungen.

3.2.3 Weitere Parameter

Zu den weiteren Parametern gehören:

- soziodemographische Daten der Eltern wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Religion, Bildung und Todeszeitpunkt des Kindes in der elterlichen Lebensspanne

- Geburtsumstände des Kindes (Tot-/Lebendgeburt, Art der Geburt, Kenntnis über Todesursache, Beteiligung Vater)
- einzelner oder mehrfacher Kindsverlust während der Perinatalperiode.

Die Angaben werden zur Beschreibung der Zielgruppe sowie zur Beantwortung der analytischen Fragestellungen benötigt.

3.3 Messinstrumente

Wie bei der Beschreibung der benötigten Parameter wird bei den Messinstrumenten unterschieden nach Zielgrößen, Einflussgrößen und weiteren Parametern.

3.3.1 Messinstrumente Zielgrößen

"Ein anwendungsökonomisches Instrument ist das **Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18)** [Hervorhebung durch Autor]. Als Selbstbeurteilungsinstrument ist es einfach und wenig zeintensiv in der Durchführung" (Hammer, 2016:6). Weitere Gründe sind, dass es eine standardisierte und mit Vergleichswerten ausgestattete Kurzversion (des SCL-90) zur Erfassung der interessierenden Symptomkomplexe bzw. Dimensionen Depressivität (DEPR), Ängstlichkeit (ANGS) und Somatisierung (SOMA) darstellt (Derogatis, 2001; Franke, 2000;). Die drei Sechskitem-Skalen enthalten jeweils fünf Antwortoptionen zur Ausprägung der angesprochenen Symptome: „überhaupt nicht“, „ein wenig“, „ziemlich“, „stark“ und „sehr stark“ (Franke, 2000; Franke et al., 2011). Aus den Werten der drei Dimensionen wird ein Gesamtwert, der GSI als psychometrisch aussagekräftigste Kennwert gebildet. Die Auswertung erfolgt mit Hilfe einer Tabelle mit standardisierten T-Werten. Diese enthalten auch geschlechtsspezifische T-Werte aus zwei Normstichproben aus den USA - einer Bevölkerungsstichprobe (N = 1134) und einer onkologischen Stichprobe (N = 1543) (Hammer, 2016). "Die Reliabilität des BSI-18 wurde in der überwiegenden Mehrheit der vorliegenden Studien mit Hilfe der internen Konsistenz (Cronbachs α) untersucht. Derogatis (2001) beschreibt in der im Manual publizierte Normstichprobe (N = 1134) interne Konsistenzen zwischen 0,74 und 0,89. Die Subskalen DEPR (α = 0,84) und der GSI (α = 0,89) waren reliabler als die Skalen SOMA (α = 0,74) und ANGS (α = 0,79)" (Hammer, 2016, p. 21). Neuere Werte von Franke et al. liegen bei Somatisierung (α = 0,82; M=1,46; SD 2,58), Depression (α = 0,87; M= 1,76; SD= 3,23), Angst (α = 0,84; M=1,44; SD= 2,59) und GSI (α = 0,93; M 4,66; SD= 7.44) (Franke et al., 2017). Bei dem BSI-18 handelt es sich nicht um ein krankheitsdiagnostisches Messinstrument, es ist eher ein Screening-Verfahren. Wenn der GSI oder zwei der drei Dimensionen T-Werte größer oder gleich 63 (Cut-Off-Wert) beträgt, gilt der Proband bzw. die Probandin als positiv getestet (Normstichprobe GSI Mittelwert 0,31 und Standardabweichung 0,23) (Derogatis, 2001). "Ist eine Versuchsperson über dem Cut-Off-Wert, besteht der hochgradige Verdacht einer psychischen Störung"

(Hammer, 2016:21). Franke selbst gibt für den BSI an: "Bei T-Werten, die zwischen 40-60 liegen, kann nicht von klinischer Auffälligkeit gesprochen werden, da sich in diesem Wertebereich 2/3 der Normgruppe befinden. Bei einem T-Wert von 60 befindet sich der Patient allerdings schon im 84 Zentil, liegt der T-Wert bei 70, dann gilt das 98 Zentil - die Auffälligkeit nimmt also mit Höhe des T-Wertes zu" (Franke, 2000:18). Für die konkrete Diagnosestellung müssten weitere Untersuchungen stattfinden. Der „hochgradige Verdacht“ im Sinn der Einschätzung eines Erkrankungsrisikos reicht jedoch für den gegebenen Zusammenhang aus. Darüber hinaus wurde der BSI-18 in der einschlägigen Studie von Ladewig ebenfalls eingesetzt, was Vergleiche bei der Auswertung ermöglicht (GSI T-Wert von 69; Mittelwert 0,84 und Standardabweichung 0,74; n=11) (Ladewig, 2010). Das Manual zur Auswertung des BSI bietet darüber hinaus verschiedene Transformationsmöglichkeiten inklusive Geschlechtsstandardisierung mit Normstichproben an (Derogatis, 1993,2001; Franke 2000).

Als weiteres Messinstrument zur Erfassung der Zielgrößen wurde die **Münchener Trauerskala (MTS)** ausgewählt. Sie ist die deutschsprachige Version der Perinatal Grief Scale (PGS) (Toedter et al., 1988). Die MTS grenzt im Vergleich zur PGS stärker Trauer von Depression ab und dient zur Erfassung der Trauer nach Kindsverlust (Beutel, 2002; Beutel M, Will H, Völkl K, von Rad M, Weiner H, 1995). Die MTS ist damit inhaltlich sehr relevant für die gegebene Fragestellung und bietet die Vorteile der Standardisierung wie das BSI-18. Des Weiteren kam die MTS bei einschlägigen Bezugsstudien zum Einsatz (Ladewig, 2010; Berger, 2005; Beutel, 2002). Sie umfasst bei Verwendung der Zusatzitems insgesamt 27 Items mit fünfstufiger Skalierung („gar nicht zutreffend“, „nicht zutreffend“, „wenig zutreffend“, „teils/teils zutreffend“, „etwas zutreffend“, „völlig zutreffend“). Die Items sind den Dimensionen Traurigkeit (Cronbach $\alpha=.86$), Verlustangst (Cronbach $\alpha=.76$), Schuldhafte Verarbeitung (Cronbach $\alpha=.82$), Ärger (Cronbach $\alpha=.59$) und Sinnsuche (Cronbach $\alpha=.61$) zugeordnet und bilden einen Gesamtwert (Cronbach $\alpha=.89$) (Beutel, 2002). Der Gesamtwert liegt damit wie beim GSI in einem guten Bereich (Dempster et al., 2019). Mögliche Zusatzitems wurden auf Grund fehlender Vergleichbarkeit nicht einbezogen.

Ergänzend wurde eine Frage nach der retrospektiven Eigengesamteinschätzung der gesundheitlichen Entwicklung im Vergleich von vor dem Kindsverlust und nach dem Kindsverlust im Zusammenhang mit dem Kindsverlust aufgenommen. Sie enthält fünf Antwortoptionen: „viel schlechter“, „schlechter“, „teils/teils“, „besser“ und „viel besser“. Die Frage soll eine abrundende Globalbewertung der eigenen Gesundheitsbeeinflussung der Eltern durch den Kindsverlust ermöglichen.

Die Messinstrumente für die Zielgrößen sind im Datenerhebungsbogen inkludiert und in der Anlage aufgeführt (Anlage 3).

3.3.2 Messinstrumente Einflussgrößen

Bei den Einflussgrößen handelt es sich die ausgewählten Parameter zur Praxis psychosozialen Präventionsmaßnahmen. Dabei erfolgt die Differenzierung danach, ob die Maßnahme angeboten (vom Klinikpersonal) und/oder praktiziert (von den Elternteilen) wurde. Diese Differenzierung ist für die Beurteilung von Präventionsleistungen im Klinikkontext und deren Wirkung bedeutsam. Mangels bisheriger Erhebungsinstrumente hierzu wurde einen eigens neu erstellter Fragebogenteil verfasst. Dieser beinhaltet Aspekte, die in der Fachliteratur bisher nur unsystematisch, einzeln oder ansatzweise erfasst wurden oder sich in Selbsthilfeberichten bzw. erfahrungsorientierter Fachliteratur nicht wissenschaftliche belegt wiederfinden (Toth, 2017; Lothrop, 2016; Zebothsen & Ragosch, 2013). Ergänzungen erfolgten zu Todes-/ Geburtsumständen und Zeitpunkt sowie zu der psychosozialen Information, Aufklärung und Trauerarbeit speziell bezüglich der begleitenden Trauergespräche im Klinikkontext als auch im beruflichen Umfeld. Letzteres wird verstanden als gesundheitsbeeinflussendes Setting und damit als möglicher, zusätzlicher Rahmen präventiver und gesundheitsförderlicher Maßnahmen nach dem Kindsverlust (Engelmann & Halkow, 2008).

Soziale Unterstützung als weiterer Parameter ist eine wesentliche Ressource für Gesundheit (Borgmann et al., 2017). Sie wird daher gesondert erfasst. Das ist auch dadurch möglich, dass es standardisierte Erhebungsmöglichkeiten gibt, die die hier geforderten Kriterien erfüllten Auf kompakte und standardisierte Weise lässt sich der Grad der wahrgenommenen sozialen Unterstützung mittels des Kurzfragebogens OSLO 3 erheben (Meltzer, 2003; Dalgard et al., 1995). Er beinhaltet insgesamt drei Fragen (Verlässlichkeit auf nahestehende Personen bei Problem, Interesse und Anteilnahme anderer Personen am eigenen Tun, Einfachheit praktischer Hilfe durch Nachbarn). Es gibt jeweils fünf gestufte Antwortkategorien. "In der Oslo-3-Skala wird sowohl die wahrgenommene soziale Unterstützung als auch das soziale Netzwerk (Hilfe aus der Nachbarschaft) gemessen. Für den Indikator werden drei Ausprägungen berechnet: geringe, mittlere und starke Unterstützung. Der Gesamtpunktwert wird durch Addition der Einzelpunktwerte aus den drei Fragen ermittelt; es können zwischen 3 und 14 Punkte erzielt werden. Der Bereich zwischen drei und acht Punkten wird als geringe Unterstützung, von neun bis elf Punkten als mittlere Unterstützung und ab zwölf Punkten als starke Unterstützung klassifiziert (Kilpeläinen et al. 2008)" (Lange, 2012:134). Soziale Unterstützung bezieht sich hierbei auf vier Dimensionen, die sich überlappen:

- emotionale Unterstützung wie Liebe, Obhut, Sympathie und Verständnis, die eine Person von anderen erhält
- instrumentelle Unterstützung wie Unterstützung und Hilfe in der Bewältigung täglicher Aufgaben durch Zuwendung, Geld oder Arbeit

- Unterstützung bei der Bewertung und Einschätzung wie Beratung und Unterstützung bei Entscheidungsfindungsprozessen
- informationelle Unterstützung wie Information zu bestimmten Belangen, Erteilung von Ratschlägen (ebd.).

Mit der Verwendung dieser Skala werden analytische Vergleichsmöglichkeiten geschaffen.

Die Messinstrumente für die Einflussgrößen sind im Datenerhebungsbogen inkludiert und in der Anlage aufgeführt (Anlage 3).

3.3.3 Messung weiterer Parameter

Weitere aufgenommene Parameter sind die soziodemographischen Daten. Eine standardisierte Vorlage gibt es dafür nicht. Die Parameter wurden in Eigenzusammenstellung gemäß Fragestellung aufgenommen. Dabei erfolgte im Sinn der Anschlussfähigkeit der Studie eine Anlehnung an relevante deutschsprachige Untersuchungen von Beutel (2002), Berth et al. (2009), Ladewig (2010) und Meier Magistretti et al. (2019).

Die Messinstrumente für die weiteren Parameter sind im Datenerhebungsbogen inkludiert und in der Anlage aufgeführt (Anlage 3).

3.4 Durchführung

3.4.1 Datenerhebung

Die oben einzeln aufgeführten Messinstrumente wurden zu einem Fragebogen zusammengefasst (Anlage 3). Gemäß dem gegebenen Forschungsansatz sollte der Fragebogen betroffenen Eltern zugänglich gemacht werden und diese über die interessierenden Daten verfügen. Auf Grund der nachfolgend näher beschriebenen Anzahl erwünschter Antworten sowie der Überlegungen des Zugangs zur Zielgruppe wurde entschieden, den Datenerhebung via Online-Befragungen durchzuführen. Als Software bzw. Plattform bot sich LimeSurvey an. LimeSurvey ist ein in der wissenschaftlichen Forschungspraxis gängiges und anerkanntes Softwareprogramm, um Befragungen durchzuführen. Der Zugang war für den Autor über die Hochschule Koblenz gewährleistet. Nach Auskunft von LimeSurvey sind generell die verwendeten deutschen Server nach DSGVO (Datenschutzgrundverordnung) kompatibel und vollständig gemäß der GDPR-Richtlinien in der Europäischen Union (General Data Protection Regulation) anerkannt (Europäische Kommission, 2020; LimeSurvey, 2020). Die Hochschule Koblenz wiederum ist als eigene Lehr- und Forschungseinrichtung ebenfalls anerkannt und verfügt über entsprechend sichere Zugangsrechte und Serverkapazitäten (HS Koblenz, 2020).

Im Rahmen der Online-Befragung ist es möglich und notwendig, ein motivierendes und aufklärendes Anschreiben (Anlage 1) sowie eine spezifische Datenschutzerklärung (Anlage 2) für

die Zielgruppe der Teilnehmenden als Startseite einzustellen. Damit wurden die Forderungen des Datenschutzes und Anforderungen zur Aufklärung der Studienteilnehmenden wissenschaftlicher Untersuchungen erfüllt (Bortz & Döring, 2002). Gleichzeitig erfolgen darüber eine Benennung der Zielgruppe und eine entsprechende Selektion der Teilnehmenden.

Die Befragung als solche war offen zugänglich und wurde über spezifische Zugangswege für Teilnehmende aus Deutschland beworben. Kritisch anzumerken ist dabei, dass allein auf die ehrliche Selbsteinschätzung der Teilnehmenden vertraut werden muss, andere Personen hätten den Bogen ausfüllen können. Über die Befragung informiert wurde vor allem über einschlägige selbsthilfeorientierte Chats, Foren, Vereine etc. wie zum Beispiel der Bundesverband Verwaister Eltern und trauernder Geschwister in Deutschland e. V. sowie professionelle Multiplikatoren/-innen regionaler Netzwerke wie zum Beispiel im Rhein-Main-Gebiet. Weiter wurde zur Teilnahme über professionelle Netzwerke von Hebammen/Geburtshelfern und Gynäkologinnen/Gynäkologen geworben (Anlage 4). Über die entsprechenden Informationswege erfolgte die Versendung des Links zur Befragung, der mit ersten Erläuterungen zur Befragung in einem Flyer enthalten war (Anlage 5).

Da es sich um eine anonymisierte Befragung handelte, wurden keine personalisierten Erinnerungen und/oder Nachfragen geplant. Diese wären durch die Art der Datenerhebung auch nicht möglich gewesen.

Der Zeitraum für die Datenerhebung war von Dezember 2020 bis März 2021.

Die Datenerhebung sollte direkt bei den betroffenen Eltern stattfinden. Demnach setzte sich die Zielgruppe aus Müttern und Vätern zusammen, die ein totgeborenes Kind bekommen haben und/oder deren Kind innerhalb der ersten 7 Lebenstage verstorben ist (Kindstod während der Perinatalperiode).

Ein Pre-Test mit zehn betroffenen Elternteilen erbrachte keine negativen, sondern sehr positive Rückmeldungen zur Befragung an sich (grundsätzliches Interesse am Thema und Notwendigkeit der Verbesserungen in der Versorgung), den Inhalten (Relevanz für die Betroffenen, treffende Fragestellungen/ Aspekte), Umfang (wenn auch neu aufwühlend gut machbar) sowie Hilfehinweis zum Abschluss (wichtig, um eventuell auftretende Belastungen abfangen zu können). Letztgenannter Punkt führte dazu, dass in die Fragebogenkonstruktion am Ende neben der Kontaktmöglichkeit zum Autor der Hinweis auf die Telefonseelsorge als 24 Stunden ansprechbar aufgenommen wurde (Anlage 3).

3.4.2 Stichprobengröße, Poweranalyse

Erstens erfolgte eine Berechnung aus Angaben bestehender Literatur. So zeigte die Analyse der Angaben des statistischen Bundesamtes, dass im Jahr 2019 in der Bundesrepublik

Deutschland 1437 Kinder (männlich und weiblich, ohne unbestimmten Geschlechts) innerhalb der ersten 7 Tage nach Geburt starben und es 3180 Totgeburten gab (Tabelle 3). Demzufolge kann von einer geschätzten Gesamtpopulation für das Jahr 2019 von 9234 Personen ausgegangen werden (4617 tote Kinder mal zwei Elternteile ohne Berücksichtigung von doppelter Betroffenheit, verstorbenen Eltern, Samenspendern und anderweitig nicht bekannten bzw. potenziell nicht befragbaren Elternteilen). Setzt man 10 % der Gesamtpopulation aus dem Jahr 2019 als Zielgröße für die Rückläufer der Datenerhebung (9234 Personen), beträgt die angestrebte Stichprobengröße 923 Personen (Elternteile).

Zweitens wurde eine Poweranalyse durchgeführt. Die Poweranalyse bezog sich auf den BSI-18 (vgl. primäre Zielgröße) und die psychosozialen Präventionsmaßnahmen (vgl. Einflussgrößen) bei einem Gruppenvergleich von 99 % Konfidenzintervall mit maximaler Breite von 7 Punkten, gepoolter Standardabweichung von 14 Punkten (width 7; sd 14), einer halben Standardabweichung und einer Power von 99 % unter der Annahme, dass ein Fünftel der Studienteilnehmenden die Präventionsmaßnahme (N1) und vier Fünftel keine Präventionsmaßnahme (N2) erfahren haben (Gruppenverhältnis N1 zu N2 von 1:4). Diese Berechnung konnte durchgeführt werden, da für den BSI-18 entsprechende Kennwerte zur Verfügung stehen (Franke et al., 2011; Franke, 2000; Beutel 2002). Eine Ausnahme bildete die Minimale Klinisch Relevante Differenz (MCID), die nicht bekannt ist, weshalb die halbe Standardabweichung als Wert gesetzt wurde. Somit ergab sich eine konservative Poweranalyse mit dem Ergebnis der Notwendigkeit einer Stichprobengröße von 750 Teilnehmenden bei einem Gruppenverhältnis von N1=150 und N2=600 Teilnehmenden.

Da das zweite Verfahren zur Berechnung der Stichprobe (Poweranalyse) statistisch exaktere Vorhersagen ermöglicht (Dempster et al., 2019; Bortz & Döring, 2002), wird als Stichprobengröße für die Studie der Wert von mindestens 750 Teilnehmenden gesetzt.

3.4.3 Datenanalyse

Die Datenanalyse wurde, wie geplant, in folgender Weise vorgenommen.

Es erfolgte ein Gruppenvergleich der Mittelwerte und Mediane der primären Zielgröße. Die beiden zu vergleichenden Gruppen sind einerseits diejenigen Eltern, die die Präventionsmaßnahmen praktiziert haben (Gruppe A1), und andererseits diejenigen Eltern, die keine Präventionsmaßnahmen durchgeführt hatten (Gruppe A2). Zu Gruppe A1 gehören sowohl die Eltern, die eine Präventionsmaßnahme eigeninitiativ als auch auf Grund der Empfehlung des Klinikpersonals praktiziert hatten. Zu Gruppe A2 gehören sowohl die Eltern, die keine Angebote erhalten hatten als auch diejenigen, die trotz Angebot keine Präventionsmaßnahme durchführten. Die Mittelwerts- und Mediandifferenz wurden mit 95 % Konfidenzintervallen und p-Werten ergänzt.

Weiter wurden zwei andere Gruppen verglichen – nämlich diejenigen Eltern, die vom Fachpersonal auf Präventionsmaßnahmen hingewiesen wurden (Gruppe B1), und diejenigen Eltern, die nicht darauf hingewiesen wurden (Gruppe B2). Zu Gruppe B2 gehören auch diejenigen Eltern, die Präventionsmaßnahmen in Anspruch genommen hatten, nachdem sie privat davon erfahren hatten. Analog gehören zu Gruppen B1, diejenigen Eltern, die sich gegen vom Fachpersonal angebotene Präventionsmaßnahmen entschieden hatten.

Beim zweiten Vergleich ging es nicht darum, wie wirkungsvoll Präventionsmaßnahmen waren, sondern darum, ob Anpassungen am Verhalten des Fachpersonals erforderlich wären. Die verwendeten Assoziationsmaße und Hilfsstatistiken bleiben bestehen. Bei allen Einflussgrößen und genannten Präventionsmaßnahmen wurde analog verfahren.

Zur Analyse der Symptomausprägungen in Bezug auf die Einflussgröße der Informiertheit und der sozialen Unterstützung wurde der Cuzick-Test für Trends angewandt. Er ist speziell für Situationen entwickelt, in denen eine Variable für Einzelpersonen in drei oder mehr geordnete Gruppen (hier fünf oder drei) gemessen werden soll (Cuzick 1995). Gleichzeitig ist er ein nicht-parametrischer Test für den Trend über diese Gruppen hinweg, wie er im gegebenen Zusammenhang durch die (zum Teil kleinen) Gruppengrößen passend ist.

Für die weitere Datenanalyse wurde ein Präventionsscore je Präventionsmaßnahme gebildet. Der Präventionsscore besteht aus der gewichteten Summe der praktizierten einzelnen Maßnahmen (wie oft wurde sie praktiziert und wie hilfreich wurde sie von den Studienteilnehmenden eingeschätzt). Anschließend wurde eine Regressionsanalyse (Dempster et al., 2019) mit diesem Präventionsscore als unabhängige Variable und dem BSI-18-Wert als abhängige Variable durchgeführt. Es folgte ein multivariablen Regressionsmodell (Dempster et al., 2019) mit allen genannten Präventionsmaßnahmen als unabhängige Variablen und dem BSI-18-Wert als abhängige Variable. Das ermöglichte einen tabellarischen Vergleich der Regressionskoeffizienten, nämlich der Stärke des Einflusses der Maßnahme auf den BSI-18-Wert, mit dem jeweiligen Punkten der Maßnahmen nach Einschätzung der Teilnehmenden.

Zuletzt stand die Untersuchung des Einflusses der genannten Effektmodulatoren auf den Zusammenhang zwischen Präventionsscore und BSI-18-Wert. Diese Auswertung diente der Identifizierung von Gruppen, die besonders von Präventionsmaßnahmen profitierten. Bei kategorialen, potenziellen Modulatoren erfolgt die Auswertung in Form von stratifizierten Mittelwertvergleichen. Bei stetigen Modulatoren kommen Regressionsmodelle mit dem Präventionsscore und dem jeweiligen Modulator zum Einsatz, wobei zwischen beiden ein Interaktionsterm berechnet wurde (Dempster et al., 2019; Weiß, 2013).

Für alle stetigen Zielgrößen wurde gleich verfahren, wie mit der primären Zielgröße. Bei binären Zielgrößen wie Lebendgeburt/Totgeburt, war die Vorgehensweise ähnlich. Univariabel

wurden Prozente statt Mittelwert verglichen, multivariabel kamen logistische statt lineare Regressionsmodelle zum Einsatz.

Analog zur Verwendung des BSI-18 bzw. der BSI-18-Werte erfolgten die Analysen gemäß der MTS bzw. deren ermittelten Werten.

Die beschreibenden Daten wurden mit konventionellen Methoden (Mittelwerte, Mediane, Interquartilabstände, Standardabweichungen, 95 % Konfidenzintervalle) analysiert (ebd.)

Weiter kam ein Regressionsmodell zum Einsatz, um den Einfluss anderer Faktoren zu berechnen bzw. mit zu berücksichtigen.

Der Auswertungszeitraum erstreckte sich von April bis Dezember 2021.

3.5 Ethische und rechtliche Aspekte

Unter dem Punkt Durchführung wurde auf Datenschutzrechtliche Aspekte eingegangen. Dies soll nun ergänzt werden.

Für die Datenanalyse ermöglicht LimeSurvey die vorbereitende Erfassung entsprechender Angaben, die datenschutzrechtlich sicher sind (LimeSurvey, 2020). Weiter ist die Verwendung von SPSS als einschlägiges Statistiksoftware-Programm für die mit den gewonnenen Daten notwendigen Rechenoperationen eingesetzt wurden (Brosius, 2014). Dieses steht über die Hochschule Koblenz datenschutzkonform zur Verfügung.

Die Untersuchung wurde in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung von 2013 (World Medical Association, 2018) durchgeführt. Die Teilnahme der Patienten/Patientinnen bzw. Eltern an der Untersuchung war freiwillig; die Zustimmung konnte jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile für die weitere medizinische und psychosoziale Versorgung, zurückgezogen werden.

Die Teilnehmenden wurden aufgrund des Designs vor Studienbeginn nicht schriftlich über Wesen und Tragweite der geplanten Untersuchung, insbesondere über den möglichen Nutzen für ihre Gesundheit und eventuelle Risiken, aufgeklärt. Ihre Zustimmung erfolgte nicht schriftlich dokumentiert, sondern explizit durch „weiter-klicken“ des anonymisierten Online-Fragebogens unter datenschutzrechtlicher Aufklärung auf der Eingangsseite.

Es wurde davon ausgegangen, dass bei Veröffentlichung eines Textes auf einer nicht passwortgeschützten Website im Internet (hier zum Beispiel durch Nutzung von E-Mail-Kontaktmöglichkeiten), dem Verfasser bzw. der Verfasserin bewusst ist, dass seine Angaben für jeden andere/anderen Internetuser frei einsehbar sind. Mit der Veröffentlichung im freizugänglichen Internet wurde bzw. wird die Einwilligung erteilt, dass der Text für andere Internetnutzer verfügbar ist.

Aufbau und Fragestellung der Studie sind auf die Anonymität der Teilnehmenden angelegt. Durch die Verwendung von LimeSurvey und die gegebenen Fragestellungen ist keine Identifikation der Studienteilnehmenden durch die Studienleitung bzw. -durchführenden möglich.

Der Untersuchungsplan wurde von der Ethikkommission an der TU Dresden beschieden (Aktenzeichen: SR-EK-389072021).

4 Studienergebnisse

Der Online-Befragung von Eltern perinatal verstorbener Kinder fand im Zeitraum von November 2020 bis März 2021 statt. Die Teilnehmenden wurden wie geplant gewonnen (vgl. Punkt 3.4.1 sowie Anlagen 1 bis 5). Insgesamt beteiligten sich 527 Personen. 353 von den 527 Fragebögen waren vollständig beantwortet.

4.1 Soziodemografische Daten

Das Durchschnittsalter der 468 Frauen und 22 Männer betrug 34,75 Jahre bei einer Standardabweichung von 7,5 Jahren (491 Angaben, Minimum 19 Jahre, Maximum 65 Jahre).

73,96 % waren berufs-/ erwerbstätig, arbeitssuchend 5,77 %, in Ausbildung/ Studium 3,18 %, berufs-/ erwerbsunfähig 1,99 %, Früh-/ Altersrente/ Pension beziehend 1,19 %, anderes 11,53 % und keine Antwort 2,39 % (n=503).

33,6 % waren nicht religiös, evangelisch 31,41 %, katholisch 29,62 %, muslimisch 0,99 %, jüdisch und buddhistisch keine Angaben, anders 1,99 % und keine Antwort 2,39 % (n=503):

Verheiratet waren 59,05 %, verpartnert 15,9 %, ledig 13,12 %, wiederverheiratet 3,58 %, geschieden 3,38 %, keine Antwort 2,39 %, getrennt lebend 1,39 %, verwitwet 0,8 % und anderes 0,4 % (n=503).

4.2 Zum verstorbenen Kind, zu Schwangerschaft und Geburt

Der am längsten zurückliegende Geburtszeitpunkt des früh verstorbenen Kindes war der 15.10.1984, das jüngste Datum der 28.02.2021. Der Todestag der „Sternenkinder“ liegt zwischen dem 15.10.1984 und dem 01.03.2021.

Darüber hinaus gab es bei 55 % der Teilnehmenden weitere Fehl- bzw. Totgeburten während der Schwangerschaft bzw. Kindsverluste in der Perinatalphase (Tabelle 6).

Tabelle 6: Anzahl der Verluste während der Schwangerschaft (Fehl-/Totgeburten) und in der Perinatalphase nach der Geburt

Anzahl der Verluste (n=527)	Anzahl	Anteil in Prozent (%)
1	237	45,0
2	123	23,3
3	50	9,5
mehr als 3	117	22,2

270 Eltern gaben an, dass keine Komplikationen in der Schwangerschaft oder während der Geburt, die im Zusammenhang mit Kindstod stehen, bekannt waren. 101 Teilnehmende machen Angaben. Sie sind im Original in Anlage 6 aufgeführt (Anlage 6).

Die Geburt fand in 91,81 % der Schwangerschaften im Krankenhaus statt, bei 3,76 % zuhause (incl. zweimal Geburtshaus und einmal Ferienhaus) und 4,42 % der Teilnehmenden machten keine Angabe (n=452).

Bei 64,25 % der Schwangerschaften kam es zu einer natürlich vaginale Geburt, bei 3,29 % zu eine unterstützten vaginaler Geburt (zum Beispiel Dammschnitt, Saugglocke), bei 26,97 % zum Kaiserschnitt und bei 5,48 % blieb die Geburtsart offen (n=456).

Zu einer natürlichen/ nicht unterstützt ausgelösten Geburt kam es bei 30,87 % der Eltern, bei 61,73 % wurde sie künstlich eingeleitet und 7,4 % machen keine Angaben zum Geburtsauslöser (n=392). Vereinzelt wurden Gründe für eine künstlich eingeleitete Geburt genannt. Zu den häufigsten Gründen zählten Loslösung der Placenta, vorzeitiger Blasensprung und mangelnde Versorgung des Kindes. In der Folge kam es überwiegend zur Geburt durch Kaiserschnitt (37 Nennungen).

In 76,5 % der Schwangerschaften kam es zu einer Totgeburt, wobei in 17,5 % der Fälle die Eltern nicht im Vorfeld wussten, dass es zu einer Totgeburt kam (Tabelle 7).

Tabelle 7: Todeszeitpunkt und Geburt des Kindes

Todeszeitpunkt (n=430)	Anzahl	Anteil in Prozent (%)
Totgeburt mit vorherigem Wissen	271	63,0
Totgeburt ohne vorherigem Wissen	58	13,5
Während Perinatalphase nach der Geburt verstorben	101	23,5

Bei 65,35 % der Geburten war der Vater dabei, bei 22,59 % nicht, bei 7,46 % teils/teils und zu 4,61 % der Geburten gab es diesbezüglich keine Angaben (n=456).

4.3 Gesundheitliche Entwicklungen und Belastungen allgemein

19,75 % der Studienteilnehmenden beschreiben ihren Gesundheitszustand nach dem Kindsverlust als viel schlechter, 27,50 % als schlechter, 42,75 % teils/teils, 5,25 % besser, 0,75 % viel besser. 4,00 % machten keine Angaben. (n=400)

Medizinisch begründeter Zeitdruck um den Geburtszeitpunkt wurde gemäß Auskunft der Studienteilnehmenden in Bezug auf ihre Gesundheit und Trauer wie folgt erlebt (n= 400): 20,50

% sehr hinderlich, 22,50 % hinderlich, 39,00 % teils/teils, 6,50 % unterstützend, 4,25 % sehr unterstützend, 7,25 % keine Angaben.

Dem gegenüber wurde der durch den Klinikbetrieb begründete Zeitdruck derart erlebt (n= 400): 23,25 % sehr hinderlich, 21,25 % hinderlich, 33,75 % teils/teils, 7,75 % unterstützend, 5,25 % sehr unterstützend, 8,75 % keine Angaben.

73,00 % der Antwortenden gaben an, bei bestehender Kenntnis des Klinikpersonals über den Kindsverlust von deren Seite nicht angesprochen worden zu sein, als würde das Kind noch leben. 22,50 % hingegen wurden so angesprochen, als lebte ihr Kind. 4,50 % der Teilnehmenden gaben hier keine Antwort. (n=400)

52 Personen (rund 13 %) beschrieben zusätzliche Belastungsfaktoren (Anlage 7).

Zusätzliche Anmerkungen zur Studie machten 64 Teilnehmende (Anlage 8).

4.4 Beantwortung der Fragestellungen

4.4.1 Beantwortung der beschreibenden Fragestellungen

Tabelle 8 zeigt, dass die stärksten Symptomausprägungen bei Depressivität, gefolgt von Ängstlichkeit und am wenigsten bei Somatisierung zu verzeichnen sind, wobei Männer im Vergleich zu Frauen gemäß Median etwas höhere Werte bei Somatisierung (0.25 Punkte mehr) und geringere bei Depressivität (1.20 Punkte weniger) haben (Tabelle 8).

Tabelle 8: Intensität der Symptomatiken der Zielgröße BSI 18 (Median, Standardabweichung, Minimum, Maximum)

	Kennwerte			
	M	S	Min	Max
Somatisierung (n=418)	4,91	4,78	0	22
Weiblich (n=400)	4.91	4.78		
Männlich (n=18)	5.26	5.01		
Depressivität (n=418)	9,39	6,49	0	24
Weiblich (n=400)	9.44	6.52		
Männlich (n=18)	8.24	5.84		
Ängstlichkeit (n=418)	6,35	5,28	0	24
Weiblich (n=400)	6.38	5.29		
Männlich (n=18)	5.72	5.16		
Global Severity Index (GSI) (n=418)	20.67	14.82	0	64
Weiblich (n=400)	20.73	14.82		
Männlich (n=18)	19.22	15.19		

Tabelle 9 zeigt, dass Traurigkeit im Vergleich zu Verlustangst, schuldhafte Verarbeitung sowie Ärger am stärksten ausgeprägt ist – bei Männern noch etwas mehr als bei Frauen (0.69

Punkte). Hingegen ist die Ausprägung von Ärger am geringsten (gesamt 12,87 Punkte weniger) bei gleichzeitig geringster Standardabweichung (2.713 Punkte). (Tabelle 9)

Tabelle 9: Intensität der Symptomatik der Zielgröße MTS (Median, Standardabweichung, Minimum, Maximum)

	Kennwerte			
	M	S	Min	Max
Traurigkeit (n=345)	17.41	3.349	3	24
Weiblich (n=329)	17.37	3.351		
Männlich (n=16)	18.06	3.336		
Verlustangst (n=340)	14.10	4.488	1	20
Weiblich (n=324)	14.11	4.495		
Männlich (n=16)	13.69	4.571		
Schuldhafte Verarbeitung (n=346)	8.70	5.501	0	20
Weiblich (n=331)	8,78	5.516		
Männlich (n=15)	6.87	5.208		
Ärger (n=342)	4.54	2.713	0	12
Weiblich (n=327)	4.54	2.709		
Männlich (n=15)	4,47	2.825		

Tabelle 10 enthält die als Gruppen A1 und A2 (Praktiziert JA, NEIN) sowie B1 und B2 (Angeboten Ja, Nein) beschriebene Aufteilung (Punkt 3.4.2). Auffällig ist, dass deutlich über 80 % der Eltern folgendes praktiziert zu haben:

- Verstorbenes Kind fotografiert
- Verstorbenes Kind gehalten
- Verstorbenes Kind berührt
- Verstorbenes Kind gesehen (höchster Wert mit 92 %)
- Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht.

Bis auf das Fotografieren wurden diese Maßnahme auch mit nahezu bzw. über 80 % angeboten. (Tabelle 10)

Bei den praktizierten, begleitenden Gesprächen ist unter den im Klinikkontext vertretenen Berufsgruppen die der Sozialarbeitenden am wenigsten genannt (20,2 % bei 27,6 % Angebot). Ärztliche Gespräch hingegen wurden mit 72,2 % am häufigsten begleitend geführt (bei nur 65,6 % Angebot). (Tabelle 10)

Tabelle 10: Praxis und Angebot Präventionsmaßnahmen (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert		Angeboten	
	ja (%)	nein (%)	ja (%)	Nein (%)
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	305 (78,8)	82 (21,2)	273 (70,7)	113 (29,3)
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	126 (32,6)	261 (67,4)	149 (38,9)	234 (61,1)
Bestattung im Einzelgrab	286 (73,9)	101 (26,1)	164 (42,8)	213 (57,2)
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	78 (20,2)	308 (79,8)	182 (47,5)	201 (52,5)
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	99 (25,6)	288 (74,4)	19 (5,0)	381 (95,0)
Verstorbenes Kind fotografiert	338 (87,3)	49 (12,7)	263 (68,5)	121 (31,5)
Verstorbenes Kind gehalten	317 (81,9)	70 (18,1)	312 (81,0)	73 (19,0)
Verstorbenes Kind berührt	338 (87,3)	49 (12,7)	306 (79,3)	80 (20,7)
Verstorbenes Kind gesehen	355 (92,0)	31 (8,0)	342 (88,6)	44 (11,4)
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruhe- raum verbracht	323 (83,5)	64 (16,5)	310 (80,5)	75 (19,5)
Begleitende Gespräche mit ...	praktiziert		Angeboten	
	ja (%)	nein (%)	ja (%)	Nein (%)
Arzt/Ärztin	278 (72,2)	107 (27,8)	250 (65,6)	131 (34,4)
Psychologe/ Psychologin	184 (47,7)	202 (52,3)	220 (57,1)	165 (42,9)
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	78 (20,2)	308 (79,8)	106 (27,6)	278 (72,4)
Pflegekraft	131 (34,0)	254 (66,0)	125 (32,9)	255 (67,1)
Seelsorger/ Seelsorgerin	195 (50,5)	191 (49,5)	253 (65,9)	131 (34,1)
Hebamme/ Geburtshelfer	253 (65,7)	132 (34,3)	192 (50,3)	190 (49,7)
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	106 (27,5)	279 (72,5)	140 (36,5)	244 (63,5)
Selbsthilfekontakt (social media)	302 (78,4)	83 (21,6)	26 (6,8)	356 (93,2)
Kollege/ Kollegin	144 (37,4)	241 (62,6)	11 (2,9)	370 (97,1)
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	149 (38,8)	235 (61,2)	11 (2,9)	369 (97,1)
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheits- berater/ -beraterin	9 (2,3)	375 (97,7)	5 (1,3)	376 (98,7)
Freund/ Freundin	347 (90,4)	37 (9,6)	77 (20,3)	302 (79,7)
Privates Umfeld, Familienmitglied	358 (93,2)	26 (6,8)	99 (26,1)	280 (73,9)

In Tabelle 11 ist auffällig, dass sich zum Teil weit über die Hälfte der Eltern zu Möglichkeiten der kreativen Trauerarbeit, Literaturempfehlungen, Psychotherapie, Psychosoziale Beratung/Sozialberatung, Bestattungsmöglichkeiten, Trauerberatung/-begleitung und körperliche Folgen bei der Mutter nicht oder nur etwas informiert fühlten; mit Ausnahme von Informiertheit zur Todesursache (41,6 % nicht oder etwas informiert). (Tabelle 11)

Tabelle 11: Informiertheit von Patientinnen und Patienten je Thema (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)

Thema	nicht informiert (%)	etwas informiert (%)	informiert (%)	umfassend informiert (%)	sehr umfassend informiert (%)
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit (z. B. Malen, Schreiben, Musik)	298 (78,0)	37 (9,7)	32 (8,4)	6 (1,6)	9 (2,4)
Literaturempfehlungen	264 (69,1)	59 (15,5)	36 (9,4)	14 (3,7)	9 (2,4)
Psychotherapie	193 (50,3)	76 (19,8)	80 (20,8)	17 (4,4)	18 (4,7)
Psychosoziale Beratung / Sozialberatung	145 (38,0)	100 (26,2)	83 (21,7)	33 (8,6)	21 (5,5)
Bestattungsmöglichkeiten	114 (30,0)	99 (26,0)	88 (23,2)	42 (11,0)	37 (9,7)
Trauerberatung/-begleitung	122 (32,4)	100 (26,6)	97 (25,8)	35 (9,3)	22 (5,8)
Körperliche Folgen bei der Mutter	110 (29,0)	87 (23,0)	94 (24,8)	49 (12,9)	39 (10,3)
Todesursache	79 (20,6)	80 (21,0)	88 (23,0)	73 (19,0)	63 (16,4)

Bei den Ergebnissen zur Einschätzung darüber, wie unterstützend bzw. hinderlich Präventionsmaßnahmen von den Eltern erlebt werden (Tabellen 12, 13 und 14), ist hervorzuheben, dass deutlich über 70 % der Teilnehmenden folgende Maßnahmen als sehr hilfreich erlebten:

- Verstorbenes Kind fotografiert
- Verstorbenes Kind gehalten
- Verstorbenes Kind berührt
- Verstorbenes Kind gesehen (Tabelle 12).

Dem gegenüber werden Maßnahmen wie religiöse Rituale, Bestattung mit anderen Sternenkinder und Veröffentlichung einer Todesanzeige mit jeweils über 70 % Nennungen als teils hinderlich und teils hilfreich eingeschätzt (Tabelle 12).

Tabelle 12: Erleben Umgang mit dem verstorbenen Kind (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)

	sehr hinderlich (%)	hinderlich (%)	teils/teils (%)	hilfreich (%)	sehr hilfreich (%)
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	2 (0,5)	1 (0,3)	87 (24,03)	31 (8,6)	241 (66,6)
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	2 (0,5)	1 (0,3)	271 (72,5)	48 (12,8)	52 (13,9)
Bestattung im Einzelgrab	2 (0,5)	1 (0,3)	108 (29,5)	34 (9,3)	221 (60,4)
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	3 (0,8)	1 (0,3)	320 (86,2)	11 (3,0)	36 (9,7)
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	1 (0,3)	1 (0,3)	299 (78,9)	19 (5,0)	59 (15,6)
Verstorbenes Kind fotografiert	3 (0,84)	0 (0,0)	56 (15,6)	33 (9,2)	267 (74,37)
Verstorbenes Kind gehalten	3 (0,8)	0 (0,0)	73 (20,3)	24 (6,7)	260 (72,2)
Verstorbenes Kind berührt	2 (0,6)	1 (0,3)	57 (15,9)	25 (7,0)	273 (76,3)
Verstorbenes Kind gesehen	3 (0,8)	1 (0,3)	39 (11,0)	32 (9,0)	281 (78,9)
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	1 (0,3)	1 (0,3)	76 (21,2)	36 (10,0)	245 (68,2)

Aus Tabelle 13 wird deutlich, dass Gespräche mit Hebammen/ Geburtshelfern, Freund/ Freundin und dem familiären Umfeld als am meisten unterstützend erlebt wurden. Die höchsten prozentualen Anteile weisen jedoch fast durchgehend die Antworten in der Kategorie teils hinderlich/ teils hilfreich auf. (Tabelle 13)

Tabelle 13: Erleben begleitende Gespräche (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)

	sehr hinderlich (%)	hinderlich (%)	teils/teils (%)	unterstützend (%)	sehr unterstützend (%)
Arzt/Ärztin	6 (1,7)	18 (5,0)	191 (53,3)	76 (21,2)	67 (18,7)
Psychologe/ Psychologin	2 (0,5)	15 (4,1)	251 (68,0)	31 (8,4)	70 (19,0)
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	3 (0,8)	4 (1,1)	329 (88,9)	19 (5,2)	15 (4,0)
Pflegekraft	0 (0,0)	2 (0,5)	285 (76,6)	47 (12,6)	38 (10,2)
Seelsorger/ Seelsorgerin	6 (1,7)	12 (3,3)	238 (66,1)	48 (13,3)	56 (15,6)
Hebamme/ Geburtshelfer	2 (0,5)	6 (1,6)	175 (48,5)	55 (15,2)	123 (34,1)
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	2 (0,5)	1 (0,3)	293 (79,0)	19 (5,1)	56 (15,1)
Selbsthilfekontakt (social media)	5 (1,4)	3 (0,8)	159 (44,5)	98 (27,4)	92 (25,8)
Kollege/ Kollegin	3 (0,8)	6 (1,6)	296 (79,4)	49 (13,1)	19 (5,1)
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	10 (2,7)	13 (3,5)	289 (77,3)	41 (11,0)	21 (5,6)
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	1 (0,3)	0 (0,0)	380 (99,2)	2 (0,5)	0 (0,0)
Freund/ Freundin	7 (1,9)	5 (1,4)	112 (31,2)	93 (25,9)	142 (39,5)
Privates Umfeld, Familienmitglied	6 (1,7)	10 (2,8)	112 (31,5)	67 (18,9)	160 (45,1)

In Tabelle 14 sind die breite Streuung beim Erleben der Informiertheit zur Todesursache und Trauerbegleitung sowie die von 58 % der Teilnehmenden unterstützend oder sehr unterstützend bewertete Information zu Bestattungsmöglichkeiten auffällig (Tabelle 14).

Tabelle 14: Erleben der Informiertheit/ Aufklärung (absolute Häufigkeit und prozentualer Anteil)

	sehr hinderlich (%)	hinderlich (%)	teils/teils (%)	unterstützend (%)	sehr unterstützend (%)
Todesursache	40 (11,6)	24 (7,0)	135 (39,1)	81 (23,5)	65 (18,8)
Körperliche Folgen bei der Mutter	38 (11,1)	44 (12,9)	174 (51,0)	58 (17,0)	27 (8,0)
Trauerberatung/ -begleitung	35 (10,5)	22 (6,6)	127 (38,1)	85 (25,5)	64 (19,2)
Bestattungsmöglichkeit	24 (7,0)	32 (9,4)	88 (25,7)	116 (34,0)	82 (24,0)
Psychosoziale Beratung/ Sozialberatung	44 (13,6)	34 (10,5)	153 (47,2)	61 (18,8)	32 (9,9)
Psychotherapie	56 (17,2)	43 (13,2)	124 (38,2)	53 (16,3)	49 (15,1)
Literaturempfehlung	56 (17,1)	29 (8,9)	149 (45,6)	64 (19,6)	29 (8,9)
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit	44 (17,0)	29 (11,2)	107 (41,5)	43 (16,7)	35 (13,6)

11.9 % der Teilnehmenden erleben eine starke soziale Unterstützung (OSLO Auswertungsskala klassifiziert mit 12 bis 14 Punkten der maximal erreichbaren 14 Punkte). Im Geschlechterverhältnis fällt die geringere soziale Unterstützung bei Männern auf, die jedoch auf Grund der vergleichsweise deutlich geringeren Gruppengröße wenig aussagekräftig ist. (Tabelle 15)

Tabelle 15: Soziale Unterstützung gemäß OSLO 3

Soziale Unterstützung (gesamt: n=334; Frauen: n=319; Männer: n=15)									
	gering/ poor			mäßig/ moderate:			stark/ strong		
	Frauen	Männer	gesamt	Frauen	Männer	gesamt	Frauen	Männer	gesamt
Absolute (prozentale) Häufigkeit	142 (44,5)	8 (53,3%)	150 (44,8)	138 (43,3)	6 (40,0)	144 (43,3)	39 (12,23)	1 (6,67)	40 (11,9)
Mittelwert:	gesamt 8,930 Frauen 8,96 Männer 8,27								
Standardabweichung:	gesamt 2,317 Frauen 2,318 Männer 2,282								
Minimum:	gesamt 3. Frauen 3 Männer 5								
Maximum:	gesamt 14 Frauen 14 Männer 13								

4.4.2 Beantwortung der analytischen Fragestellungen

Von den Maßnahmen im Umgang mit dem verstorbenen Kind (Tabelle 16) führte das Fotografieren des verstorbenen Kindes zur höchsten Abnahme von Somatisierung, Depression und Angst. Konkret war der Global Score des BSI 18 um 6 Punkte niedriger ($p=0.085$). Die anderen praktizierten Maßnahmen zeigten geringere Assoziationen. Bei der Bestattung im Einzelgrab verhielt es sich so, dass das Angebot einer solchen sich positiv (weniger Symptome), die Praxis sich negativ (mehr Symptome) auswirkte. Andere Maßnahmen wie die Veröffentlichung einer Todesanzeige zeigten sich hingegen durchgehend vorteilhaft. (Tabelle 16)

Tabelle 16: Global Score gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht angeboten			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	-4.0	2.8	0.161	-9.0 1.6	-5.0	2.5	0.045	-9.9 -0.1
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	-1.0	2.6	0.698	-6.1 4.1	-1.0	2.5	0.686	-5.9 3.9
Bestattung im Einzelgrab	5.0	2.2	0.060	-10.2 0.2	-5.0	2.1	0.021	-9.2 -0.8
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	4.0	3.0	0.189	-2.0 20.0	-1.0	2.5	0.688	-5.9 3.9
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-4.0	2.6	0.125	-9.1 1.1	-4.0	5.5	0.464	-14.7 6.7
Verstorbenes Kind fotografiert	-6.0	3.5	0.085	-12.8 0.8	-5.0	2.4	0.037	-9.7 -0.3
Verstorbenes Kind gehalten	-4.0	3.1	0.192	-10.0 2.0	-7.0	3.0	0.021	-12.9 -1.1
Verstorbenes Kind berührt	2.0	3.4	0.557	-4.7 8.7	-6.0	2.9	0.041	-11.7 -0.3
Verstorbenes Kind gesehen	-4.0	4.295	0.352	-12.4 4.4	-6.0	3.6	0.100	-13.1 1.1
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	-4.0	3.3	0.231	-10.6 2.6	-5.0	3.0	0.101	-11.0 1.0

Bei den Symptomen der Somatisierung ist eine sehr leichte Tendenz der Reduktion bei Angebot und Praxis der Todesanzeige und Bestattung im Einzelgrab zu erkennen. Beim Verbringen von Zeit mit dem verstorbenen Kind zeigt sich eine Tendenz der Besserung, wenn dies angeboten wurde. (Tabelle 17).

Tabelle 17: Somatisierung gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht angeboten			
	MD	S	p	95% KI	MD	S	p	95% KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	-0.4	0.7	0.568	-1.8 1.0	-1.0	0.6	0.113	-2.2 0.2
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3	-1.0	0.7	0.133	-2.3 0.3
Bestattung im Einzelgrab	-1.0	0.6	0.093	-2.2 0.2	-1.0	0.7	0.148	-2.4 0.4
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	0.0	0.7	1.00	-1.4 1.4	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-1.0	0.9	0.253	-2.7 2.7	-2.0	1.3	0.136	-4.6 0.6
Verstorbenes Kind fotografiert	-0.4	0.9	0.642	-2.1 1.3	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2
Verstorbenes Kind gehalten	0.0	0.9	1.000	-1.8 1.8	-1.8	0.7	0.014	-3.2 -0.4
Verstorbenes Kind berührt	1.0	1.1	0.352	-1.1 3.1	0.0	0.7	1.000	-1.4 1.4
Verstorbenes Kind gesehen	1.0	1.4	0.468	-1.7 3.7	-0.8	0.9	0.356	-2.5 0.9
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5	-2.0	0.7	0.006	-3.4 -0.6

Positive Effekte im Hinblick auf die Reduktion depressiver Symptomatik zeigen Maßnahmen wie Veröffentlichung einer Todesanzeige (Praxis und Angebot) sowie fotografieren, sehen und halten des toten Kindes und Zeit im Ruheraum mit ihm (zum Teil stärker beim Angebot als bei der Praxis dessen) (Tabelle 18). Wenn auch etwas schwächer so doch ähnlich verhält es sich in Bezug auf die Reduktion von Ängstlichkeit (Tabelle 19).

Tabelle 18: Depressivität gemäß BSI 18 nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem Verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht angeboten			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	0.0	1.2	1.000	-2.5 2.5	-2.0	1.2	0.088	-4.3 0.3
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	1.1	1.000	-2.1 2.1	-0.4	1.1	0.716	-2.6 1.8
Bestattung im Einzelgrab	-1.0	1.2	0.405	-3.4 1.4	-1.0	0.9	0.258	-2.7 0.7
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	2.0	1.3	0.120	-0.5 4.5	-1.0	1.1	0.384	-3.2 1.2
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-2.0	1.1	0.068	-4.1 0.1	-3.0	2.6	0.259	-8.2 2.2
Verstorbenes Kind fotografiert	-4.0	1.5	0.008	-7.0 -1.0	-1.0	1.2	0.413	-3.4 1.4
Verstorbenes Kind gehalten	-1.0	1.3	0.436	-3.5 1.5	-3.0	1.3	0.018	-5.5 -0.5
Verstorbenes Kind berührt	0.4	1.8	0.824	-3.1 3.9	-2.0	1.2	0.103	-4.4 0.4
Verstorbenes Kind gesehen	-1.0	1.9	0.593	-4.7 2.7	-4.0	1.5	0.008	-7.0 -1.0
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	-1.0	1.3	0.451	-3.6 1.6	-3.0	1.2	0.017	-5.5 -0.5

Tabelle 19: Ängstlichkeit gemäß BSI 18 Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem Verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht angeboten			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	-1.0	0.9	0.258	-2.7 0.7	-2.0	0.8	0.010	-3.5 -0.5
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	0.8	1.000	-1.6 1.6	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5
Bestattung im Einzelgrab	-2.0	0.8	0.014	-3.6 -0.4	-2.0	0.7	0.003	-3.3 -0.7
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	1.0	0.9	0.293	-0.9 2.9	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-2.0	0.7	0.005	-3.4 -0.6	-1.0	1.8	0.579	-4.5 2.5
Verstorbenes Kind fotografiert	-2.0	1.1	0.082	-4.2 0.2	-1.0	0.9	0.260	-2.7 0.7
Verstorbenes Kind gehalten	-1.0	1.0	0.313	-2.9 0.9	-2.0	1.1	0.071	-4.2 0.2
Verstorbenes Kind berührt	0.0	1.1	1.000	-2.2 2.2	-2.0	1.0	0.044	-3.9 -0.1
Verstorbenes Kind gesehen	-1.0	1.4	0.477	-3.8 1.8	-2.0	1.1	0.078	-4.2 0.2
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	-1.0	1.0	0.310	-2.9 0.9	-2.0	1.0	0.060	-4.1 0.9

Die Gespräche mit Arbeitskollegen/-kollegin, Freund bzw. Freundin und im privaten Umfeld bzw. mit Familienmitgliedern (Tabelle 20) haben mit einer Ausprägung von -9 Punkten (MD) die höchsten positiven Effekte beim Globalwert. Jedoch sind sie erheblich gegenteilig (außer im privaten Umfeld bzw. mit Familienmitgliedern), wenn sie angeboten werden (MD=15). Sowohl die ärztlichen Gespräche als auch deren Angebot weisen gleich starke positive Effekte aus. Überraschender Weise sind Gespräche mit Psychologen und Psychologinnen sowie in der Selbsthilfe über Social Media als auch deren jeweiliges Angebot mit Verschlechterung der Symptomatik verbunden. (Tabelle 20)

Tabelle 20: Globalwert gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	P	95 % KI
Arzt/Ärztin	-6,0	2,5	0,015	-10,8 -1,2	-6,0	2,3	0,009	-10,5 -1,5
Psychologe/ Psychologin	4,0	2,2	0,068	-0,3 8,3	2,0	2,3	0,388	-2,5 6,5
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	0,0	3,0	1,000	-6,0 6,00	0,0	2,7	1,000	-5,3 5,3
Pflegekraft	0,0	2,3	1,000	-4,6 4,6	1,0	2,6	0,706	-4,2 6,2
Seelsorger/ Seelsorgerin	-3,0	2,3	0,190	-7,5 1,5	-5,0	2,4	0,039	-9,7 -0,3
Hebamme/ Geburtshelfer	-5,0	2,3	0,034	-9,6 -0,4	-1,0	2,4	0,676	-5,7 3,7
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	-3,0	2,5	0,232	-7,9 1,9	1,0	2,4	0,675	-3,7 5,7
Selbsthilfekontakt (social media)	3,0	2,9	0,307	-2,8 8,8	5,0	5,0	0,321	-4,9 14,9
Arbeitskollege/ -kollegin	-9,0	2,0	0,000	-13,0 -5,0	15,0	7,5	0,045	0,3 29,7
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	-3,0	2,2	0,173	-7,3 1,3	15,0	7,4	0,045	0,4 29,6
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	0,0	8,2	1,000	-16,1 16,1	19,0	10,9	0,084	-2,5 40,5
Freund/ Freundin	-9,0	3,8	0,017	-16,4 -1,6	1,0	3,0	0,743	-5,0 7,0
Privates Umfeld, Familienmitglied	-9,0	4,4	0,041	-17,6 -0,4	3,0	2,5	0,233	-1,9 7,9

Die differenzierten Auswertungen nach Somatisierung, Depressivität und Ängstlichkeit gemäß BSI 18 (Tabelle 21, 22 und 23) spiegeln insgesamt etwa die Ergebnisse zum Globalwert wider (Tabelle 20).

Tabelle 21: Somatisierung gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Arzt/Ärztin	-1,0	0,6	0,118	-2,2 0,2	-1,0	0,6	0,098	-2,2 0,2
Psychologe/ Psychologin	1,0	0,7	0,138	-0,3 2,3	0,0	0,7	1,000	-1,4 1,4
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	0,0	0,8	1,000	-1,5 1,5	0,0	0,7	1,000	-1,4 1,4
Pflegekraft	-1,0	0,6	0,099	-2,2 0,2	0,0	0,7	1,000	-1,3 1,3
Seelsorger/ Seelsorgerin	0,0	0,7	1,000	-1,3 1,3	-1,0	0,6	0,099	-2,2 0,2
Hebamme/ Geburtshelfer	-1,0	0,6	0,098	-2,2 2,2	-0,4	0,7	0,550	-1,7 0,9
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	-1,0	0,8	0,243	-2,7 0,7	0,0	0,7	1,000	-1,3 1,3
Selbsthilfekontakt (social media)	1,0	0,9	0,255	-0,7 2,7	1,0	1,3	0,430	-1,5 3,5
Arbeitskollege/ -kollegin	-1,0	0,6	0,092	-2,2 0,2	5,0	1,7	0,003	1,7 8,3
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	-1,0	0,7	0,158	-2,4 0,4	5,0	1,8	0,005	1,5 8,5
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	2,0	1,9	0,291	-1,7 5,7	8,0	2,6	0,002	2,9 13,1
Freund/ Freundin	0,0	1,0	1,000	-2,0 2,0	0,0	0,9	1,000	-1,8 1,8
Privates Umfeld, Familienmitglied	1,0	1,2	0,391	-1,3 3,3	1,0	0,7	0,160	-0,4 2,4

Tabelle 22: Depressivität gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Arzt/Ärztin	-2.0	1.1	0.067	-4.1 0.1	-2.0	1.0	0.049	-4.0 -0.0
Psychologe/ Psychologin	1.0	1.1	0.383	-1.2 3.2	2.0	1.0	0.050	-0.0 4.0
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	0.0	1.2	1.000	-2.4 2.4	1.0	1.3	0.436	-1.5 3.5
Pflegekraft	1.0	1.1	0.381	-1.2 3.2	1.0	1.1	0.387	-1.3 3.3
Seelsorger/ Seelsorgerin	-1.0	1.1	0.382	-3.2 1.2	-2.0	1.0	0.049	-4.0 -0.0
Hebamme/ Geburtshelfer	-1.0	1.1	0.352	-3.1 1.1	-1.0	1.1	0.384	-3.2 1.2
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	-1.0	1.1	0.350	-3.1 1.1	0.4	1.0	0.702	-1.6 2.4
Selbsthilfekontakt (social media)	2.0	1.3	0.137	-0.6 4.6	1.0	1.9	0.593	-2.7 4.7
Arbeitskollege/ -kollegin	-3.0	0.8	0.000	-4.6 -1.4	5.0	2.8	0.077	-0.5 10.5
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	-1.0	1.0	0.329	-3.0 1.0	5.0	2.8	0.077	-0.5 10.5
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	0.0	3.7	1.000	-7.4 7.4	7.0	4.2	0.098	-1.3 15.3
Freund/ Freundin	-3.0	1.7	0.080	-6.4 0.4	0.4	1.4	0.772	-2.3 3.1
Privates Umfeld, Familienmitglied	-4.0	2.0	0.041	-7.8 -0.2	1.0	1.1	0.359	-1.1 3.1

Tabelle 23: Ängstlichkeit gemäß BSI 18 nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Arzt/Ärztin	-1.0	0.9	0.241	-2.7 0.7	-1.0	0.8	0.215	-2.6 0.6
Psychologe/ Psychologin	2.0	0.7	0.003	0.7 3.3	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	1.0	0.9	0.268	-0.8 2.8	0.0	0.8	1.000	-1.7 1.7
Pflegekraft	0.0	0.8	1.000	-1.6 1.6	0.0	0.7	1.000	-1.5 1.5
Seelsorger/ Seelsorgerin	-1.0	0.8	0.191	-2.5 0.5	-1.0	0.7	0.175	-2.4 0.4
Hebamme/ Geburtshelfer	-1.0	0.7	0.174	-2.4 0.4	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	0.0	0.8	1.000	-1.6 1.6	0.0	0.8	1.000	-1.6 1.6
Selbsthilfekontakt (social media)	1.0	0.7	0.181	-0.5 2.5	1.0	1.6	0.524	-2.1 4.1
Arbeitskollege/ -kollegin	-3.0	0.8	0.000	-4.6 -1.4	4.0	2.3	0.081	-0.5 8.5
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3	3.0	2.3	0.186	-1.4 7.4
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	1.0	2.5	0.690	-3.9 5.9	7.0	3.3	0.037	0.4 13.6
Freund/ Freundin	-3.0	1.4	0.028	-5.7 -0.3	0.0	0.9	1.000	-1.8 1.8
Privates Umfeld, Familienmitglied	-3.0	1.5	0.053	-6.0 0.0	1.0	0.9	0.282	-0.8 2.8

Überraschend weisen die verschiedenen Maßnahmen im Umgang mit dem verstorbenen Kind zum Erhebungszeitpunkt keinen bis sehr geringen Zusammenhang mit der Traurigkeit der Eltern auf (Tabelle 24).

Tabelle 24: Traurigkeit gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	SD	p	95 % KI	MD	SD	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	0.0	0.5	1.000	-0.9 -0.9	0.0	0.6	1.000	-1.1 1.10
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	0.5	1.000	-0.9 -0.9	0.0	0.5	1.000	-0.9 0.9
Bestattung im Einzelgrab	0.0	0.6	1.000	-1.2 -1.2	0.0	0.5	1.000	-0.9 0.9
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-1.0	0.4	0.025	-1.9 -0.1	-2.0	0.9	0.032	-3.8 -0.2
Verstorbenes Kind fotografiert	0.0	0.8	1.000	-1.7 1.7	1.0	0.5	0.040	0.5 2.0
Verstorbenes Kind gehalten	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.7	1.000	-1.4 1.4
Verstorbenes Kind berührt	-1.0	0.5	0.071	-2.1 0.2	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3
Verstorbenes Kind gesehen	-1.0	0.7	0.168	-2.4 0.4	0.0	0.9	1.000	-1.8 1.8
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	0.0	0.7	1.000	-1.5 1.5	0.0	0.7	1.000	-1.4 1.4

Der in Tabelle 24 sehr leicht angedeutete, positive Effekt des Veröffentlichens einer Todesanzeige bzw. Versendens einer Anzeigenkarte in Bezug auf die Traurigkeit (Tabelle 24) zeigt sich in Bezug auf die Verlustangst deutlich (Tabelle 25). Dieser Effekt findet sich ebenfalls bei der schuldhaften Verarbeitung (Tabelle 26). Insgesamt gibt es eine sehr leichte Tendenz, dass das Nicht-Praktizieren der Maßnahmen sehr leichte, positivere Effekte auf schuldhafte Verarbeitung als deren Praxis hat (ein bis drei Punkte) (Tabelle 26).

Tabelle 25: Verlustangst gemäß MTS nach Praxis Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	1.0	1.0	10.318	-1.0 3.0	1.0	0.8	0.194	-0.5 2.5
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	0.9	1.000	-1.8 1.8	0.0	0.8	1.000	-1.7 1.7
Bestattung im Einzelgrab	0.0	1.0	1.000	-2.1 2.1	0.0	0.9	1.000	-1.8 1.8
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	0.0	1.2	1.000	-2.4 2.4	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-4.0	0.9	0.000	-5.8 -2.2	-2.0	1.9	0.287	-5.7 1.7
Verstorbenes Kind fotografiert	0.0	1.2	1.000	-2.4 2.4	1.0	0.8	0.233	-0.6 2.6
Verstorbenes Kind gehalten	1.0	1.0	0.323	-1.0 3.0	2.0	1.0	0.048	0.0 4.0
Verstorbenes Kind berührt	0.0	1.2	1.000	-2.3 2.3	1.0	1.0	0.327	-1.0 3.0
Verstorbenes Kind gesehen	1.0	1.5	0.513	-2.0 4.0	1.0	1.3	0.437	-1.5 3.5
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	1.0	1.0	0.342	-1.1 3.1	1.0	1.0	0.320	-1.0 3.0

Tabelle 26: Schuldhafte Verarbeitung gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	-1.0	1.2	0.397	-3.3 1.3	-1.0	1.2	0.388	-3.3 1.3
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	-2.0	1.0	0.039	-3.9 -0.1	-2.0	0.9	0.037	-3.9 0.1
Bestattung im Einzelgrab	-1.0	1.1	0.372	-3.2 1.2	-1.0	1.0	0.310	-2.9 0.9
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	1.0	1.3	0.439	-1.5 3.5	0.0	1.0	1.000	-1.9 1.9
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	-2.0	1.1	0.070	-4.2 0.2	-3.0	2.3	0.203	-7.6 1.6
Verstorbenes Kind fotografiert	-2.0	1.4	0.145	-4.7 0.7	-1.0	0.9	0.267	-2.8 0.8
Verstorbenes Kind gehalten	-1.0	1.2	0.389	-3.3 1.3	-2.0	1.4	0.156	-4.8 0.8
Verstorbenes Kind berührt	1.0	1.4	0.478	-1.8 3.8	-2.0	1.2	0.084	-4.3 0.3
Verstorbenes Kind gesehen	1.0	1.7	0.562	-2.4 4.4	-2.0	1.5	0.184	-4.9 0.9
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	-1.0	1.1	0.424	-3.4 1.4	-2.0	1.2	0.109	-4.4 4.4

Interessanter Weise zeigt die Praxis der Maßnahmen im Umgang mit dem verstorbenen Kind bezüglich des Ärgers der Eltern gemäß MTS keine Effekte. Allein das Angebot des Haltens, Berührens und Zeitverbringens mit dem verstorbenen Kind weisen eine minimal positive Tendenz bezüglich Ärger aus. (Tabelle 27).

Tabelle 27: Ärger gemäß MTS nach Umgang mit dem verstorbenen Kind (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Umgang mit dem verstorbenen Kind	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	p	95 % KI
Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck, Haarlocke vom verstorbenen Kind	0.0	0.5	1.000	-0.9 0.9	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Religiöses Ritual (z.B. Taufe)	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Bestattung im Einzelgrab	0.0	0.4	1.000	-0.9 0.9	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Bestattung mit anderen (Sternen-) Kindern/ Klinische Bestattung	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	0.0	0.4	1.000	-0.9 0.9	0.0	1.0	1.000	-1.9 1.9
Verstorbenes Kind fotografiert	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Verstorbenes Kind gehalten	0.0	0.5	1.000	-1.1 1.1	-2.0	0.5	0.000	-3.0 -1.0
Verstorbenes Kind berührt	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Verstorbenes Kind gesehen	0.0	0.7	1.000	-1.4 1.4	-2.0	0.6	0.001	-3.2 -0.8
Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht	0.0	0.6	1.000	-1.1 1.1	-1.0	0.5	0.045	-2.0 -0.2

Begleitende Gespräche haben überraschend fast keinen Effekt auf die Traurigkeit der Eltern (Tabelle 28). Die Verlustangst können sie hingegen sogar minimal verstärken (zum Beispiel Gespräche mit Sozialarbeitenden und Psychologinnen und Psychologen) (Tabelle 29).

Tabelle 28: Traurigkeit gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	P	95 % KI
Arzt/Ärztin	-1.0	0.6	0.125	-2.3 0.3	0.0	0.5	1.000	-1.1 1.1
Psychologe/ Psychologin	1.0	0.6	0.087	-0.1 2.1	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Pflegekraft	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Seelsorger/ Seelsorgerin	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.5	1.000	-1.1 1.1
Hebamme/ Geburtshelfer	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	0.0	0.4	1.000	-0.9 0.9	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8
Selbsthilfekontakt (social media)	1.0	0.5	0.057	-0.0 2.0	1.0	0.8	0.191	-0.5 2.5
Arbeitskollege/ -kollegin	-1.0	0.4	0.013	-1.8 -0.2	2.0	1.1	0.075	-0.2 4.2
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	2.0	1.1	0.084	-0.3 4.3
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	0.0	1.2	1.000	-2.4 2.4	1.0	1.6	0.541	-2.2 4.2
Freund/ Freundin	0.0	0.7	1.000	-1.4 1.4	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Privates Umfeld, Familienmitglied	1.0	0.8	0.209	-0.6 2.6	1.0	0.7	0.135	-0.3 2.3

Tabelle 29: Verlustangst gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				Angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	P	95 % KI
Arzt/Ärztin	1.0	0.8	0.196	-0.5 2.5	1.0	0.8	0.221	-0.6 2.6
Psychologe/ Psychologin	1.0	0.8	0.201	-0.5 2.5	1.0	0.8	0.205	-0.5 2.5
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	2.0	1.0	0.050	-0.0 4.0	2.0	0.9	0.021	0.3 3.7
Pflegekraft	0.0	1.0	1.000	-1.9 1.9	2.0	0.9	0.027	0.2 3.8
Seelsorger/ Seelsorgerin	0.0	0.8	1.000	-1.5 1.5	-1.0	0.8	0.226	-2.6 0.6
Hebamme/ Geburtshelfer	1.0	0.8	0.222	-0.6 2.6	1.0	0.8	0.200	-0.5 2.5
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	-1.0	0.9	0.258	-2.7 0.7	1.0	0.8	0.240	-0.7 2.7
Selbsthilfekontakt (social media)	2.0	1.0	0.037	0.1 3.9	1.0	1.2	0.413	-1.4 3.4
Arbeitskollege/ -kollegin	-2.0	0.9	0.032	-3.8 -0.2	4.0	2.2	0.076	-0.4 8.4
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	1.0	0.8	0.187	-0.5 2.5	3.0	2.2	0.165	-1.2 7.2
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	0.0	3.0	1.000	-5.8 5.8	2.0	4.0	0.619	-5.9 9.9
Freund/ Freundin	1.0	1.7	0.566	-2.4 4.4	-1.0	1.0	0.299	-2.9 0.9
Privates Umfeld, Familienmitglied	1.0	1.6	0.537	-2.2 4.2	1.0	0.9	0.293	-0.9 2.9

Bezüglich der schuldhaften Verarbeitung gemäß MTS zeigen sehr leichte positive Effekte bei durchgeführten und angebotenen Gesprächen mit Arzt/Ärztin, Psychologe/Psychologin, Pflegekraft, Seelsorger/Seelsorgerin, Hebamme/Geburtshelfer, Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face), Freund/Freundin und dem privates Umfeld/Familienmitglied (Tabelle 30).

Tabelle 30: Schuldhafte Verarbeitung gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	P	95 % KI
Arzt/Ärztin	-2.0	1.0	0.050	-4.0 -0.0	-1.0	0.9	0.290	-2.9 0.9
Psychologe/ Psychologin	-1.0	0.9	0.256	-2.7 0.7	-1.0	0.9	0.265	-2.8 0.8
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	1.0	1.0	0.328	-1.0 3.0	1.0	0.9	0.283	-0.8 2.8
Pflegekraft	-2.0	0.9	0.025	-3.7 0.3	-1.0	1.1	0.366	-3.2 1.2
Seelsorger/ Seelsorgerin	-1.0	1.0	0.304	-2.9 0.9	-1.0	1.0	0.297	-2.9 0.9
Hebamme/ Geburtshelfer	-2.0	0.8	0.015	-3.6 -0.4	-1.0	0.9	0.253	-2.7 0.7
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	-2.0	1.0	0.054	-4.0 0.0	-2.0	0.9	0.031	-3.8 0.2
Selbsthilfekontakt (social media)	1.0	1.2	0.399	-1.3 3.3	1.0	1.9	0.601	-2.8 4.8
Arbeitskollege/ -kollegin	-2.0	0.9	0.031	-3.8 -0.2	6.0	2.9	0.036	0.4 11.6
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	-2.0	1.0	0.044	-3.9 0.1	6.0	2.8	0.034	0.5 11.5
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	1.0	3.0	0.742	-5.0 7.0	4.0	4.0	0.323	-4.0 12.0
Freund/ Freundin	-2.0	1.7	0.247	-5.4 1.4	-2.0	1.2	0.096	-4.4 0.4
Privates Umfeld, Familienmitglied	-2.0	2.0	0.322	-6.0 2.0	-1.0	1.1	0.371	-3.2 1.2

Interessanter Weise zeigt die Praxis der Gespräche bezüglich des Ärgers der Eltern gemäß MTS allein minimalste Effekte (maximal ein Punkt) (Tabelle 31). Das ist ähnlich wie bei den Maßnahmen im Umgang mit dem Kind (Tabelle 27).

Tabelle 31: Ärger gemäß MTS nach begleitenden Gesprächen (Median-Differenz, Standardabweichung, p-Wert, 95 % Konfidenz-Intervall)

Gesprächsführende Person	praktiziert versus nicht praktiziert				angeboten versus nicht praktiziert			
	MD	S	p	95 % KI	MD	S	P	95 % KI
Arzt/Ärztin	-1.0	0.4	0.021	-1.8 -0,1	-1.0	0.4	0.014	-1.8 -0.2
Psychologe/ Psychologin	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	-1.0	0.5	0.037	-1.9 -0.1
Sozialarbeiter/ Sozialarbeiterin	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2
Pflegekraft	0.0	0.4	1.000	-0.8 0.8	-1.0	0.4	0.017	-1.8 -0.2
Seelsorger/ Seelsorgerin	0.0	0.5	1.000	-0.9 0.9	-1.0	0.4	0.016	-1.8 -0.2
Hebamme/ Geburtshelfer	-1.0	0.5	0.038	-1.9 -0.6	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	1.0	0.4	0.023	0.1 1.9	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0
Selbsthilfekontakt (social media)	0.0	0.7	1.000	-1.3 1.3	1.0	0.8	0.190	-05 2.5
Arbeitskollege/ -kollegin	-1.0	0.4	0.013	-1.8 -0.2	2.0	1.2	0.097	-04 4.4
Vorgesetzter/ Vorgesetzte	0.0	0.5	1.000	-1.0 1.0	1.0	1.1	0.386	-1.3 3.3
Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/ Gesundheitsberater/ -beraterin	0.0	1.2	1.000	-2.4 2.4	1.0	2.4	0.677	-3,7 5.7
Freund/ Freundin	-1.0	0.7	0.153	-2.4 0.4	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2
Privates Umfeld, Familienmitglied	-1.0	0.8	0.223	-2.6 0.6	0.0	0.6	1.000	-1.2 1.2

Die Auswertungen zur Informiertheit der Eltern und den differenzierten Symptomgruppen gemäß BSI 18 (Tabelle 32 bis 35) und zur MTS (Tabellen 36 bis 39) zeigen keine einheitlichen Muster. Trotzdem können Besonderheit festgestellt werden. So ist eine sehr umfassende Informiertheit zur Todesursache mit den geringsten Symptomausprägungen bei Somatisierung, Depression, Traurigkeit, Verlustangst, schuldhafter Verarbeitung und Ärger verbunden (Tabellen 32, 33, 34, 36, 37, 38 und 39). Für die Informiertheit zu körperlichen Folgen bei der Mutter trifft dies in ähnlicher Weise zu. Sehr umfassende Informiertheit ist mit den geringsten Symptomausprägungen bei Globalwert, Somatisierung, Depression, Traurigkeit, Verlustangst, schuldhafte Verarbeitung und Ärger verbunden (Tabellen 32, 33, 34, 36, 37, 38 und 39).

Zum Thema Trauerberatung/ -begleitung zeigen sich die niedrigsten Symptomausprägungen (Globalwert, Somatisierung, Depression, Angst, Traurigkeit, Verlustangst, und Ärger bei einer umfassenden bis mittleren Informiertheit (Tabellen 32, 33, 34, 35, 36, 37 und 39).

Bei der Information zu Bestattungsmöglichkeiten korreliert die geringste Symptomausprägung (Globalwert, Depression, Angst, Traurigkeit, Verlustangst, schuldhafte Verarbeitung und Ärger) mit weniger Information sowie einer umfassenden bis mittleren Informiertheit (Tabellen 32, 34, 35, 36, 37, 38 und 39).

Sowohl zum Thema psychosoziale Beratung/ Sozialberatung als auch zu Psychotherapie zeigt sich meist, dass eine geringerer Informationsgrad (etwas informiert oder mittlere Informiertheit) mit den geringen Symptomausprägungen verbunden ist (Tabellen 32, 33, 34, 35, 36, 37 und 39). Ausnahmen bildet die geringste Symptomausprägung zu Schuldhafte Verarbeitung bei umfassender Informiertheit über psychosoziale Beratung/ Sozialberatung und Psychotherapie (Tabellen 38).

Durchgehend bei allen Symptomgruppen ist eine mittlere Informiertheit zu Literaturempfehlungen mit der geringsten Symptomausprägung verbunden (Tabellen 32 bis 39).

Dagegen stellt sich die Informiertheit zu Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit im Zusammenhang mit den gruppierten Symptomausprägungen etwas widersprüchlich dar. So ist die umfassende Informiertheit (außer bei Somatisierung ist es die sehr umfassende Informiertheit), die die geringste Symptomausprägungen zeigt. Gleichzeitig ist die zweitgeringste Symptomausprägung bei Nicht-Information oder allein etwas Informiertheit (außer bei Ärger ist es die mittlere Informiertheit) gegeben. (Tabellen 32 bis 39)

Tabelle 32: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Globalwert BSI 18 nach Informiertheit.
(Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppen- größe	Rangsummen- mittel	Rangsummen- mittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	3	63	183.905	2.829	0.029
Umfassend	1	73	178.801	2.751	
Mittel	2	88	182.568	2.809	
Etwas	4	80	193.437	2.975	
Nicht	5	79	219.702	3.380	
Körperliche Folgen der Mutter					
Sehr umfassend	1	39	170.179	2.618	0.006
Umfassend	3	49	182.388	2.806	
Mittel	2	94	171.628	2.640	
Etwas	4	87	189.368	2.913	
Nicht	5	110	216.618	3.332	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	5	22	209.636	3.225	0.125
Umfassend	1	35	157.100	2.417	
Mittel	2	97	177.165	2.726	
Etwas	3	100	186.765	2.872	
Nicht	4	122	204.205	3.141	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	37	242.446	3.730	0.437
Umfassend	1	42	173.524	2.670	
Mittel	3	88	179.642	2.764	
Etwas	2	99	175.369	2.698	
Nicht	4	114	201.417	3.099	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	21	237.190	3.649	0.283
Umfassend	4	33	199.288	3.066	
Mittel	2	83	190.024	2.923	
Etwas	1	100	175.350	2.698	
Nicht	3	145	195.093	3.001	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	18	247.833	3.813	0.232
Umfassend	2	16	186.562	2.870	
Mittel	4	80	192.381	2.960	
Etwas	1	76	180.572	2.778	
Nicht	3	193	191.585	2.947	
Literaturrempfehlungen					
Sehr umfassend	5	9	237.500	3.654	0.450
Umfassend	3	14	194.536	2.993	
Mittel	1	36	155.583	2.394	
Etwas	2	59	178.339	2.744	
Nicht	4	264	197.610	3.040	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	4	9	207.278	3.189	0.360
Umfassend	1	6	160.583	2.470	
Mittel	5	32	212.453	3.268	
Etwas	3	37	202.270	3.112	
Nicht	2	298	188.059	2.893	

Die Rangsummenmittel gemäß Reichweite bei Somatisierung nach BSI 18 weisen insgesamt im Vergleich zu den andern Symptomgruppen gemäß BSI 18 sehr hohe Werte auf. Bei einer sehr umfassenden Informiertheit zur Todesursache, zu den körperlichen Folgen bei der

Mutter und zu Möglichkeiten kreativer Trauer sind sie jedoch geringer als bei Nicht-Informiertheit (Tabelle 33).

Tabelle 33: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Somatisierung BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppen- größe	Rangsummen- mittel	Rangsummen- mittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	1	63	180.341	7.841	0.315
Umfassend	4	73	196.431	8.540	
Mittel	3	88	189.318	8.231	
Etwas	2	80	185.475	8.064	
Nicht	5	79	206.797	8.991	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	1	39	167.154	7.267	0.028
Umfassend	3	49	189.388	8.234	
Mittel	2	94	172.378	7.494	
Etwas	4	87	199.937	8.693	
Nicht	5	110	205.573	8.938	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	4	22	192.704	8.378	0.182
Umfassend	1	35	166.271	7.229	
Mittel	2	97	183.562	7.981	
Etwas	3	100	184.715	8.031	
Nicht	5	122	201.147	8.745	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	37	232.392	10.104	0.325
Umfassend	2	42	181.012	7.870	
Mittel	3	88	185.886	8.082	
Etwas	1	99	175.338	7.623	
Nicht	4	114	197.127	8.571	
Psychosoziale Beratung/ Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	21	217.524	9.457	0.204
Umfassend	4	33	211.576	9.199	
Mittel	3	83	190.916	8.301	
Etwas	1	100	183.080	7.960	
Nicht	2	145	189.303	8.231	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	18	225.694	9.813	0.863
Umfassend	1	16	172.687	7.508	
Mittel	2	80	187.325	8.144	
Etwas	3	76	187.691	8.160	
Nicht	4	193	194.093	8.439	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	3	9	194.289	8.451	0.378
Umfassend	5	14	203.107	8.831	
Mittel	1	36	164.153	7.137	
Etwas	2	59	183.754	7.989	
Nicht	4	264	196.246	8.532	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	1	9	165.000	7.174	0.590
Umfassend	3	6	193.333	8.406	
Mittel	4	32	207.047	9.002	
Etwas	5	37	217.230	9.445	
Nicht	2	298	187.399	8.148	

Die niedrigsten Rangsummenmittel gemäß Reichweite (abgesehen vom Globalwert) zeigen sich bei der Symptomgruppe Depression (Tabellen 34) und Angst (Tabellen 35) auftreten.

Tabelle 34: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Depression BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppen- größe	Rangsummen- mittel	Rangsummen- mittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	3	63	182.484	7.299	0.002
Umfassend	1	73	171.288	6.851	
Mittel	2	88	177.074	7.083	
Etwas	4	80	196.775	7.871	
Nicht	5	79	230.519	9.221	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	1	39	170.500	6.820	0.006
Umfassend	2	49	177.275	7.091	
Mittel	3	94	178.590	7.144	
Etwas	4	87	182.931	7.317	
Nicht	5	110	217.923	8.717	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	5	22	208.409	8.336	0.102
Umfassend	1	35	162.943	6.518	
Mittel	2	97	173.057	6.922	
Etwas	3	100	187.095	7.484	
Nicht	4	122	205.672	8.227	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	37	236.189	9.447	0.545
Umfassend	1	42	172.024	6.881	
Mittel	3	88	181.483	7.259	
Etwas	2	99	178.535	7.141	
Nicht	4	114	199.829	7.993	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	21	230.762	9.230	0.873
Umfassend	3	33	187.924	7.517	
Mittel	2	83	186.349	7.454	
Etwas	1	100	174.695	6.988	
Nicht	4	145	201.165	8.057	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	18	239.361	9.574	0.215
Umfassend	4	16	199.781	7.991	
Mittel	3	80	193.100	7.724	
Etwas	1	76	180.164	7.206	
Nicht	2	193	191.142	7.646	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	9	234.555	9.382	0.270
Umfassend	3	14	187.429	7.497	
Mittel	1	36	149.389	5.976	
Etwas	2	59	180.483	7.219	
Nicht	4	264	198.453	7.938	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	9	212.500	8.500	0.795
Umfassend	1	6	129.500	5.180	
Mittel	4	32	207.297	8.292	
Etwas	2	37	187.338	7.493	
Nicht	3	298	190.934	7.637	

Die Rangsummenmittel gemäß Reichweite bei Angst sind im Vergleich zu den anderen Symptomgruppen des BSI 18 gering ausgeprägt. Eine überwiegend mittlere Informiertheit ist mit der jeweiligen Gruppe der geringsten Angstsymptomausprägung verbunden (Tabelle 35).

Tabelle 35: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Angst BSI 18 nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	3	63	186.944	7.478	0.134
Umfassend	2	73	182.993	7.320	
Mittel	1	88	182.432	7.297	
Etwas	4	80	198.256	7.930	
Nicht	5	79	208.677	8.347	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	2	39	175.718	7.029	0.008
Umfassend	3	49	182.367	7.295	
Mittel	1	94	167.755	6.710	
Etwas	4	87	191.994	7.680	
Nicht	5	110	215.895	8.636	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	5	22	210.114	8.404	0.096
Umfassend	1	35	146.371	5.855	
Mittel	2	97	180.232	7.209	
Etwas	3	100	188.390	7.536	
Nicht	4	122	203.352	8.134	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	37	238.932	9.557	0.633
Umfassend	1	42	172.107	6.884	
Mittel	3	88	178.478	7.139	
Etwas	2	99	176.101	7.044	
Nicht	4	114	203.342	8.134	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	21	240.167	9.607	0.177
Umfassend	4	33	203.939	8.157	
Mittel	2	83	187.331	7.493	
Etwas	1	100	179.665	7.187	
Nicht	3	145	192.169	7.687	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	18	252.028	10.081	0.264
Umfassend	1	16	172.625	6.905	
Mittel	4	80	191.994	7.680	
Etwas	2	76	183.579	7.343	
Nicht	3	193	191.326	7.653	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	9	252.889	10.116	0.879
Umfassend	4	14	198.678	7.947	
Mittel	1	36	166.333	6.653	
Etwas	2	59	174.271	6.971	
Nicht	3	264	196.309	7.852	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	9	221.333	8.853	0.149
Umfassend	1	6	186.250	7.450	
Mittel	4	32	211.500	8.460	
Etwas	3	37	204.905	8.196	
Nicht	2	298	186.893	7.476	

Sehr umfassende Informiertheit über die Todesursache ist mit der geringsten Ausprägung von Traurigkeit gemäß MTS verbunden ist. Bei der Informiertheit zu Psychotherapie und psychosozialer Beratung/ Sozialberatung verhält es sich fast genau umgekehrt (Tabelle 36).

Tabelle 36: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Traurigkeit MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	1	60	156.800	7.127	0.066
Umfassend	2	67	165.716	7.532	
Mittel	3	79	172.240	7.829	
Etwas	4	67	175.582	7.981	
Nicht	5	70	187.343	8.515	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	1	35	149.120	6.782	0.111
Umfassend	4	47	175.489	7.977	
Mittel	3	84	168.024	7.637	
Etwas	2	76	162.789	7.399	
Nicht	5	100	186.970	8.499	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	4	17	173.970	7.908	0.230
Umfassend	2	34	163.015	7.410	
Mittel	1	91	162.907	7.405	
Etwas	3	87	163.460	7.430	
Nicht	5	111	184.004	8.364	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	30	193.300	8.786	0.784
Umfassend	2	38	158.816	7.219	
Mittel	1	81	158.698	7.214	
Etwas	4	93	177.075	8.049	
Nicht	3	101	176.629	8.029	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	18	202.500	9.204	0.392
Umfassend	4	31	188.629	8.574	
Mittel	2	77	172.091	7.822	
Etwas	1	89	152.927	6.951	
Nicht	3	129	178.186	8.099	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	14	205.821	9.355	0.127
Umfassend	3	15	171.467	7.794	
Mittel	4	74	184.649	8.393	
Etwas	1	69	165.449	7.520	
Nicht	2	172	167.480	7.613	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	5	187.340	8.518	0.760
Umfassend	4	13	180.192	8.190	
Mittel	1	36	159.889	7.268	
Etwas	2	52	170.192	7.736	
Nicht	3	239	174.893	7.950	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	6	246.417	11.201	0.257
Umfassend	1	5	155.500	7.068	
Mittel	3	29	173.965	7.907	
Etwas	4	35	174.386	7.927	
Nicht	2	268	170.117	7.733	

Bei Tabelle 37 fällt auf, dass sehr umfassende Informiertheit zur Bestattungsmöglichkeit, zu Psychotherapie, Literaturempfehlung und Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit mit der Gruppe der höchsten Symptomatik der Verlustangst nach MTS verbunden ist (Tabelle 37).

Tabelle 37: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Verlustangst MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	1	57	138.360	6.918	0.000
Umfassend	2	67	160.000	8.000	
Mittel	3	77	162.870	8.143	
Etwas	4	67	187.030	9.351	
Nicht	5	70	194.464	9.723	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	1	36	145.444	7.272	0.050
Umfassend	4	47	174.298	8.715	
Mittel	2	81	156.247	7.812	
Etwas	3	72	169.924	8.496	
Nicht	5	101	184.500	9.225	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	4	19	168.500	8.425	0.232
Umfassend	2	34	160.529	8.026	
Mittel	1	89	158.983	7.949	
Etwas	3	84	165.887	8.294	
Nicht	5	109	179.234	8.962	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	32	200.625	10.031	0.906
Umfassend	2	38	157.118	7.856	
Mittel	1	78	153.994	7.699	
Etwas	3	90	164.778	8.239	
Nicht	4	100	180.590	9.029	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	19	199.053	9.953	0.897
Umfassend	2	31	168.371	8.418	
Mittel	1	74	157.946	7.897	
Etwas	3	87	170.069	8.503	
Nicht	4	128	173.004	8.650	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	16	217.937	10.897	0.186
Umfassend	3	15	179.333	8.967	
Mittel	1	73	160.370	8.018	
Etwas	4	67	179.597	8.980	
Nicht	2	168	164.958	8.248	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	7	255.500	12.775	0.627
Umfassend	3	13	173.346	8.667	
Mittel	1	35	132.828	6.641	
Etwas	2	50	154.650	7.732	
Nicht	4	234	176.096	8.805	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	7	226.571	11.328	0.500
Umfassend	1	5	101.200	5.060	
Mittel	4	29	180.259	9.013	
Etwas	2	34	167.103	8.355	
Nicht	3	264	169.049	8.452	

Bei keiner Informiertheit zu Todesursache und körperlichen Folgen bei der Mutter zeigen sich am meisten Symptomeausprägungen schuldhafter Verarbeitung gemäß MTS, gleichzeitig auch bei sehr umfassender Informiertheit zu Literaturempfehlungen (Tabelle 38).

Tabelle 38: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Schuldhafter Verarbeitung MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	1	61	132.533	6.311	0.000
Umfassend	3	66	168.204	8.010	
Mittel	2	78	159.910	7.615	
Etwas	4	68	195.110	9.291	
Nicht	5	71	203.007	9.667	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	1	36	122.930	5.854	0.000
Umfassend	3	47	161.936	7.711	
Mittel	2	82	148.433	7.068	
Etwas	4	76	175.756	8.369	
Nicht	5	102	210.103	10.005	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	1	19	130.447	6.212	0.000
Umfassend	2	34	135.985	6.475	
Mittel	3	89	159.320	7.587	
Etwas	4	86	173.791	8.276	
Nicht	5	113	195.429	9.306	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	5	32	192.687	9.176	0.176
Umfassend	1	38	143.855	6.850	
Mittel	2	79	156.981	7.475	
Etwas	3	92	172.092	8.195	
Nicht	4	103	189.063	9.003	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	5	19	189.184	9.009	0.116
Umfassend	1	31	152.613	7.267	
Mittel	2	76	155.085	7.385	
Etwas	3	88	172.097	8.195	
Nicht	4	131	186.477	8.880	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	5	16	195.625	9.315	0.573
Umfassend	1	15	145.867	6.946	
Mittel	2	73	160.253	7.631	
Etwas	4	68	179.544	8.560	
Nicht	3	173	176.067	8.384	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	7	216.428	10.306	0.060
Umfassend	3	13	154.769	7.369	
Mittel	1	36	134.958	6.426	
Etwas	2	52	151.519	7.215	
Nicht	4	237	183.209	8.724	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	7	204.286	9.728	0.654
Umfassend	1	5	152.600	7.267	
Mittel	4	29	181.638	8.649	
Etwas	2	34	160.397	7.638	
Nicht	3	269	172.587	8.218	

Die höchsten Rangsummenmittel gemäß Reichweite treten bei der Symptomgruppe Ärger (Tabelle 39) auf.

Tabelle 39: Rangfolge der Symptomausprägung gemäß Ärger MTS nach Informiertheit (Cuzick-Test)

Grad der Informiertheit nach Empfinden der Teilnehmenden	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppen- größe	Rangsummen- mittel	Rangsummen- mittel gemäß Reichweite	p-Wert
Todesursache					
Sehr umfassend	1	60	138.567	10.659	0.017
Umfassend	4	64	186.687	14.361	
Mittel	2	78	159.609	12.278	
Etwas	3	68	175.198	13.477	
Nicht	5	70	190.643	14.665	
Körperliche Folgen bei der Mutter					
Sehr umfassend	2	36	159.986	12.306	0.044
Umfassend	1	45	150.244	11.557	
Mittel	4	81	168.327	12.948	
Etwas	3	76	164.868	12.682	
Nicht	5	101	187.574	14.429	
Trauerberatung/-begleitung					
Sehr umfassend	5	19	184.289	14.176	0.212
Umfassend	1	34	147.779	11.368	
Mittel	2	86	156.581	12.045	
Etwas	3	86	174.849	13.450	
Nicht	4	112	177.893	13.684	
Bestattungsmöglichkeit					
Sehr umfassend	2	32	164.594	12.661	0.311
Umfassend	1	37	161.230	12.402	
Mittel	3	79	168.101	12.931	
Etwas	4	90	168.711	12.978	
Nicht	5	102	179.152	13.781	
Psychosoziale Beratung/Sozialberatung					
Sehr umfassend	3	19	167.552	12.889	0.273
Umfassend	2	30	165.233	12.710	
Mittel	1	75	152.213	11.709	
Etwas	5	88	185.074	14.236	
Nicht	4	129	174.170	13.398	
Psychotherapie					
Sehr umfassend	2	16	161.031	12.387	0.239
Umfassend	5	15	186.6000	14.354	
Mittel	1	72	148.167	11.397	
Etwas	4	67	182.784	14.060	
Nicht	3	171	175.561	13.505	
Literaturempfehlung					
Sehr umfassend	5	7	220.571	16.967	0.963
Umfassend	4	12	188.875	14.529	
Mittel	1	36	135.972	10.459	
Etwas	3	50	182.420	14.032	
Nicht	2	236	171.544	13.196	
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit					
Sehr umfassend	5	7	221.071	17.005	0.736
Umfassend	1	5	156.3000	12.023	
Mittel	2	29	162.345	12.488	
Etwas	3	34	164.426	12.648	
Nicht	4	265	171.104	13.162	

Als äußere Einflussgröße auf die Symptomatiken gemäß BSI 18 und MTS wurde der Zeitdruck (medizinisch und durch den Klinikbetrieb bedingt) analysiert. Daraufhin konnte festgestellt werden, dass er insbesondere im Zusammenhang mit Ärger steht (8,6 %) (Tabelle 41) und die gesundheitlichen Beschwerden nach BSI 18 mit 2,8 % (GSI-Wert) (Tabelle 40) weniger durch den Zeitdruck beeinflusst werden als die Trauersymptomatik gemäß MTS (Traurigkeit 3,2 %, Verlustangst 5,1 %, schuldhaftes Versagen 4,0 % und Ärger 8,6 %) (Tabelle 41). Alle Werte von R-Quadrat nach der MTS liegen über den Werten nach BSI 18 (Tabellen 40 und 41).

Tabelle 40: BSI 18 nach Zeitdruck in Klinik (Varianzanalyse)

Kategorien nach BSI 18	R-Quadrat (gerundet)	F	p-Wert
Zeitdruck gesamt			
Somatisierung (n=365)	0.023	1.06	0.388
Depressivität (n=365)	0.022	1.00	0.434
Ängstlichkeit (n=365)	0.032 (exakt 0.0317)	1.45	0.173
GSI (n=365)	0.028	1.26	0.261
Zeitdruck medizinisch bedingt			
Somatisierung (n=365)	/	0.66	0.618
Depressivität (n=365)	/	0.83	0.434
Ängstlichkeit (n=365)	/	0.98	0.416
GSI (n=365)	/	0.09	0.462
Zeitdruck bedingt durch Klinikbetrieb			
Somatisierung (n=365)	/	1.06	0.375
Depressivität (n=365)	/	1.38	0.241
Ängstlichkeit (n=365)	/	2.04	0.088
GSI (n=365)	/	1.65	0.160

Tabelle 41: MTS nach Zeitdruck in Klinik (Varianzanalyse)

Symptomgruppen nach MTS	R-Quadrat (gerundet)	F	p-Wert
Zeitdruck gesamt			
Traurigkeit (n=330)	0.032 (exakt 0.0318)	1.32	0.234
Verlustangst (n=328)	0.051	2.12	0.034
Schuldhaftes Verarbeiten (n=331)	0.040	1.69	0.099
Ärger (n=327)	0.086	3.72	0.001
Zeitdruck medizinisch bedingt			
Traurigkeit (n=330)	/	2.03	0.089
Verlustangst (n=328)	/	3.65	0.006
Schuldhaftes Verarbeiten (n=331)	/	2.06	0.086
Ärger (n=327)	/	2.66	0.033
Zeitdruck bedingt durch Klinikbetrieb			
Traurigkeit (n=330)	/	0.22	0.928
Verlustangst (n=328)	/	3.17	0.014
Schuldhaftes Verarbeiten (n=331)	/	0.90	0.4622
Ärger (n=327)	/	0.75	0.556

Der Einfluss soziale Unterstützung gemäß OSLO 3 auf die Symptomatiken gemäß BSI 18 stellt sich in allen Bereich (Somatisierung, Depression, Angst) als einheitlich dar (Tabellen 42). Berechnet mit dem Cuzick- Test für den Links-Rechts-Trend zeigen sich höhere Rangsummenmittel bzw. Rangsummenmittel gemäß Reichweite in niedrigeren Kategorien bei konsistentem Verlauf (Tabellen 42). Dieser Trend zeigt sich, wenn auch geringer ausgeprägt, ebenfalls bei dem Zusammenhang sozialer Unterstützung und Symptomatiken gemäß MTS (Tabellen 43).

Tabelle 42: Symptomsteigerung gemäß BSI 18 nach sozialer Unterstützung gemäß OSLO 3 (Cuzick-Test)

Grad der sozialen Unterstützung	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Globalwert					
Stark	1	40	126.912	1.952	0.000
Mäßig	2	145	145.345	2.236	
Gering	3	150	200.857	3.090	
Somatisierung					
Stark	1	40	145.237	6.315	0.000
Mäßig	2	145	148.259	6.446	
Gering	3	150	193.153	8.398	
Depressivität					
Stark	1	40	124.412	4.976	0.000
Mäßig	2	145	148.679	5.947	
Gering	3	150	198.300	7.932	
Ängstlichkeit					
Stark	1	40	122.300	4.892	0.000
Mäßig	2	145	146.138	5.845	
Gering	3	150	201.320	8.053	

Tabelle 43: Symptomsteigerung gemäß MTS nach sozialer Unterstützung gemäß OSLO 3 (Cuzick-Test)

Grad der sozialen Unterstützung	Rangfolge (1 = Gruppe mit der geringsten Symptomausprägung)	Gruppengröße	Rangsummenmittel	Rangsummenmittel gemäß Reichweite	p-Wert
Traurigkeit					
Stark	1	39	149.590	6.799	0.005
Mäßig	2	144	152.229	6.919	
Gering	3	148	183.723	8.351	
Verlustangst					
Stark	1	38	137.960	6.898	0.000
Mäßig	2	139	144.824	7.241	
Gering	3	148	186.500	9.325	
Schuldhafte Verarbeitung					
Stark	1	39	107.859	5.136	0.000
Mäßig	2	143	145.552	6.931	
Gering	3	149	200.842	9.564	
Ärger					
Stark	1	39	102.449	7.880	0.000
Mäßig	2	141	143.507	11.039	
Gering	3	147	199.986	15.386	

Weitere Analysen zeigen, dass das Alter der Eltern bei der Geburt, der Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und die Anzahl erlebter Verluste allein in sehr geringem Maß die Symptomatiken nach BSI 18 und MTS beeinflussen (Tabellen 44 und 45). Der höchste Einfluss mit einem Anteil von 3,9 % bezieht sich auf Ängstlichkeit gemäß BSI 18 (Tabelle 44). Insgesamt liegen alle R-Quadrat-Werte bei den Symptomatiken nach BSI 18 höher als bei den Werten nach MTS (Tabellen 44 und 45).

Tabelle 44: BSI 18 nach Score aus Einflussgrößen (Varianzanalyse)

Kategorien nach BSI 18 (n=387)	R-Quadrat gemäß Score aus Alter des Elternteils bei Geburt, Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und Anzahl der Verlust	F	p-Wert
Somatisierung	0.028	1.56	0.145
Depressivität	0.026	1.43	0.191
Ängstlichkeit	0.039	2.21	0.033
GSI	0.034	1.91	0.066

Tabelle 45: MTS nach Score aus Einflussgrößen (Varianzanalyse)

Kategorien nach MTS	R-Quadrat (gerundet) gemäß Score aus Alter des Elternteils bei Geburt, Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und Anzahl der Verlust	F	p-Wert
Traurigkeit (n=329)	0.015	0.70	0.676
Verlustangst (n=324)	0.019	0.87	0.531
Schuldhaftes Verarbeitung (n=330)	0.019	0.90	0.503
Ärger (n=327)	0.032	1.53	0.158

Das Alter der Eltern bei der Geburt, der Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und die Anzahl erlebter Verluste haben einen sehr geringen oder gar keinen Anteil an den Symptomausprägungen (Tabellen 46 bis 47). Kein Zusammenhang wurde festgestellt bei: Geburtsweg und Somatisierung (Tabelle 46), Alter der Eltern bei Kindstod und Traurigkeit (Tabelle 47), Alter der Eltern bei Kindstod und Verlustangst (Tabelle 47) und Geburtsweg und Schuldhaftes Verarbeitung (Tabelle 47).

Tabelle 46: Zusammenhang gemäß BSI 18 nach Einflussgröße (R-Quadrat)

(n=387)	Globalwert (R-Quadrat)	Somatisierung (R-Quadrat)	Depressivität (R-Quadrat)	Ängstlichkeit (R-Quadrat)
Tod-/Lebendgeburt	0.004	0.001	0.001	0.013
Alter Eltern bei Kindstod	0.015	0.011	0.013	0.012
Geburtsweg	0.001	0.000	0.001	0.005
Anzahl der verstorbenen Kinder	0.013	0.013	0.011	0.010

Tabelle 47: Zusammenhang gemäß MTS nach Einflussgröße (R-Quadrat)

	Traurigkeit (n=329) (R-Quadrat)	Verlustangst (n=324) (R-Quadrat)	Schuldhaftes Verarbeiten (n=330) (R-Quadrat)	Ärger (n=327) (R-Quadrat)
Tod-/Lebendgeburt	0.006	0.001	0.002	0.011
Alter Eltern bei Kindstod	0.000	0.000	0.010	0.002
Geburtsweg	0.005	0.003	0.000	0.004
Anzahl der verstorbenen Kinder	0.005	0.013	0.008	0.019

Im Hinblick auf den Zusammenhang zwischen dem Zeitabstand seit dem Kindstod und den Symptomen gemäß BSI 18 bzw. MTS zeigen sich die höchsten Werte mit 5,4 % bei Depressivität (Tabelle 48) und mit 12,5 % bei Verlustangst (Tabelle 49).

Tabelle 48: BSI 18 nach Zeitabstand seit Kindstod (R-Quadrat)

Kategorien nach BSI 18 (n=393)	R-Quadrat gemäß Score aus Alter des Elternteils bei Geburt, Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und Anzahl der Verlust
Somatisierung	0.024
Depressivität	0.054
Ängstlichkeit	0.016
GSI	0.037

Tabelle 49: MTS nach Zeitabstand seit Kindstod (R-Quadrat)

Kategorien nach MTS	R-Quadrat (gerundet) gemäß Score aus Alter des Elternteils bei Geburt, Geburtsweg, Tod-/Lebendgeburt und Anzahl der Verlust
Traurigkeit (n=333)	0.029
Verlustangst (n=328)	0.125
Schuldhaftes Verarbeiten (n=334)	0.017
Ärger (n=331)	0.015

5 Diskussion und Schlussfolgerungen

5.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Die **psychische gesundheitliche Verfassung** der Eltern von Sternenkindern ist schlechter als jene anderer Eltern. Sie ist im Schnitt sogar über dem Cut-Off des Auffälligen. Der Cut für den Testwert (T-Wert) des BSI 53 liegt bei 63 Punkten. Transformiert man den Schnitt der vorliegenden Stichprobe von 20,6 Punkten gleich wie den BSI 53 (Division durch Anzahl Items und Extrapolation auf eine weibliche Normstichprobe mit Mittelwert 50 und Standardabweichung 10), beträgt der Testwert 68 Punkte. Darin ist auch berücksichtigt, dass der BSI 18 fünf Auswahlkategorien pro Item hat und der BSI 53 vier. Das hochgradige Risiko, an einer depressiven Erkrankung, Angst- oder Somatisierungsstörung zu leiden, ist demnach mehrheitlich gegeben. Das heißt, es besteht Handlungsbedarf.

Die teilnehmenden Eltern selbst schätzten ihren Gesundheitszustand zu 47,25 % viel schlechter oder schlechter nach dem Verlust ein als vorher. Die Verschlechterung bestätigten ebenfalls die ergänzenden Angaben von einzelnen Studienteilnehmenden in freien Textbeiträgen. Andererseits trugen psychosoziale Präventionsmaßnahmen dazu bei, dass der Gesundheitszustand der früh verwaisten Eltern zum Erhebungszeitpunkt in über 50 % der subjektiven Einschätzungen gleich oder besser war als vor dem Verlust. Darauf wird später noch weiter eingegangen. Trotzdem ist der frühe Kindsverlust so belastend, dass es mehrheitlich zur deutlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes kommt, wenn keine Präventionsmaßnahmen ergriffen werden. Eltern von perinatal verstorbenen Kindern sind den Studienergebnissen nach mehrheitlich ernsthaften Erkrankungsrisiken für psychische Störungen ausgesetzt. Sie sind also deutlich vulnerabler und krankheitsbelasteter als andere Eltern.

Aus den Untersuchungsergebnissen wird deutlich, dass **Traurigkeit** gegenüber anderen Symptomen (Verlustangst, Schuldhafte Verarbeitung, Ärger) überwog. Im Gegensatz dazu stand die geringe Informiertheit zu Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit und entsprechender Literaturempfehlungen.

22,5 % der Studienteilnehmenden sind vom Klinikpersonal so angesprochen worden, als lebte ihr verstorbenes Kind noch, was ein Risiko für eine Retraumatisierung darstellen kann. Zusätzliche Belastungen wie Drogenkonsum, Wohnungsprobleme, finanzielle Schwierigkeiten und/ oder zwischenmenschliche Konflikte zeigten 13 % der Studienteilnehmenden. Diesbezüglich gab es keine ersichtlichen Präventionsangebote. Sie werden als **zusätzlicher Risikofaktor** gewertet. Allein die Gesprächsangebote mit Sozialarbeitenden bei 27,6 % der Teilnehmenden und die -wenn auch sehr geringe- Information zu psychosozialer Beratung/

Sozialberatung gelten hier als indirekte Präventionsmaßnahmen, da darüber Problemlösungen initiiert werden können.

Der medizinische Zeitdruck stellt einen unbeeinflussbaren Risikofaktor dar, da er von 43 % der Teilnehmenden als sehr hinderlich oder hinderlich bezüglich ihrer Trauer erlebt wurde. Notwendige Behandlungsmaßnahmen konnten ein Nachdenken und/oder in Ruhe Entscheiden zu bestimmten Vorgehensweisen verhindern und zu Fehlentscheidungen der Eltern führen. Der Risikofaktor Zeitdruck seitens der Klinikbetriebs ist hingegen potenziell beeinflussbarer. Diesen erleben 44,5 % im Hinblick auf ihre Trauerarbeit als sehr hinderlich bzw. hinderlich.

Soziale Unterstützung in nur geringem Maß erlebten 44,8 % der Teilnehmenden, was als Risikofaktor und als fehlende **gesundheitliche Ressource** gewertet wird.

Deutlich über 80 % der Eltern praktizierten folgendes und erlebtes es zu rund 70 % als sehr hilfreich: verstorbenes Kind fotografiert, verstorbenes Kind gesehen (höchster Wert mit 92 % bei Praktiziert), verstorbenes Kind gehalten, verstorbenes Kind berührt und Zeit mit dem verstorbenen Kind im Ruheraum verbracht. Die Maßnahmen haben sich demnach weitgehend im Umgang mit den verstorbenen Kind etabliert, obwohl sie weniger als praktiziert im Klinikkontext angeboten werden. Das bedeutet, beim Angebot der Präventionsmaßnahmen durch das Klinikpersonal gibt es Handlungsbedarf.

74 % der Teilnehmenden waren berufs- bzw. erwerbstätig. **Ressourcen im Arbeitsumfeld** (vertrauensvolle kollegiale und/ oder professionelle Gesprächspartnerinnen bzw. Gesprächspartner im beruflichen Umfeld) wurden jedoch kaum genutzt und fast gar nicht angeboten, was Optimierungspotential bietet.

Wirkungsvollste **Präventionsmaßnahmen im Umgang mit dem verstorbenen Kind** waren:

- Fotografieren (höchsten Abnahme von Symptomen)
- Halten und Sehen des verstorbenen Kindes
- Verbringen von Zeit im Ruheraum mit ihm
- Anfertigen bzw. Nehmen eines Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck bzw. einer Haarlocke
- Versenden bzw. Veröffentlichen einer Todesanzeige bzw. Karten.

Ebenfalls positive Effekte hatte das Angebot des Berührens des toten Kindes. In der Umsetzung bewirkte es jedoch eine Symptomsteigerung. Durch die Konfrontation mit dem Verlust kann es zur Verschlechterung der gesundheitlichen Verfassung kommen. Das bedeutet, über die Möglichkeit sollte besonders in der Wirkung aufgeklärt werden.

Somatisierung und Depression reduzierten sich mit der Veröffentlichung einer Todesanzeige. Entschieden sich die Eltern für eine Einzelbestattung, senkte dies ebenfalls Somatisierung, erhöhte aber die depressive Symptomatik. Dies kann als Folge der Konfrontation mit der

Realität des Verlustes und von Hilflosigkeit ihm gegenüber gewertet werden. Es könnte im Sinn der Traueraufgabe bzw. Trauerphase der Anerkennung des Verlustes wichtig sein. Es könnte hier auch wichtig werden, die Eltern aufzuklären und ihnen professionelle soziale Unterstützung im Klinikkontext zu geben. Dies müsste gesondert eruiert werden.

Das Angebot und noch mehr das Aufgeben einer Todesanzeige korrelierten mit reduzierter Verlustangst und schuldhafter Verarbeitung. Geringere schuldhafter Verarbeitung steht ebenfalls im Zusammenhang mit dem Angebot und der Praxis von religiösen Ritualen.

Auf das Angebot der zwei Möglichkeiten der Bestattung reagierten die Eltern der Sternenkinder in den Analysen deutlich positiv. In der Umsetzung ist allerdings allein die Bestattung im Einzelgrab positiv zu bewerten. Die klinische Bestattung wirkte sich negativ, insbesondere auf die Werte von Ängstlichkeit aus.

Ärztliche **Präventionsgespräche** mit den Eltern der Sternenkinder (sowohl beim Angebot als auch in der Praxis) gingen mit einer deutlichen, der zweitbesten Symptomverbesserung gemäß GSI des BSI 18 einher. Die stärkste Symptomreduktion zeigte das Praktizieren von Gesprächen mit Arbeitskollege/-kollegin, Freund/Freundin und im privat-familiären Umfeld. Begleitende Gespräche mit Hebammen und Geburtshelfern zeigten wiederum die drittstärksten positiven Effekte. Gespräche mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern wiesen im Angebot deutlich positive Werte auf. Sie zeigten sich in der Praxis etwas reduziert aber weiter positiv.

Dem gegenüber weist das Angebot von Gesprächen mit Arbeitskollege/-kollegin und Vorgesetztem/Vorgesetzter, dem/der Betriebsärztin/-arzt bzw. betrieblichen Sozial-/Gesundheitsberatern durch das Klinikpersonal den mit Abstand negativsten Effekt auf. Symptomverschlechterungen brachten weiter sowohl das Angebot als auch die Praxis von Gesprächen mit Psychologen/Psychologinnen. In ähnlich starkem Maß war der negative Effekt bei Selbsthilfekontakten über Social Media.

Die Ergebnisse sprechen für positive Wirkungen von begleitenden Gesprächen, die präventiven Charakter haben, mit Personen, denen zum einen medizinische Kompetenz im Kontext frühen Kindsverlustes zugesprochen wird und zum anderen persönliches Vertrauen entgegengebracht wird bzw. zu denen schon starkes Vertrauen vor dem Verlust bestand (zum Beispiel Freund/Freundin und Hebamme/Geburtshelfer).

Zwischen den Präventionsmaßnahmen und den Symptomen von **Traurigkeit sowie Ärger** wurde kein oder allein ein sehr geringer Zusammenhang festgestellt. Das bedeutet, Trauer und Ärger der frühverwaisten Eltern sind mittels der Maßnahmen nicht oder nur sehr gering beeinflussbar. Jedoch wirkte sich der **Zeitdruck** im Klinikkontext negativ auf den Umgang mit

Trauer aus. Er hatte gleichzeitig, wenn auch geringeren, negativen Einfluss auf die gesundheitliche Verfassung der Eltern.

Bei einer mittleren bis sehr umfassenden **Information zu den Präventionsmaßnahmen**, zeigten sich im Vergleich zu keiner oder geringer Information die niedrigsten Symptomausprägungen. Ausnahme bildeten die Informationen zu Literaturempfehlungen, Psychotherapie und psychosozialer Beratung/ Sozialberatung, da hier geringere Symptomausprägungen mit einem mittlerem bis keinem Informationsgrad verbunden sind.

Die mit Abstand qualitativ höchsten Rangsummenmittel (Symptomausprägungen) wurden bei Ärger festgestellt, bei gleichzeitig höherem Effekt bei mehr Informiertheit. Mehr Informiertheit bedeutet also mehr Ärger bei den Eltern. Gleichzeitig spricht ein durchschnittlich mittlerer Informationsgrad zu den Präventionsmaßnahmen für geringere Rangsummenmittel in den Symptomgruppen Depression und Ängstlichkeit. Umgekehrt heißt das, Eltern von perinatal verstorbenen Kindern mit geringeren Ausprägungen von Depression und Ängstlichkeit sind über die Präventionsmaßnahmen allein mittelgradig informiert. Ob das ausreichend ist, müsste gesondert eruiert werden.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen durchgehend positive Zusammenhänge zwischen **soziale Unterstützung** und besserer psychischer Verfassung. Je mehr soziale Unterstützung gegeben war, umso geringer war die Symptomausprägung.

Das **Alter der Eltern bei der Geburt, der Geburtsweg, Tod-/ Lebendgeburt und die Anzahl erlebter Verluste** beeinflussen allein in sehr geringem Maß die gesundheitlichen Belastungssymptome und Trauer.

Ähnlich verhält es sich mit dem **Zeitabstand zum Kindstod**. Die vergangene Zeit als solches ist kaum ein Faktor bei der Symptomreduktion. Ausnahmen bilden Depressivität und besonders Verlustangst. Hier führt allein der zeitliche Abstand mit zur Symptomreduktion.

Zusammengefasst stehen dem Fachpersonal mehrere, potenziell wirkungsvolle Präventionsmaßnahmen zur Verfügung. Am vielversprechendsten sind Fotografieren, Halten und Sehen des verstorbenen Kindes, dem Verbringen von Zeit im Ruheraum mit ihm, den Anfertigen bzw. Nehmen eines Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck bzw. einer Haarlocke vom verstorbenen Kind sowie dem Versenden bzw. Veröffentlichen einer Todesanzeige bzw. Karten und Bestattung im Einzelgrab. Die individuell angepasste Information, Aufklärung und Begleitung der Eltern zu den Folgeaspekten des perinatalen Kindsverlustes sind gemäß der komplexen Sach- und Datenlage entscheidend für die Wirkung. Die Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner sollten zum einen vertrauensvolle (privat/ berufliches Umfeld) und zum anderen fachkundige Personen innerhalb und außerhalb der Klinik (Ärztinnen/Ärzte,

Hebammen/Geburtshelfer, Seelsorger/Seelsorgerinnen) sein. Unmittelbar mit dem einschneidenden Verlust als auch im weiteren Verlauf sind Zeit mit den und für die Eltern sowie empathische Kommunikation mit ihnen über den Verlust, seine Folgen und die Trauer angemessene Unterstützungsleistungen. Hier setzt der sehr wirksame zwischenmenschliche Beistand im Sinn der sozialen Unterstützung an. In Bezug auf die zusätzlichen Belastungsfaktoren bleibt offen, ob spezifischen Unterstützungsmaßnahmen existieren. Dies sollte vom Klinikpersonal berücksichtigt und empathisch in die Kommunikation mit den Patientinnen und ihren Angehörigen aufgenommen werden.

5.2 Ergebnisdiskussion im Kontext des Forschungsstands

Die deutlich höhere Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit bzw. Belastung bei Eltern von Sternenkindern im Vergleich zur Normbevölkerung haben auch andere Studien festgestellt (Heazel et al., 2016; Li et al., 2005). Sie zeigt sich in der vorliegenden Studie jedoch geringer als in der Stichprobe von Ladewig. Das kann dadurch begründet sein, dass Ladewig sowohl online als auch direkt im Klinikkontext, unmittelbar nach dem Verlust befragte (Ladewig, 2010). Dafür bietet die vorliegende Studie neuartige Erkenntnisse zum Langzeitverlauf. Zum Beispiel bestätigen deren Ergebnisse, dass die Verlustangst nach einem perinatalen Kindstod allein zeitbedingt abnimmt. Dies ist einheitlich mit den Beobachtungen von Berth et al. (2009) für den Schwangerschaftsverlust ohne Totgeburt. Das trifft in der vorliegenden Studie auch auf die depressive Symptomatik zu, was die Ergebnisse von Huges et al. (2002) bestätigt.

Die stärksten psychosozialen Präventionsmaßnahmen der vorliegenden Studie waren Fotografieren, Zeit und Ruhe mit dem verstorbenen Kind, Einzelbestattung, Halten und Sehen des verstorbenen Kindes, Anfertigen bzw. Nehmen eines Hand-, Fuss- oder anderer Abdruck bzw. einer Haarlocke vom verstorbenen Kind, dem Versenden bzw. Veröffentlichen einer Todesanzeige bzw. Karten sowie Beratung/begleitende Gespräche mit vertrauten Personen aus dem privaten/beruflichen Umfeld sowie Ärzte/Ärztinnen, Seelsorger/Seelsorgerinnen und Hebammen/Geburtshelfern. Andere Studien (Lothrop, 2016; Ellis et al. 2016) haben bereits sondiert, ob sich begleitende Gespräche positiv auf den Verlauf auswirken, aber die gegenwärtige Arbeit ist die erste der bekannten, die nach Professionsgruppen differenziert hat. Eine Studie hat untersucht, ob die Begleitung von den betroffenen Eltern als hochwertig empfunden wurde und welche qualitativen Anforderungen erfüllt sein sollten, aber noch keinen Langzeitverlauf der Symptomatik abgefragt (Downe et al. 2013). In der qualitativen Studie von Ramirez et al. (2019) hat sich das Fotografieren des verstorbenen Kindes ebenfalls als wirksam herausgestellt.

Die vorliegende Studie belegt als erste umfänglich den positiven Zusammenhang des Anfertigen von anderen Erinnerungsstücken wie Hand-/Fussabdruck oder Haarlocke und besserer psychischen Gesundheit. Das gilt genauso für die Veröffentlichung einer Todesanzeige bzw. Karte. Allein Ditz (2001) weist darauf, dass manche Kliniken Vorlagen für Todesanzeigen bereithalten.

Zeit und Ruhe mit dem verstorbenen Kind als wirksame Intervention beschrieben Ellis et al. (2016), Halten und Sehen Ladewig (2010). Dies wird bestätigt. Die Feststellung von Hemcke et al. (2010), dass sich die Einzelbestattung bei Männern positiv auswirkt, hat sich hier für die Frauen ebenfalls als wirksam gezeigt.

Die vorliegenden Studienergebnisse stützen die Erkenntnis, dass pauschale Informationsangebote für die Eltern allein nicht ausreichen (Ladewig, 2010; Ditz, 2001). Das heißt, allgemein gehaltene Aufklärung für Eltern von Sternenkindern, die grundlegender Informationen zu dem Themenfeld enthält, ist wichtig, muss aber auf die konkrete Lage spezifiziert, gegebenenfalls ergänzt und auf die individuelle Situation der jeweiligen Eltern zugeschnitten angewandt werden. Gleichzeitig spiegeln die Ergebnisse wider, dass nach der Studie von Ellis et al. (2016) sich nicht alle Eltern vollumfängliche postnatale Information wünschen, sondern mit geringerer Informationsmenge zufrieden sind. Erstmals können in der vorliegenden Studie die Zusammenhänge zwischen Informationsgrad zu den Präventionsmaßnahmen und Symptomausprägungen differenziert werden. So ist zum Beispiel höhere Informiertheit mit stärkerem Ärger verbunden. Im Umkehrschluss könnte das bedeuten, mit mehr Informiertheit der ausgeprägt beobachtbaren depressiven Symptomatik entgegenwirken zu können, was jedoch zu belegen wäre. Geringere Symptomausprägungen finden sich bei mittlerer bis keine Informiertheit zu trauerbezogener Literaturempfehlungen, Psychotherapie und psychosozialer Beratung/ Sozialberatung. Eltern von perinatal verstorbenen Kindern mit geringeren Ausprägungen von Depression und Ängstlichkeit sind über die Präventionsmaßnahmen allein mittelgradig informiert. Die Ergebnisse zeigen eine Wissenslücke auf, da die Frage nach der angemessenen Information zu den einzelnen Maßnahmen unbeantwortet bleibt. So muss zum Beispiel hinterfragt werden, ob die mittlere bis keine Informiertheit zu Psychotherapie selbst bei geringerer Symptombelastung im Sinn der Erschließung von angemessenen Unterstützungsmaßnahmen passend ist. Hier ist weiterer Forschungsbedarf gegeben.

Ladewig stellte fest, dass Bilder des toten Kindes Trauersymptome steigerten (Ladewig, 2010). In der vorliegenden Studie mit rund siebenfacher Teilnehmendenzahl ist das Fotografieren nahezu nicht relevant für die Trauersymptome, jedoch für Depression, Angst und Somatisierung sehr stark symptomreduzierend. Dass die Trauer der Eltern perinatal verstorbener Kinder durch die untersuchten Präventionsmaßnahmen nicht bzw. kaum beeinflussbar war, wird hier

nachgewiesen. Dazu sind keine vergleichbaren Studien bekannt. Das Ergebnis spricht dafür, dass Trauer individuell erlebt und gelebt werden muss, es keine „Abkürzung“ oder „Beschleunigung“, aber „Hindernisse“ und „Verzögerungen“ gibt. Rahmenbedingungen wie Zeitdruck durch den Klinikbetrieb sind der vorliegenden Studie nach solche „Hindernisse“ der Trauer.

Bei der Kommunikation zwischen Klinikpersonal und Eltern perinatal verstorbener Kinder konnten deutliche Defizite festgestellt werden. Über ein Fünftel der Eltern wurde durch das Klinikpersonal angesprochen, als lebte ihr Kind noch. Das deutet auf strukturelle Defizite hin und verstärkt Risiken für die psychische Belastung und komplizierte Trauerverläufe (Wojcieszek et al., 2018; Kersting & Wagner, 2012). Die Bedeutung der Kommunikation mit den Eltern der perinatal verstorbenen Kinder wurde in anderen Studien gezielt untersucht und bestätigt (Ellis et al., 2016). Hier besteht also dringender Handlungsbedarf.

Soziale Unterstützung (Scheidt et al., 2007) wird in ihrer Bedeutung für Krankheitsbewältigung bzw. Gesundheitsvorsorge mit der vorliegenden Untersuchung bestätigt. Gleichzeitig ist auffällig, dass soziale Unterstützung nur in geringem Maße gegeben ist. Anknüpfungspunkte zur Verbesserung der sozialen Unterstützung gäben zum Beispiel die positiv bestätigte Wirkung von Face-to-face-Selbsthilfe, die auch Kahmann (2001) beobachtete, und Hinweise von Beutel auf mangelnde Kenntnis ob der Bedeutung des Verlustes im sozialen Umfeld (Beutel, 2002), dem mittels Aufklärung entgegengewirkt werden könnte.

Die Forderung von Ditz aus dem Jahr 2001 nach verstärkter Nachbetreuung im Anschluss an den meist sehr kurzen Klinikaufenthalt (Ditz, 2001) wird durch die vorliegenden Studienergebnisse bekräftigt, da zusätzliche Belastungen wie zwischenmenschliche Konflikte, Süchte oder Schulden erkannt, jedoch keine adäquate Entlastungsangebote festgestellt wurden, jedoch auch nicht explizit erfragt. Angebot und Praxis sozialarbeiterischer und psychologischer Maßnahmen lägen gemäß erkannter gesundheitlicher und sozialer Problemlagen nahe, sind jedoch in der Wirkung negativ. Das steht im Widerspruch zu Erkenntnissen und Handlungsmodell von Meier Magestretti (20019) und verweist auf optimierende Handlungsbedarfe.

5.3 Kritische Diskussion von Limitationen und Stärken

Die Studie hat den Vorteil einer ortsunabhängigen Befragung, die eine Beteiligung zum selbstbestimmten Zeitpunkt zulässt (Döring & Bortz, 2016). Die Software LimeSurvey bietet qualitative hochwertige Leistungen gerade im Hinblick auf Datensicherheit und Transparenz (LimeSurvey, 2020). Nachteile entstehen durch die weniger kontrollierbare Teilnahme. Durch eine Verbreitung über digitale Medien ist keine Zufallsstichprobe zu garantieren (Behnke, 2005). Gerade weil die vorliegende Befragung überwiegend über Social Media, speziell selbsthilfeorientierte Gruppen verbreitet wurde, ist es möglich, dass die Teilnahme selektiv erfolgte. Zum

Beispiel könnten Personen, die weniger Nutzen von therapeutischen Maßnahmen hatten, leibensbedingt eher an der Befragung teilgenommen haben, oder minderjährige bzw. nicht (voll) geschäftsfähige Elternteile geantwortet haben. Andererseits bringt die Online-Befragung eine möglichst hohe Teilnehmerszahl. Mittels Poweranalyse wurde eine Zielstichprobengröße von 750 ermittelt. Tatsächlich nahmen 527 Personen an der Studie teil. Auch wenn die Teilnehmerszahl geringer ist, können starke Zusammenhänge auftreten. Würde man zu sehr auf die p-Werte achten, bestünde das Risiko wichtige Präventionsmaßnahmen zu verpassen. Hier wird von einer explizit ausgeprägten Bewertung der p-Wert abgesehen, weil diese Studie explorativen Charakter hat. Sinnvoller erscheint es, die Präventionsmaßnahmen, die zu einer starken Senkung der Symptomatik geführt haben (nach Abnahme der Symptomatik), in weiteren Studien konfirmatorischen Prüfungen zu unterziehen.

Das ist weniger, trotzdem eine zum Teil deutlich größere Personengruppe als in vergleichbaren Studien (Hemcke, 2010; Ladewig 2010; Beutel, 2002).

Auf Grund der geringen Anzahl teilnehmender Väter lässt die Studie fast nur Schlüsse für Mütter zu (Anteil weiblichen Studienteilnehmenden rund 95 %). Allerdings gibt es eine Studie, die sich allein auf Trauer von Vätern nach Fehl- und Totgeburt konzentrierte (Hemcke, 2010).

Da die Befragung retrospektiv war, konnte Information Bias auftreten (Reinecke, 2019; Müller, 2013). Ein Nachteil der BSI-Varianten 18 und 53 ist deren unterschiedliche Handhabung (Franke et al., 2017, 2011; Ladewig, 2010; Beutel, 2002; Franke, 2000). Allerdings bietet das Handbuch des BSI Standardisierungsmöglichkeiten mit Normstichproben, welche Vergleiche ermöglichen (Derogatis, 1993, 2001).

Eine der Stärken der Studie bestand darin, dass ein fachlich hoch qualifizierter Ansprechpartner benannt wurde und zur Verfügung stand, falls die Auseinandersetzung mit dem belastenden Ereignis Gesprächsbedarfe bei den Studienteilnehmenden wecken sollte. Zusätzlich gab es eine Absicherung der 24h-Erreichbarkeit durch die Telefonseelsorge.

5.4 Handlungsempfehlungen und Zukunftsperspektiven

Die positiven Erfahrungen und Wirkungen ärztlich, geburtshelferisch und seelsorgerisch begleitender Gespräche sollten aufgegriffen und gezielter präventiv genutzt werden. Da diese Maßnahmen sich in der vorliegenden Studie als besonders vielversprechend erwiesen haben, könnte man noch einen Schritt weiter gehen und die Wirkung von Nachbetreuungen durch die aufgeführten Berufsgruppen erforschen. Zwar zeigte die Berufsgruppe der Sozialarbeitenden schlechtere Ergebnisse, aber die zusätzlich belastenden Problematiken, die die Teilnehmenden genannt haben, weisen eher auf ein Unter- als auf eine Überbetreuung durch jene hin.

Interessanterweise war kein einfaches Muster bezüglich der Menge der Information zu den Möglichkeiten im Umgang mit dem belastenden Ereignis zu erkennen. Weder war mehr immer besser, noch war der mittlere Informationsgrad stets gefragt. Sicher lässt sich nur sagen, dass ein Mindestmaß an Information vorteilhaft war. Es ist also schwierig, in dieser Hinsicht passgenaue Empfehlungen zu formulieren. Vielmehr ist eine individuelle Anpassung der Informationsmenge erforderlich. Das zeigt, dass dies eine Aufgabe für speziell geschultes Personal ist. Obschon diese Studie keinen Fokus darauf hatte, wie die Ansprache durch das Fachpersonal nach dem Verlust, insbesondere als lebe ihr Kind noch, von den Sternenkindereltern erlebt wurde und warum sie so angesprochen wurden, wiesen einzelne Freitextkommentare darauf hin, dass die Ansprache als belastend erlebt wurde. Daher wird eine quantitative Befragung zur Abschätzung der Auswirkungen solcher und ähnlicher Kommunikationsweisen auf das psychosoziale Befinden und auf mögliche Risiken wie das der Retraumatisierung empfohlen. Bevor solche Arbeiten vorliegen, wäre von der Ansprache, als leben das Kind noch, eher abzuraten.

Die vorliegende Untersuchung hat gezeigt, dass es bei dem Angebot wirksamer Präventionsmaßnahmen im Umgang mit dem verstorbenen Kind Defizite gibt. Auch bei den Maßnahmen, die sich als besonders vielversprechend gezeigt haben, liegt die Angebotsquote maximal bei 88,6%. Daher sind Maßnahmen zur Verbesserung der Angebotsquote wie Schulungen für das Fachpersonal empfehlenswert.

Grundsätzlich waren die Präventionsmaßnahmen eher gegen andere Symptome, wie Depressivität oder Somatisierung, als gegen Trauer wirksam. Dies hängt möglicherweise damit zusammen, dass Trauer eher gelebt als „schnell weg gemacht“ werden „will“. Das Angebot durch das Fachpersonal, das sich positiv herausstellte Verbringen von Zeit mit dem verstorbenen Kind in einem Ruheraum, ist eine zu empfehlende Maßnahme. Eine andere Maßnahme ist die Psychoedukation zu Trauer im oben genannten Sinn („Trauer leben dürfen“). Den Untersuchungsergebnissen nach bleibt offen, ob in Anbetracht der Bedeutung von Trauer mehr Information zu kreativen Möglichkeiten der Trauer und passende Literaturempfehlungen hilfreich wären. Auffällig ist die vergleichsweise geringe Informiertheit der Teilnehmenden. 78% bzw. 69,1% geben hier an: „nicht informiert“.

Informations-, Aufklärungs- und begleitende Gesprächsangebote haben sich in der vorliegenden Studie als wichtige Präventionsmaßnahmen herausgestellt. Sie können, wenn sie individuell vermittelt werden, den Eltern auch soziale Unterstützung bieten. Menschlicher Beistand als solcher wurde zwar nicht ausdrücklich untersucht, findet sich aber im Erleben und den Kommentaren der Teilnehmenden Beachtung. Außerdem sprechen die

Untersuchungsergebnisse für die stärkere Initiierung von Kontakten in eher face-to-face- denn Online-Selbsthilfegruppen durch das Klinikpersonal.

Dass sich die Veröffentlichung einer Todesanzeige hier als wirkungsvoll erwiesen hat, wird folgendermaßen interpretiert. Information auch von Angehörigen und der allgemeinen Öffentlichkeit zum perinatalen Kindsverlust tragen dazu bei, dass die Eltern mehr soziale Unterstützung erfahren. Weiter verbessert der Abbau von Unwissenheit, ob der Bedeutung des Verlustes, die Kommunikation mit den Eltern und fördert soziale Unterstützung. Diese Interpretation stützen Aussagen aus den Freitexten. Zwar sind die Mechanismen noch zu prüfen, feststeht aber, dass die Veröffentlichung einer Todesanzeige zu empfehlen ist.

Ein möglicher Ansatzpunkt, um den Gegensatz zwischen positiv erlebter Unterstützung durch Kollegen und Kolleginnen sowie Führungskräften und dem negativ erlebten Angebot von Unterstützung im Arbeitsumfeld zu reduzieren, ist die stärkere Aufklärung der Eltern zu den Unterstützungsoptionen.

Zu Psychotherapie sind gemäß den Untersuchungsergebnissen 50,3% der Teilnehmenden nicht informiert. Der psychischen Gesamtsymptombelastung der Eltern nach ist psychotherapeutische Unterstützung aber als relevant anzusehen. Hier muss die Information jedoch nicht unmittelbar nach dem Verlust angemessen sein und Trauer ist nicht gleich als behandlungsbedürftig anzusehen. Vermutlich steht für die Eltern zunächst die Trauer im Vordergrund. Psychotherapeutische Angebote stellen jedoch Ressourcen über den Klinikaufenthalt hinaus dar und sollten in der Nachsorge individuell Berücksichtigung finden (zum Beispiel über Information im Entlassbrief oder bei gynäkologischen Folgeterminen). Freitextangaben im Fragebogen deuten darauf hin, dass dies nicht ausreichend der Fall zu sein scheint.

Weiter werden drei zentrale Forschungsempfehlungen abgeleitet.

Erstens zeigen die Ergebnisse bei den vermittelten Informationsmengen im Umgang mit dem belastenden Ereignis im Zusammenhang mit dem Umfang der Symptomausprägungen keine einheitlichen Muster. Demnach wäre es hilfreich zu wissen, von welchen Umständen der Umfang der Informationen abhängig ist, um schwächere Symptomausprägungen zu erzielen. Eine Möglichkeit, dies zu eruieren, sind qualitative Interviews. Das kann gelingen, wenn Eltern vom behandelten Personal auf eine solche Möglichkeit aufmerksam gemacht werden und ihre Einwilligung erteilen.

Zweitens weist die starke Korrelation zwischen Zeitdruck aus dem Klinikbetrieb und ungünstigem Verlauf darauf hin, dass weniger Zeitdruck die psychische Symptomatik positiv beeinflussen könnte. Hier ist zwischen dem untersuchten Zeitdruck aus medizinisch notwendigen Maßnahmen, eher unveränderbar, und aus dem Klinikbetrieb wie Stationsabläufe, eher

veränderbar, zu unterscheiden. Letzteres wies den größeren negativen Effekt auf Trauer auf. Die konkreten Wirkungen lassen sich am besten durch eine randomisierte Vergleichsstudie untersuchen, bei der zum Beispiel den Eltern in unterschiedlichen Kliniken unterschiedlich Zeit und Raum mit dem verstorbenen Kind ermöglicht wird.

Drittens verweist die starke Streuung in den Ergebnissen der Studie auf die hohe Relevanz individueller Faktoren beim Umgang mit dem Verlust und dem Verlauf hin. Die in dieser Arbeit gesammelten Daten können mit dazu dienen, einen Vorhersagescore zu entwickeln und ihn in einer weiteren Studie zu evaluieren. Beispiele für solche Forschung finden sich bei kardiovaskulären und Krebserkrankungen wie der Gutenberg-Gesundheitsstudie (Wild, 2022). Sie haben sich als besonders hilfreich erwiesen, um nach besonders vulnerablen Gruppen zu screenen und ihnen frühzeitig passende Interventionen anzubieten (Wild, 2022).

Die genannten Forschungsempfehlungen haben gegenüber der vorliegenden Studie, aus der die neuen Hypothesen abgeleitet werden konnten, den Vorteil, dass die Teilnahme kontrollierbarer ist. Auch hierbei wird die praktizierte Bereitstellung einer qualifizierten Ansprechperson für die Studienteilnehmenden, zum Beispiel durch die Studienleitung und die Telefonseelsorge, empfohlen.

Fazit

Die Befragungsergebnisse zeigen, dass aufgrund einer über der Norm liegenden psychischen Symptomatik der Eltern von perinatal verstorbenen Kindern Handlungsbedarf besteht. Sie zeigen auch, dass manche wenig ressourcenintensive Maßnahmen potenziell sehr wirksam gegen Depressivität, Somatisierung, Angstsymptome und Schuldgefühle sein können. Auf Grund des explorativen Charakters der Arbeit sind diese Maßnahmen in konfirmatorischen Studien weiter zu untersuchen. Zu den positiven Maßnahmen zählen das Fotografieren, Halten und Sehen des verstorbenen Kindes, die Einzelbestattung, das Versenden bzw. Veröffentlichen einer Todesanzeige sowie Präventionsgespräche mit Personen, die medizinische Kompetenz haben (Ärztinnen und Ärzte, Hebammen und Geburtshelfer) und/oder denen Vertrauen entgegengebracht wird (Freundin und Freund, Selbsthilfegruppenmitglieder face-to-face). Soziale Unterstützung erweist sich als gering ausgeprägt, jedoch mit starken positiven Effekten bei der Verbesserung der psychischen Gesundheit. Maßnahmen zur Erweiterung dieser sind daher zu empfehlen. Gegen Traurigkeit und Ärger scheint keine der vielen explorierten Maßnahmen bzw. wenn nur sehr gering wirksam zu sein. Der Zeitdruck in der Klinik korreliert hingegen mit negativen Effekten auf die Trauer der Eltern. Die Zusammenhänge sollten weiter erforscht werden. Weiterer Forschungsbedarf wird bezüglich des Informationsgrads der Eltern perinatal verstorbener Kinder gesehen, da ihr Informationsgrad zu den untersuchten Aspekten (zum

Beispiel Todesursache, Möglichkeiten kreativer Trauer) und die jeweiligen Symptomausprägungen ein uneinheitliches Muster zeigen.

Die Ergebnisse lassen weiter erkennen, dass das Angebot der untersuchten, viel versprechenden Präventionsmaßnahmen in Kliniken maximal zu 88,6 %, zum Teil erheblich weniger angeboten wird. Schulungen des Fachpersonals ist eine daraus abgeleitete Maßnahme.

Abschließend können die in dieser Arbeit gesammelten Daten mit dazu dienen, einen Vorhersagescore für individuelle psychische Belastungen zu entwickeln und ihn in einer weiteren Studie zu evaluieren.

Zusammenfassung (Deutsch)

Hintergrund

0,57 % (ca. 4100) der geborenen Kinder versterben in Deutschland pro Jahr perinatal (Zeitraum von Vollendung der 22. Schwangerschaftswoche bis zur Vollendung des 7. Tages nach der Geburt) (Statista, 2020; DIMDI, 2019). „20-30% aller Frauen leiden nach Perinatalverlust unter signifikanten psychiatrischen und somatischen Symptomen“ (Scheidt et al., 2007:5). Dazu gehören depressive Erkrankungen, Angst- und Somatisierungsstörungen sowie Risiken komplizierter bzw. anhaltender Trauerverläufe (Kersting & Wagner, 2012; Ladewig, 2010; Berth et al., 2009; Scheidt et al., 2007; Beutel, 2002).

Gleichzeitig ist die Evidenzbasierung bei Präventionsmaßnahmen nach Perinatalverlust nicht eindeutig (Scheidt et al., 2007). Darüber, wann welche Maßnahme im Klinikkontext empfohlen bzw. praktiziert wird, liegen kaum Daten vor. Allein einzelne Maßnahmen konnten bei geringer Teilnehmendenzahl als wirksam nachgewiesen werden (Ladewig, 2010; Ramirez et al., 2019 unter anderem zum Fotografieren des verstorbenen Kindes sowie Human et al., 2014 zu sozialer Unterstützung). Im deutschsprachigen Raum beschreibt eine Publikation ein Best-Practice-Modell im Umgang mit Eltern nach perinatalem Kindsverlust (Meier Magistretti, 2019), weitere skizzieren Risikofaktoren (Hemcke, 2010; Beutel, 2002) oder bemängeln das Angebot psychosozialer Unterstützung und Trauerberatung (Wojcieszek et al., 2018). Ellis et al. (2016) stellen nach Auswertung von 52 Studien fest, dass sich Eltern nach Perinatalverlust mehr Zeit, Erinnerungsmöglichkeiten sowie mehr Information wünschen.

Zur Prüfung der Wirksamkeit von Maßnahmen ist es jedoch notwendig, das Angebot und die Akzeptanz dieser durch die Betroffenen sowie das Wirkungspotenzial tatsächlich angewendeter Maßnahmen zu untersuchen.

Die vorliegende Studie hat spezifische Präventionsmaßnahmen systematisch mit hoher Teilnehmendenzahl auf Wirkkorrelationen untersucht. Hierbei wurde erstmalig zwischen Maßnahmenangebot durch das Fachpersonal und der Durchführung differenziert. Ebenfalls erstmalig wurde der Informationsgrad der Eltern zu Traueraspekten nach dem Verlust erfasst und in Zusammenhang mit den psychischen Symptomatiken gesetzt.

Fragestellungen

Hauptanliegen war, herauszufinden, welche Maßnahmen und Angebote im stationären Klinikkontext in der Perinatalphase retrospektiv mit einem besseren, aktuellen psychischen Gesundheitszustand der Eltern perinatal verstorbenen Kinder assoziiert werden können. Zielgrößen waren Symptomatiken der Depression, Angst, Somatisierung und Trauer gemäß

Selbstauskunft der Eltern. Die Haupteinflussgrößen waren psychosoziale Präventionsmaßnahmen im stationären Klinikkontext.

Material und Methode

Zum Einsatz kam ein Online-Fragebogen, der über LimeSurvey (LimeSurvey 2020) publiziert und über Social Media und Fachmultiplikatorinnen/-multiplikatoren an die Zielgruppe, Eltern perinatal verstorbener Kinder, verteilt wurde. Er enthielt das Brief Symptom Inventory 18 (BSI 18) (Derogatis, 2001; Franke, 2000), ein standardisiertes Selbstbeurteilungsinstrument zur Erfassung der Symptomgruppen Depressivität, Ängstlichkeit und Somatisierung. Auf die Trauersymptomatik ausgerichtet, kam die standardisierte Münchner Trauerskala (MTS) zum Einsatz (Beutel, 2002; Beutel et al. 1995). Zur Erfassung der sozialen Unterstützung wurde auf den standardisierten Kursfragebogen OSLO 3 zurückgegriffen (Meltzer, 2003; Dalgard et al., 1995). Eigens entwickelte Fragen und Optionen zur Freitexteingabe ergänzten den Online-Fragebogen. Die Datenauswertung erfolgte mit deskriptiven und analytischen Verfahren wie Häufigkeitsverteilung, Varianzanalyse, Bildung eines Präventionsscore.

Ergebnisse

Insgesamt nahmen 527 Personen an der Befragung teil (95 % Frauen). Die psychische Verfassung der Eltern von perinatal verstorbenen Kindern ist im Schnitt 5 Punkte über dem klinisch relevanten globalen BSI-Testwert von 63 Punkten. Der Normwert der Allgemeinbevölkerung beträgt 50. Der festgestellte Wert (68 Punkte) bedeutet ein hochgradiges, psychisches Erkrankungsrisiko.

Die potenziell wirksamste Maßnahme gemäß BSI 18 (Globalwert) ist das Fotografieren des verstorbenen Kindes. Es führte im Median zu einer Verbesserung von 6 Punkten bei der Durchführung und 5 Punkten bei der Empfehlung (je höher die Punktzahl um so geringer die Symptomatik). Das Sehen führte zu Verbesserungen von 4 bzw. 6 Punkten, das Halten von 4 bzw. 7 Punkten, das Anfertigen eines Abdrucks (Fuss, Hand etc.) von 4 bzw. 5 Punkten, das Verbringen von Zeit im Ruheraum mit dem verstorbenen Kind von 4 bzw. 5 Punkten und die Todesanzeige jeweils von 4 Punkten. Die Bestattung im Einzelgrab führte bei Durchführung zu einer Verschlechterung von 5 Punkten (klinische Bestattung 4 Punkte), bei alleinigem Angebot zu einer Verbesserung von 5 Punkten (klinische Bestattung 1 Punkt).

Die niedrigsten p-Werte zeigten sich beim Angebot (versus Nicht-Angebot) zu Kind halten und Einzelgrabbestattung (0.021), Fotografieren (0.037) und Kind berühren (0.041). Sie sind jedoch auf Grund des explorativen Charakters der Studie kaum interpretierbar.

Die Trauersymptomatik gemäß MTS zeigte, dass Traurigkeit und Ärger durch die Maßnahmen kaum positiv beeinflussbar waren (überwiegend 0 Punkte, maximal 1 Punkt

Verbesserung). Zeitdruck aus dem Klinikbetrieb beeinflusste die Trauersymptomatik hingegen stärker negativ (mit 8,6% am stärksten Ärger, mit 3,18% am geringsten Traurigkeit) als die Symptomatiken gemäß BSI 18 (mit 3,17% am stärksten Ängstlichkeit, mit 2,2% am schwächsten Depressivität).

Bei den begleitenden Gesprächen konnte die stärkste Symptomreduktion bei praktizierten Gesprächen mit Arbeitskollege/-kollegin, Freund/Freundin und im privat-familiären Umfeld festgestellt werden (Globalwert BSI 18 jeweils 9 Punkte Verbesserung, MTS jeweils 1 Punkt Verbesserung) und am zweitstärksten mit Ärztin/Arzt (Globalwert BSI 18 mit 6 Punkten Verbesserung, MTS mit 1 Punkt Verbesserung).

Durchgängig waren die geringsten Symptomausprägungen gemäß BSI 18 und MTS mit starker sozialer Unterstützung gemäß OSLO 3 verbunden (geringstes Rangsummenmittel gemäß Reichweite unter den Symptomgruppen von 4.892 bei Ängstlichkeit).

Die Ergebnisse zeigten weiter, dass die Angebotsquote der untersuchten Präventionsmaßnahmen in Kliniken stark variieren (zwischen minimal 1,3% bei begleitenden Gesprächen mit Betriebsarzt/Betriebsärztin, Sozialberatenden, Gesundheitsberatenden und maximal 88,6% verstorbenes Kind sehen). Die potenziell wirksamste Präventionsmaßnahme im Umgang mit dem verstorbenen Kind, das Fotografieren, wird allein zu 68,5% angeboten.

Schlussfolgerungen

Die Befragungsergebnisse weisen aufgrund der über der Norm liegenden psychischen Symptomatik der Eltern von perinatal verstorbenen Kindern auf Handlungsbedarf hin. Manche, wenig ressourcenintensive Maßnahmen sind gemäß den Ergebnissen gegen Depressivität, Somatisierung, Angstsymptome und Schuldgefühle potenziell sehr wirksam sein. Auf Grund des explorativen Charakters der Arbeit ist zu empfehlen, diese Maßnahmen in konfirmatorischen Studien weiter zu untersuchen. Zu den positiven Maßnahmen zählen das Fotografieren, Halten und Sehen des verstorbenen Kindes, die Einzelbestattung, das Versenden bzw. Veröffentlichung einer Todesanzeige, soziale Unterstützung sowie Präventionsgespräche mit Personen, die medizinische Kompetenz haben und/oder denen Vertrauen entgegengebracht wird.

Gegen Traurigkeit und Ärger scheint keine der vielen explorierten Maßnahmen bzw. wenn, nur sehr gering wirksam zu sein. Vielleicht reicht es aus, die Eltern darauf hinzuweisen, dass sie sich die Zeit für ihre Trauer nehmen können, insbesondere da der Zeitdruck in der Klinik negativ mit deren Trauer korreliert.

Die Ergebnisse lassen weiter erkennen, dass die Angebotsquote der untersuchten und potenziell wirksamsten Maßnahmen in Kliniken maximal zu 88,6 % gegeben ist. Schulungen des Fachpersonals zu den potenziell wirksamen Maßnahmen wären demnach sinnvoll.

Summary (English)

Background

0.57% (about 4100) of the children born in Germany die perinatally each year (Statista, 2020). That is in the period from completion of the 22nd week of pregnancy to completion of the 7th day after birth (DIMDI, 2019). According to Scheidt et al. 20-30% of all women suffer significant psychiatric and somatic symptoms after perinatal loss (Scheidt et al., 2007). These include depressive disorders, anxiety and somatization disorders, and risks of a complicated or prolonged bereavement (Kersting & Wagner, 2012; Ladewig, 2010; Berth et al., 2009; Scheidt et al., 2007; Beutel, 2002).

At the same time the evidence-based approach to preventive measures after perinatal loss is not clearly defined (Scheidt et al., 2007). To date, there is little data on when which measure is recommended or practiced in the clinic context. Only individual measures could be proven effective, however with low numbers of participants (Ladewig, 2010; Ramirez et al., 2019 on photographing the deceased child, among others, and Human et al., 2014 on social support). In German-speaking context one publication describes a best-practice model in dealing with parents after perinatal child loss (Meier Magistretti, 2019), while others outline risk factors from their surveys (Hemcke, 2010; Beutel, 2002) or see shortcomings with the provision of psychosocial support and grief counseling (Wojcieszek et al., 2018). After reviewing 52 studies Ellis et al. (2016) find that parents wish for more time, more opportunities for remembrance and more information after perinatal loss.

However, in order to examine the effectiveness of interventions, it is necessary to examine the availability and acceptability of these by those affected, as well as the potential for impact of the interventions that are actually implemented.

The present study examined the measures systematically for correlations of effect with a high number of participants. For the first time a differentiation was made between the offer of the measure by specialized personnel in the clinic and its implementation. In addition, the parents' level of information on grief-related aspects after the loss was surveyed and related to their psychological symptoms.

Research questions

The central aim of the study was to find out which measures and recommendations in the inpatient hospital context in the perinatal period can be retrospectively associated with a better current mental health status of parents of perinatally deceased children. The main outcome measures were symptomatology of depression, anxiety, somatization, and grief according to

the parent self-report. The main outcome measures were psychosocial prevention measures in the inpatient hospital context.

Material and method

A online questionnaire was used, which was published via LimeSurvey (LimeSurvey 2020) and distributed via social media and specialist multipliers to the target group, parents of perinatally deceased children. The questionnaire included the Brief Symptom Inventory 18 (BSI 18) (Derogatis, 2001; Franke, 2000), a standardized self-report instrument designed to assess the symptom groups of depressivity, timorousness and somatization. Focused on grief symptomatology, the standardized Munich Grief Scale (MTS) was used (Beutel, 2002; Beutel et al. 1995). The standardized course questionnaire OSLO 3 was used to assess social support (Meltzer, 2003; Dalgard et al., 1995). Specially developed questions and option for free text entry supplemented the online questionnaire. Data analysis was performed using descriptive and analytical procedures such as frequency distribution, analysis of variance, formation of prevention score.

Results

A total of 527 individuals participated in the survey (95% women). The mental health of parents of perinatally deceased children is on average 5 points above the clinically relevant global BSI test score of 63 points. The norm score for the general population is 50. The established score of 68 points indicates a high risk of developing a mental illness.

The most potentially effective measure as measured by the Global Score of BSI 18 is photography of the deceased child. It resulted in a median improvement of 6 points for implementation and 5 points for recommendation (the higher the score the lower the symptomatology). Seeing resulted in improvements of 4 respectively 6 points, holding resulted in improvements of 4 respectively 7 points, making a print of the child (foot, hand, etc.) resulted in improvements of 4 respectively 5 points, spending time in the quiet room with the deceased child resulted in improvements of 4 respectively 5 points and a death announcement resulted in improvements of 4 points each. Burial in a single grave resulted in a worsening of 5 points when performed (clinical burial 4 points), but an improvement of 5 points when recommended by the staff (clinical burial 1 point).

The lowest p-values are shown for offering (versus not offering) to hold the child and single grave burial (0.021), taking photographs (0.037), and touching the child (0.041). However, they are difficult to interpret due to the exploratory nature of the study.

The grief symptomatology according to the MTS after the measures shows that sadness and anger could hardly be influenced positively by the measures (predominantly 0 points,

maximum 1 point improvement). On the other hand, time pressure from clinic operations had a stronger negative influence on grief symptomatology (with 8.6% the strongest anger, with 3.18% the least sadness) than on symptomatology according to BSI 18 (with 3.17% the strongest anxiety, with 2.2% the weakest depressiveness).

In the accompanying conversations, the strongest symptom reduction was found in practiced conversations with work colleagues, friends and in the private-family environment (Global Score BSI 18 with 9 points improvement each, MTS with 1 point improvement each) and the second strongest with doctors (Global Score BSI 18 with 6 points improvement, MTS with 1 point improvement).

Consistently, the lowest symptom levels according to BSI 18 and MTS are associated with strong social support according to OSLO 3 (lowest rank sum mean according to range among symptom groups of 4.892 for timorousness).

The results further suggest that the offer rate of the studied preventive measures in clinics varies widely (between a minimum of 1.3% in accompanying discussions with company doctor, social counselor, health advisor and a maximum of 88.6% seeing deceased child). The most effective preventive measure in dealing with the deceased child, taking photographs of it, is offered by 68.5% alone.

Conclusions

The survey results indicate that action is needed because of above-normal psychological symptomatology in parents of children who died perinatally. Some low-resource interventions can be potentially very effective against depressiveness, somatization, anxiety symptoms, and feelings of guilt according to the results. Due to the exploratory nature of the work, it is recommended that these measures be further explored in confirmatory studies. Positive measures include photographing, holding, and seeing the deceased child, individual burial, sending or publishing an obituary, social support, and prevention conversations with persons who have medical expertise and/or are trusted.

None of the many measures explored seem to be effective against sadness and anger, or if so, only very slightly. It may be sufficient to point out to parents that they can take the time to grieve, especially since time pressure in the hospital correlates negatively with their grief.

The results further suggest that the offer rate of the studied and potentially most effective measures in clinics is at most 88.6%. Training of the specialized personnel staff on the potentially effective measures would therefore be useful.

Quellenverzeichnis

- Abgottspon J. 2005. *Sternenkinder: Hinter Mauern aus Glas : Lyrik und Prosa*. Frankfurt/Main: R.G. Fischer.
- Alfandre D (Hg.) 2018. *Against-Medical-Advice Discharges from the Hospital: Optimizing Prevention and Management to Promote High Quality, Patient-Centered Care*. Cham: Springer International Publishing.
- Aust D E, Dahl K, Ammerbacher K., Wagner K, Ziegenfuss M 2010. Fehlgeburt: Wie Bestattungsrituale bei der Trauerarbeit helfen. *Gynäkologe*. 43(10), 805-812.
- Bakermans-Kranenburg M J, Schuengel C, van Ijzendoorn M H 1999. Unsolved loss due to miscarriage: an addition to the Adult Attachment Interview. *Attach Hum Dev*, 1999(1), 157–170.
- Barker R G 1968. *Ecological psychology: Concepts and methods for studying the environment of human behavior*. Stanford: Stanford University Press.
- Beck-online 2019. Verordnung zur Ausführung des Personenstandsgesetzes im Land Berlin (PStGAV Bln). [Aufruf am 23.02.2020] URL: <https://beck-online.beck.de/Dokument?vpath=bibdata%2Fges%2Fblnpstgavo%2Fcont%2Fblnpstgavo.htm&anchor=Y-100-G-BLNPSTGAVO>.
- Behnke J 2005. Lassen sich Signifikanztests auf Vollerhebungen anwenden? Einige essayistische Anmerkungen. In: *Politische Vierteljahresschrift*. 46, 01-015.
- Berheide R. & Osterloh F 2017. Geburtshilfe: Wunsch nach Sicherheit. *Deutsches Ärzteblatt*. (114: A-1574 / B-1338 / C-1308), 35-36.
- Berger 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 23.02.2020] URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/127607125.pdf>
- Berth H, Balck F, Brähler E (Hg.) 2008. *Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie von A bis Z*. Göttingen: Hogrefe.
- Berth, H.; Puschmann, A.-K.; Dinkel, A.; Balck, F. (2009). Trauma Fehlgeburt – Einflussfaktoren auf das Angsterleben nach dem frühen Verlust eines Kindes. *PPmP - Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*. 59(8), 314-320.

- Beutel M E 2002. Der frühe Verlust eines Kindes.: Bewältigung und Hilfe bei Fehl-, Totgeburt und Plötzlichem Kindstod. (2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Reihe Psychosoziale Medizin, Band 2. Göttingen: Hogrefe.
- Beutel M E, Will H, Völkl K, von Rad M, Weiner H 1995. Erfassung der Trauer am Beispiel des Verlusts einer Schwangerschaft: Entwicklung und erste Ergebnisse zur Validität der Münchner Trauerskala. PPM - Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie. 45(9-10), 295-302.
- BfJ 2020a. Grundgesetz. [Aufruf am 23.02.2020] URL: <https://www.gesetze-im-internet.de/gg/index.html>.
- BfJ 2020b. SGB VIII Kinder- und Jugendhilfegesetz. [Aufruf am 23.02.2020] URL: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_8/BJNR111630990.html.
- Blankertz S 2012. Gestalttherapie Essentials: Das Wichtigste aus den Grundlagenwerken von Perls, Hefferline und Goodmann. Köln: Peter Hammer Verlag.
- Borgmann L-S, Rattay P, Lampert T 2017. Soziale Unterstützung als Ressource für Gesundheit in Deutschland. Journal of Health Monitoring. 2(4), 117-123).
- Born K & Schulze W 2019. Kinderwunsch bei Menschen mit geistiger Behinderung: Sozialberatung von Menschen mit geistiger Behinderung, Angehörigen und Betreuungspersonal. Lage: Jacobs Verlag.
- Bortz J & Döring N 2002. Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler (3., überarb. Aufl.). Berlin: Springer.
- Bowles S V, James L C, Solursh D S, Yancey M K, Epperly T D, Folen R A, Masone M 2000. Acute and post-traumatic stress disorder after spontaneous abortion. American Family Physician. 61(6), 1689–1696.
- Brand F, Schaller F, Völker H 2004. Transdisziplinarität: Bestandsaufnahme und Perspektiven. Beiträge zur THESIS-Arbeitstagung im Oktober 2003 in Göttingen. Göttingen: Univ.-Verlag.
- Brier N 2004. Anxiety after miscarriage: a review of the empirical literature and implications for clinical practice. Birth (Berkeley, Calif.). 31(2), 138-142
- Brier N 2008. Grief following miscarriage: A comprehensive review of the literature. Journal of Women's Health (2002). 17(3), 451–464.
- Brosius F 2014. SPSS 22 für Dummies (1. Auflage). Weinheim: Wiley Wiley-VCH Verlag GmbH & Co. KGaA.

- Brunet A, Weiss D S, Metzler T J, Best S R, Neylan T C, Rogers C, Fagan J, Marmar C R 2001. The Peritraumatic Distress Inventory: A Proposed Measure of PTSD Criterion A2. *American Journal of Psychiatry*. 158(9), 1480–1485.
- Bundeskonferenz der Erziehungsberatungsstellen e. V. 2020. Beratung für Kinder, Jugendliche und Eltern. [Aufruf am 01.03.2020] URL: <https://bke.de/>.
- Bundesgesetzblatt 2013. Gesetz zur Änderung personenstandsrechtlicher Vorschriften. [Aufruf am 22.03.2020] URL: https://www.personenstandsrecht.de/SharedDocs/downloads/Webs/PERS/Themen/Rechtsquellen/pstraendg.pdf?__blob=publicationFile&v=1.
- Burden C, Bradley S, Storey C, Ellis A, Heazell A E P, Downe S, Cacciatore J, Siassakos D, 2016) From grief, guilt pain and stigma to hope and pride - a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 16(Articel 9), 1-12.
- Caplan G 1964. *Principles of preventive psychiatry*. New York: Basic Books.
- Carrera L, Díez-Domingo J, Montañana V, Monleón Sancho J, Minguez J, Monleón J 1998. Depression in women suffering perinatal loss. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 62(2), 149–153.
- Comtesse H, Vogel A, Kersting A, Rief W, Steil R, Rosner R 2020. When does grief become pathological? Evaluation of the ICD-11 diagnostic proposal for prolonged grief in a treatment-seeking sample. *European Journal of Psychotraumatology*. 11(1), 1-10.
- Cuzick J 1995. A Wilcoxon-Type Test for Trend. *Statistics in Medicine*. 4(1), 87-90.
- Dalgard O S, Bjørk S, Tambs K 1995. Social support, negative life events and mental health. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*. 166(1), 29–34.
- Dempster M, Hanna D, Walter-Lipow U 2019. *Statistik und Forschungsmethoden für Psychologen und Sozialwissenschaftler (1. Auflage)*. Weinheim: WILEY-VCH Verlag GmbH & C. KGaA.
- Derogatis, L. R. 1993. *BSI brief symptom inventory: Administration, scoring, and procedures manual (4th ed.)*. Minneapolis, MN: National Computer Systems.
- Derogatis L R 2001. *Bsi 18, Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring and procedures manual*. Minneapolis: MN: NCS Pearson Inc.
- DESTATIS 2020a. Geburten - Säuglingssterblichkeit: Gestorbene Säuglinge nach der Lebensdauer. [Aufruf am 15.07.2020] URL <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/saeuglingssterblichkeit.html>.

- DESTATIS 2020b. Geburten: Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr. [Aufruf am 15.07.2020] URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/lebendgeborene-gestorbene.html>.
- DESTATIS 2021a. Daten der Lebendgeborenen, Totgeborenen, Gestorbenen und der Gestorbenen im 1. Lebensjahr. [Aufruf am 09.03.2022] URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/lebendgeborene-gestorbene.html>
- DESTATIS 2021b Geburten - Säuglingssterblichkeit: Gestorbene Säuglinge nach der Lebensdauer. [Aufruf am 09.03.2022] URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Tabellen/saeuglingssterblichkeit.html>
- Deutschland in Zahlen 2020. Geburten und Sterbefälle (Insgesamt) - Anzahl. [Aufruf am 15.07.2020] URL: https://www.deutschlandinzahlen.de/no_cache/tab/deutschland/demografie/natuerliche-bevoelkerungsbewegungen/geburten-und-sterbefaelle-insgesamt?tx_diztables_pi1%5Bstart%5D=45
- DIMDI – Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2019. ICD-10-WHO Version 2019. Definition 3.11. [Aufruf am 29.08.2019] URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-who/kode-suche/html-amtl2019/zusatz-11-definitionen.htm>.
- Ditz S 2001. Care of women with a stillbirth. Special features of the doctor-patient relationship. *Gynäkologe*. 34(3), 212–219.
- Downe S, Schmidt E, Kingdon C, Heazell, A E P 2013. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: A qualitative interview study. *BMJ Open*. 3(2), 1-11.
- Döring N & Bortz J 2016. *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*(5., vollst. überarb. akt. und erweiter. Aufl.). Berlin: Springer
- Dyregrov A. & Dyregrov K 2017. Parents' Perception of Their Relationship Following the Loss of a Child. *Omega*. 76(1), 35–52.
- Egger J W 2008a. Grundlagen der „Psychosomatik“ Zur Anwendung des biopsychosozialen Krankheitsmodells in der Praxis. *Psychologische Medizin*. 19(2), 12–22.
- Egger J W 2008b. Theorie der Körper-Seele-Einheit: das erweiterte biopsychosoziale Krankheitsmodell. *Integrative Therapie*. Wien: Krammer / Edition Donau-Universität Krems, 33(4), 497–520.

- Ehrich M 2009. Sternenkinder und ihre Mütter: Totgeburten, Trauerbewältigung und mögliche sozialpädagogische Interventionen. (Diplomarbeit) Kiel: Fachhochschule, FB Soziale Arbeit und Gesundheit.
- 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 and Childbirth*, 16, !-19.
- Engelmann F & Halkow A 2008. Der Setting-Ansatz in der Gesundheitsförderung: Genealogie, Konzeption, Praxis, Evidenzbasierung. [Aufruf am 16.06.2020] URL: <http://hdl.handle.net/10419/47403>.
- Europäische Kommission 2020. Datenschutz in der EU. [Aufruf am 13.03.2020] URL: https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-protection-eu_de.
- Everly G S & Mitchell J T 1999. Critical incident stress management -CISM-: A new era and standard of care in crisis intervention (2nd ed.). *Innovations in disaster and trauma psychology*: v. 2. Ellicot City: MD: Chevron Pub.
- Fleck-Bohaumiltzky C & Fleck C (Hg.) 2006. Was Menschen bewegt. Du hast kaum gelebt: Trauerbegleitung für Eltern, die ihre Kinder vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Franke G H 2000. Brief symptom inventory von L. R. Derogatis (Kurzform der SCL-90-R): BSI ; Manual; Deutsche Version (Deutsche Version). Göttingen: Belz Test.
- Franke G H, Ankerhold A, Haase M, Jäger S, Tögel C, Ulrich C, Frommer J 2011. Der Einsatz des Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18) bei Psychotherapiepatienten. *PPmP - Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 61(2), 82–86.
- Franke G H, Jaeger S, Glaesmer H, Barkmann C, Petrowski K, Braehler E 2017. Psychometric analysis of the brief symptom inventory 18 (BSI-18) in a representative German sample. *BMC Medical Research Methodology*. 17(14), 1-7.
- Funk M 2017. Tabuthema Fehlgeburt: Ein Ratgeber. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Gaaz B & Bornhofen H 2018. Personenstandsgesetz: Handkommentar (4. Auflage). Frankfurt am Main: Verlag für Standesamtswesen.
- Gerhardus A., Rehfues E, Zeeb H 2015. Evidenzbasierte Verhältnisprävention und Gesundheitsförderung: Welche Studiendesigns brauchen wir? [Evidence-based health promotion and prevention in settings: which types of study designs are needed?]. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 109(1), 40–45.

- Götze C 2015. Wenn Kinder nicht leben können: Mehr Platz für "Sternenkinder" in Thüringen. Glaube + Heimat : mitteldeutsche Kirchenzeitung. (47), 3.
- Grande G E, Farquhar M C, Barclay S I G, Todd C J 2004. Caregiver Bereavement Outcome: Relationship with Hospice at Home, Satisfaction with Care, and Home Death. *Journal of Palliative Care*. 20(2), 69–77.
- Graubner B 2019. ICD-10-GM 2019 Systematisches Verzeichnis: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme : 10. Revision - German modification (Version 2019 - Stand: 21. September 2018). Köln: Deutscher Ärzteverlag.
- Grimm M & Sommer A 2011. Still geboren (1. Aufl.). Berlin: Panama-Verlag.
- Hammer S 2016. Psychometrische Evaluation der deutschen Kurzversion des Brief Symptom Inventory (BSI-18). Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Dissertation [Aufruf am 26.10.2020] URL: <https://ediss.sub.uni-hamburg.de/bitstream/ediss/6860/1/Dissertation.pdf>
- Hapke U, Cohrdes C, Nübel J 2019. Monitoring Depressive Symptomatik im europäischen Vergleich. *Journal of Health*. 65(4), 62–70.
- Haupt S & Kübler-Ross E 2008. Elisabeth Kübler-Ross - Dem Tod ins Gesicht sehen. Video (DVD, ca. 95 Min.) Berlin: Ed. Salzgeber.
- Heazell A E P, Siassakos D, Blencowe H, Burden C, Bhutta Z A, Cacciatore J, Dang N, Das J, Flenady V, Gold K, Mensah O, Millum J, Nuzum D, O`Donoghue K, Redshaw M, Rizvi, A, Roberts T, Saraki H, Storey C, Wojcieszek A, Downe S 2016. Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *Lancet*. 387(10018), 604-616.
- Hemcke Ch 2010. Väter und Trauer nach Fehl- und Totgeburt. Entwicklung eines Leitfadens zum Umgang mit den Vätern mittels einer Online-Umfrage. Universität Witten/Herdecke, Fachbereich Medizin. Dissertation [Aufruf am 21.01.2020] URL: <https://docplayer.org/12965967-Vaeter-und-trauer-nach-fehl-und-totgeburt-entwicklung-eines-leitfadens-zum-umgang-mit-den-vaetern-mittels-einer-online-umfrage.html>.
- Heuerding B & Berger-Zell C (Hg.) 2017. Niemand soll vergessen sein: Bestatten - gedenken - erinnern : ein Praxisbuch. 1. Auflage. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag.
- Hören von A 2016. Sternenkinder: Ein Film über die Trauerverarbeitung von Eltern, deren Babys im Mutterleib starben. (DVD, 60 min) Medienprojekt Wuppertal.
- HS Koblenz 2020. Rechenzentrum Benutzerinformationen. [Aufruf am 30.09.2019] URL: <https://www.hs-koblenz.de/rmc/rechenzentrum/benutzerinformationen>.

- Huges P, Turton P, Evans C D H 2002. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth.: a cohort study. *Lancet* 16(360), 114–118.
- Human M, Green S, Groenewald C, Goldstein R D, Kinney H C, Odendaal H J 2014. Psychosocial implications of stillbirth for the mother and her family: a crises-support approach. *Social Work*. 50(4), 563-580.
- Husch M 2010. *Das Vermächtnis der Sternenkinder*. Norderstedt: Books on Demand.
- Jaaniste T, Coombs S, Donnelly T J, Kelk N, Beston D 2017. Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition. *Children (Basel, Switzerland)*. 4(11), 1-22
- Jacobi F, Höfler M, Strehle J, Mack S, Gerschler A, Scholl L, Busch M A, Maske U, Hapke U, Gaebel W, Maier W, Wagner M, Zielasek J, Wittchen H-U 2014. Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung: Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul Psychische Gesundheit (DEGS1-MH). *Der Nervenarzt*. (85/1), 77–87.
- Jahn B 2008. Prävention. In: Berth H, Balck F, Brähler E (Hg.). *Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie von A bis Z*. Göttingen: Hogrefe. 345–349.
- Kahmann U 2001. *Trauer nach Totgeburt - Einfluss von Selbsthilfegruppen*. Technische Universität München, Fachbereich Medizin. Dissertation [Aufruf am 21.08.2020] URL: <https://mediatum.ub.tum.de/doc/602158/602158.pdf>.
- Kämpfer W 2003. *Sternenkinder: Wenn Babys tot geboren werden*. Film (Kassette, VHS, 45 min.) Norddeutscher Rundfunk.
- Kersting A & Wagner B 2012. Complicated grief after perinatal loss. *LS SAS. Clinical Research. Dialogues Clin Neurosci*. 14(2), 187–194.
- Kersting A, Kroker K, Schlicht S, Baust K, Wagner B 2011. Efficacy of cognitive behavioral internet-based therapy in parents after the loss of a child during pregnancy: Pilot data from a randomized controlled trial. *Archives of Women's Mental Health*. 14(6), 465–477.
- Kersting A, Roestel C, Kroker K 2008. Die Verarbeitung von Trauer nach einer Totgeburt. *Psychosomatik Und Konsiliarpsychiatrie*. 2(2), 69–73.
- Killikelly C & Maercker A 2019. Anhaltende Trauerstörung. In Maercker A. (Hg.). *Traumafolgestörungen*. 5. Auflage. Berlin: Springer, 61–77.

- Kivelitz L, Dirmaier J, Härter M 2020. Das Versorgungssystem - Behandlungsmöglichkeiten. Behandlungssettings – die Fakten: Die vier wesentlichen Behandlungsoptionen für psychische Erkrankungen im deutschen Versorgungssystem. [Aufruf am 30.04.2020] URL: https://www.psychenet.de/images/Entscheidungshilfen/Behandlungssetting/Entscheidungshilfe-Behandlungssetting-Schritt-3_202001.pdf.
- Klatt F 2016. Sternenkinder- Geschwisterkinder in ihrer Trauer verstehen und begleiten. [Aufruf am 13.03.2020] URL: <http://www.gbv.de/dms/khsb/884852806.pdf>.
- Klier C M 2001. Fehlgeburt und das Risiko einer affektiven Erkrankung. *Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe*. 19(3), 13–16.
- Korenromp M J, Page-Christiaens G C van, Mulder E J, Hunfeld J A, Potters C M, Erwich J, Binsbergen van C, Brons J, Beekhuis J, Omtzigt A, Visser G 2007. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 27(8), 709-716.
- Korrek R 2011. *Das Land der Sternenkinder: Gedichte für trauernde Eltern*. Norderstedt: Books on Demand.
- Krause G & Schroeter-Rupieper M 2018. *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauerarbeit begleiten*. Göttingen: V&R Verlag.
- Krebs G 2017. *Schicksal, schau mal: Vier Sternenkinder und ein Max*. München: novum Verlag.
- Kübler-Ross E 1969. *Interview mit Sterbenden*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Kübler-Ross E 2013. *Befreiung aus der Angst* (1. Aufl.). München: Knauer eBook.
- Ladewig S 2010. *Trauerverarbeitung des prä- und perinatalen Kindstodes*. Technische Universität Braunschweig, Fachbereich Lebenswissenschaften. Dissertation [Aufruf am 09.03.2022] URL: <http://docplayer.org/23056956-Trauerverarbeitung-des-prae-und-perinatalen-kindstodes.html>
- Lake M F, Johnson T M, Murphy J, Knuppel R A 1987. Evaluation of a perinatal grief support team. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 157(5), 1203–1206.
- Lammer K. 2014. *Trauer verstehen: Formen, Erklärungen, Hilfen* (4. Aufl.). Berlin: Springer Verlag.
- Lange C (Hg.) 2012. *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell 2010"*. Berlin: Robert-Koch-Institut.

- Lehmann-Etzel Müller M 2016. Liturgie für Sternenkinder. In Gottesdienstpraxis. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus. 30–37.
- Lexa N 2017. Wenn die Wiege leer bleibt. Pflegezeitschrift. 70(5), 23–26.
- Li J, Laursen T M, Precht D H, Olsen J, Mortensen P B 2005. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. The New England Journal of Medicine, 352(12), 1190–1196.
- LimeSurvey 2020. Online-Umfragetool für Forschungseinrichtungen, Universitäten und andere Bildungsinstitutionen. [Aufruf am 21.01.2020] URL: <https://www.limesurvey.org/de/loesungen/universitaeten> .
- Lothrop H 2016. Gute Hoffnung, jähes Ende: Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit : Begleitung und neue Hoffnung für Eltern (vollständige Überarbeitung und Aktualisierung). München: Kösel.
- Lundorff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M 2017. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. Journal of Affective Disorders. 12(4), 138–149.
- Maercker A 2002. Der Peri-traumatische Belastungsfragebogen – deutsche Version.: Universität Zürich: unveröffentlichter Manuskriptdruck.
- Maercker A (Hg.) 2019. Traumafolgestörungen (5. Auflage). Berlin: Springer.
- Malon A & Rübsaam C 2000. Intrauteriner Fruchttod. In Mändle Ch, Opitz-Kreuter S, Wehling A (Hg.), Das Hebammenbuch. Lehrbuch der praktischen Geburtshilfe. (3. Auflage), Stuttgart: Schattauer, 681–684.
- Mdala J F & Mash R 2015. Causes of mortality and associated modifiable health care factors for children (< 5-years) admitted at Onandjokwe Hospital, Namibia. African Journal of Primary Health Care & Family Medicine. 7(1), 1-8.
- Meier Magistretti C 2019. Wenn der Lebensanfang auf den Tod trifft: Schlussbericht - ein wissenschaftsbasiertes Best-Practice-Modell für palliative Betreuung und Trauerbegleitung. Luzern: interact Verlag.
- Meltzer H 2003. Development of a common instrument for mental health. In Nosikov, A. & Gudex; C. (Eds.), Biomedical and health research: Vol. 57. EUROHIS: Developing common instruments for health surveys. Amsterdam: IOS Press, 35-60

- Mills T A, Ricklesford C, Cooke A, Heazell A, Whitworth M, Lavender T 2014. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: A meta-synthesis. *BJOG : An International Journal of Obstetrics and Gy-Naecology*,121(8), 943–950.
- Müllner M 2013. *Erfolgreich wissenschaftlich Arbeiten in der Klinik: Evidence Based Medicine*. Wien: Springer-Verlag
- Neugebauer R, Kline J, Shrout P, Skodol A, O'Connor P, Geller P A, Stein Z, Susser M 1997. Major depressive disorder in the 6 months after miscarriage. *JAMA*,.277(5), 383–388.
- OECD 2019. *Health at a glance 2019: Oecd indicators*. ORGANIZATION FOR ECONOMIC. [Aufruf am 13.02.2020] URL: <https://doi.org/10.1787/19991312>
- Pauls H 2015. Das biopsychosoziale Modell – Herkunft und Aktualität. *Resonanzen. E-Journal Für Biopsychosoziale Dialoge in Psychotherapie, Supervision und Beratung*. 1(1), 15–31.
- Petzold H (Hg.) 1991. *Integrative Therapie Beiheft: Vol. 15. Selbsthilfe und Psychosomatik: Anleitung zu wechselseitiger Hilfe*. Paderborn: Junfermann.
- Petzold H (Hg.) 1993. *Reihe Innovative Psychotherapie und Humanwissenschaften Psychotherapie & Babyforschung: Vol. 1. Frühe Schädigungen, späte Folgen? Die Herausforderung der Längsschnittforschung*. Paderborn: Junfermann.
- Petzold H (Hg.) 1995. *Reihe Innovative Psychotherapie und Humanwissenschaften Psychotherapie & Babyforschung: Vol. 2. Die Kraft liebevoller Blicke: Säuglingsbeobachtungen revolutionieren die Psychotherapie*. Paderborn: Junfermann.
- Petzold H 2010. *Trost/Trostarbeit und Trauer/Trauerarbeit – Konzepte, Modelle, Kontexte – Materialien aus der Integrativen Therapie*. [Aufruf am 27.11.2020] URL: <https://www.fpi-publikation.de/polyloge/19-2010-petzold-h-g-2007r-update-2010-trost-trostarbeit-u-trauer-trauerarbeit-konzepte/>.
- Pfaff H, Neugebauer E A M, Glaeske G, Schrappe M, Neubauer E 2017. *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik - Methodik - Anwendung (2., vollständig überarbeitete Auflage)*. Stuttgart: Schattauer.
- Piro G 2016. *Die Reise der Sternenkinder: Oder die Suche nach der Liebe*. Norderstedt: Books on Demand.
- Rahm D 1993. *Einführung in die integrative Therapie: Grundlagen und Praxis (2. Auflage)*. Reihe Innovative Psychotherapie und Humanwissenschaften: Vol. 51. Paderborn: Junfermann.

- Ramirez F D, Bogetz J F, Kufeld M, Yee L M 2019. Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis. *Global Pediatric Health*, (6), 1-12.
- Reinecke J 2019. Grundlagen der standardisierten Befragung. In: Baur N, Blasius J (Hg.). *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (2. Auflage). Wiesbaden: Springer. 717-734
- Rohde A & Dorn A. 2007. *Gynäkologische Psychosomatik und Gynäkopsychiatrie: Das Lehrbuch* (1. Auflage). Stuttgart: Schattauer.
- Schaap A H P, Wolf H, Bruinse H W, Barkhof van de Lande S, Treffers P E 1997. Long-term impact of perinatal bereavement. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 75(2), 161–167.
- Scheidt C E, Waller N, Wangler J, Hasenburg A, Kersting A 2007. Trauerverarbeitung nach Prä- und Perinatalverlust: Prävalenz, klinisches Bild und Behandlung - eine Übersicht über den aktuellen Forschungsstand. *PPmP - Psychother. Psychosom. Med. Psychol.* 57(1), 4–11.
- Schiller B (Hg.) 2018. *Reise ins Land unserer Sternenkinder: Gedichte, Liedtexte und Wünsche an unsere Sternenkinder*. Norderstedt: Books on Demand.
- Schulz M 2009. Von Compliance zu Adhärenz. *Heilberufe* 61 (5), 27-28.
- Shear K, Frank E, Houck P R, Reynolds C F 2005. Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *JAMA*. 293(21), 2601–2608.
- Sieper J (Hg.) 2007. *Neue Wege integrativer Therapie: Klinische Wissenschaft, Humantherapie, Kulturarbeit ; Polyloge ; 25 Jahre EAG ; Festschrift Hilarion G. Petzold*. Bielefeld: Ed. Sirius.
- Sonnenmoser M 2011. Verwaiste Eltern: Zwischen Hoffnung, Trauer und Sinnsuche. *Deutsches Ärzteblatt*. 10(2), 84–86.
- Statista 2020. Einwohnerzahl - Anzahl der Einwohner von Deutschland von 1990 bis 2018. [Aufruf am 24.05.2020] URL: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/2861/umfrage/entwicklung-der-gesamtbevoelkerung-deutschlands/>.
- Statistisches Bundesamt 2020a. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. In: *Krankenhäusern geborene Kinder (Anzahl)*. [Aufruf am 24.05.2020] URL: http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=8668060&nummer=582&p_sprache=D&p_in dsp=99999999&p_aid=6336600.

- Statistisches Bundesamt 2020b. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Lebendgeborene, Totgeborene, Gestorbene und Saldo der Lebendgeborenen und Gestorbenen. [Aufruf am 24.05.2020] URL: http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbe-tol/xs_start_neu/&p_aid=3&p_aid=97618454&nummer=187&p_sprache=D&p_in-dsp=99999999&p_aid=65175917.
- Statistisches Bundesamt 2020c. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit in Deutschland 2015. [Aufruf am 24.05.2020] URL: http://www.gbe-bund.de/gbe10/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=25399.
- Storey C, Flenady V, Hopkins Leisher S, Siassakos D, Heazel, A. 2016. Schriftenreihe - Vermeidbare Totgeburten verhindern: Eine Zusammenfassung der Lancet Schriftenreihe. [Aufruf am 22.06.2020] URL:Online: https://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/series/stillbirths2016/ISA_Lay_Summary_EPS_German_final.pdf.
- Toedter L J, Lasker J N, Alhadeff J M 1988. The Perinatal Grief Scale: Development and initial validation. *The American Journal of Orthopsychiatry*. 58(3), 435–449.
- Toth B (Hg.) 2017. Fehlgeburten, Totgeburten, Frühgeburten: Ursachen, Prävention und Therapie. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Tremel J & Kersting A 2018. Anhaltende Trauerstörung [Prolonged grief disorder]. *Der Nervenarzt*. 89(9), 1069–1078.
- Wagner B 2013. Komplizierte Trauer: Grundlagen, Diagnostik und Therapie. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin.
- Weichbrodt R 2015. "Sternenkinder" - Bestattung von Tot- und Fehlgeburten: Fallstudie unter liturgiewissenschaftlicher Perspektive (1. Auflage). Saarbrücken: AV Akademikerverlag.
- Weiß C 2013. Basiswissen Medizinische Statistik (6., überarbeitete Auflage). Springer-Lehrbuch. Berlin: Springer.
- WHO - World Health Organization 2019. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. 6B42 Prolonged grief disorder. (Version: 04 / 2019) [Aufruf am 09.03.2022] URL:Online: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>.
- Wild P 2022. Gutenberg-Gesundheitsstudie (GHS). Zusammenfassung. [Aufruf am 17.02.2022] URL:Online: <https://www.unimedizin-mainz.de/pkmp/forschungsschwerpunkte/studienbiodatenbanken/gutenberg-gesundheitsstudie.html>

- Wischman T 2018. Psychologische Aspekte bei Frühabort. *Der Gynäkologe*. 51(4), 1–6.
- Wojcieszek A M, Boyle F M, Belizán J M, Cassidy J, Cassidy P, Erwich J, Farrales L, Gross, M M, Heazell A E P, Leisher S H, Mills T, Murphy M, Pettersson K, Ravaldi J, Siassakos, D, Silver R M, Storey C, Vannacci A, Middleton P, Ellwood D, Flenady V 2018. Care in subsequent pregnancies following stillbirth: An international survey of parents. *BJOG : An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 125(2), 193–201.
- Wolf V S 2017. *Birgit ihr Leben und ihre Sternenkinder*. Jüchen: Buchwerk Verlag.
- Worden W J 2011. *Beratung und Therapie in Trauerfällen: Ein Handbuch (4., überarbeitete und erweiterte Auflage)*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Worden W J 2018. *Beratung und Therapie in Trauerfällen: Ein Handbuch (5., unveränderte Auflage)*. Bern: Hogrefe.
- World Medical Association 2018. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. [Aufruf am 09.03.2022] URL: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
- Zebothsen B & Ragosch V 2013. *Sternenkinder: wenn eine Schwangerschaft zu früh endet (aktualisierte Neuausgabe)*. München: Südwest.
- Zeuschel U M 2007. *Kindstod: Möglichkeiten adäquater Trauerarbeit*. Norderstedt: Books on Demand.
- Znoj H 2016. *Komplizierte Trauer (2. überarbeitete Auflage)*. Göttingen: Hogrefe.

Anlage 1: Information Studienteilnehmende

Auf der Startseite des Online-Fragebogens wurde folgender Text (Patienteninformation) als Information für die Studienteilnehmenden publiziert (ohne die kursiv geschriebene Anmerkung):

Patienteninformation – für Online-Befragung

Liebe Mutter, lieber Vater, sehr geehrte Damen und Herren,
Sie befinden sich auf einer Internetseite der Hochschule Koblenz. Sie wurde speziell für diese Studie datengeschützt erstellt. Als verantwortlicher Ansprechpartner erläutere ich folgend kurz Anliegen und Ablauf. Die Studie richtet sich an Mütter und Väter, die im Zeitraum ab der 23. Schwangerschaftswoche (ca. 6. Schwangerschaftsmonat) bis 7 Tage nach der Geburt ein Kind verloren haben - unabhängig davon, wieviel Zeit seit dem Verlust vergangen ist. Alle betroffenen Mütter und Väter sind herzlich zur Teilnahme eingeladen. Das Ziel ist, aus Ihren Angaben bessere Unterstützungsangebote abzuleiten. Zusätzlich gibt die Studie betroffenen Müttern und Vätern eine wissenschaftlich fundierte Stimme, um angemessene Hilfeleistung zu bekommen bzw. diese anderen betroffenen Eltern zu ermöglichen. Um das Ziel zu erreichen, möchten wir von Ihnen gerne erfahren, welche Unterstützung Sie nach dem Tod Ihres Kindes als hilfreich wahrgenommen haben, was Ihnen vielleicht zusätzlich geholfen hätte und was Sie nachträglich als hilfreich erachten. Je mehr Rückmeldungen zusammengetragen werden, desto aussagekräftiger ist das Ergebnis. Die Befragung minimiert Ihren Zeitaufwand so gut es die Sensibilität und Komplexität der Thematik zulassen. Im Durchschnitt dauert das Ausfüllen 10-15 Minuten, wobei Sie jederzeit unterbrechen und wiederaufnehmen können. Ihre Angaben werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke im Rahmen der Studie anonym erfasst und ausgewertet. Nach Abschluss erfolgt die Veröffentlichung der Erkenntnisse über Medien der Selbsthilfe und der Fachwelt. Ich bitte Sie, als betroffene Eltern sehr herzlich, sich zu beteiligen und andere Betroffene auf die Studie hinzuweisen. Für alle Ihre Fragen stehe ich sehr gerne zur Verfügung. Mit dem Anklicken des unten stehenden Kästchens neben "Datenschutzrechtlichen Einwilligung - Erklärungen" stimmen Sie der genannten Verwendung Ihrer anonymisierten Daten zu und können mit "weiter"-klicken die Umfrage starten.

Prof. Dr. Wolfram Schulze, Hochschule Koblenz - Tel.: 0261-9528227, E-Mail: wschulze@hs-koblenz.de

(Anmerkung: Über die Online-Befragungssoftware LimeSurvey erfolgt die Verbindung zur Datenschutzerklärung, so dass diese eingesehen werden kann und erst durch „weiter“-klicken die Teilnahme an der Befragung möglich wird.)

Anlage 2: Datenschutzerklärung

Für Studienteilnehmenden wurde über einen gesondert gekennzeichneten Link auf der Startseite der Online-Befragung folgende Datenschutzerklärung (ohne Datum) publiziert:

Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung

07/2020

Online-Befragung zu Unterstützungsbedarfen und Unterstützung früh verwaister Eltern sowie Präventionsmaßnahmen im stationären Klinikkontext - Angebote von vorbeugenden, schwerpunktmäßig psychosozialen Maßnahmen und deren Wirkung auf psychische Erkrankungsrisiken

Prof. Dr. Wolfram Schulze, Hochschule Koblenz, Fachbereich Sozialwesen, Konrad-Zuse-Straße 1, 56075 Koblenz *

Ich stimme zu, dass Daten, die meine Person unter der Verantwortung der oben genannten Institution in anonymisierter Form, also ohne Rückverfolgbarkeit zu meiner Person, im Rahmen der oben genannten Studie und ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken gespeichert und verarbeitet werden. Die Zustimmung erfolgt durch das „weiter“-Klicken und Beantworten der Fragestellungen des Online-Fragebogens. Nachteile durch Nicht-Teilnahme und/oder Teilbeantwortung bzw. Abbruch der Teilnahme, was beides jederzeit möglich ist, entstehen nicht.

Da die Online-Befragung anonymisiert stattfindet, Sie jederzeit unterbrechen und abbrechen können, treffen die folgenden allgemeinen Angaben nur bedingt auf diese Befragung zu. Sie dienen jedoch der notwendigen allgemeinen Aufklärung.

Hinweis:

Nach § 27 Abs. 1 BDSG (Bundesdatenschutzgesetz, neu, 2018) können Ihre Daten ohne erneute Einwilligung für andere wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke oder für statistische Zwecke verarbeitet werden, wenn die Verarbeitung zu diesen Zwecken erforderlich ist und die Interessen des Verantwortlichen an der Verarbeitung Ihre Interessen an einem Ausschluss der Verarbeitung erheblich überwiegen. Ich bin mit dieser Regelung einverstanden.

Link zur Datenschutzerklärung der Hochschule Koblenz:

<https://www.hs-koblenz.de/rechtliche-informationen/datenschutz/>

Link zur Datenschutzerklärung von LimeSurvey (LimeSurvey GmbH Umfragedienste & Beratung, Papenreue 63, 22453 Hamburg):

<https://www.limesurvey.org/de/richtlinien/datenschutzhinweise>

Hinweise zum Datenschutz

A. Allgemeine Angaben

1. Verantwortlicher

Prof. Dr. Wolfram Schulze, Hochschule Koblenz, Fachbereich Sozialwissenschaften, Konrad-Zuse-Straße 1, 56075 Koblenz, Deutschland

2. Ansprechpartner:

Prof. Dr. Wolfram Schulze, Konrad-Zuse-Straße 1, 56075 Koblenz, Deutschland
Tel.: +49 261 9528-227 E-Mail: wschulze@hs-koblenz.de

3. Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung: Ihre Einwilligung

4. Dauer der Speicherung: Da im Rahmen dieser Studie alle Daten in anonymisierter Form erhoben werden und eine Rückverfolgbarkeit zu Ihrer Person nicht, oder nur mit unverhältnismäßig großem Aufwand möglich ist, ist eine Löschung der Daten nicht vorgesehen.

5. Datenschutzbeauftragte der Hochschule Koblenz:
Prof. Dr. Gabriele Janlewing, Konrad-Zuse-Straße 1, 56075 Koblenz, Deutschland
Tel.: +49 261 9528-240 E-Mail: janlewing@hs-koblenz.de

6. Aufsichtsbehörde:
Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz, LfDI, Postfach 3040, 55020 Mainz

B. Allgemeine Rechte

1. Recht auf Löschung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen zu verlangen, dass Sie betreffende personenbezogene Daten unverzüglich gelöscht werden, und der Verantwortliche ist verpflichtet, personenbezogene Daten unverzüglich zu löschen, sofern einer der folgenden Gründe zutrifft:

- a) Die personenbezogenen Daten sind für die Zwecke, für die sie erhoben oder auf sonstige Weise verarbeitet wurden, nicht mehr notwendig.
- b) Sie widerrufen Ihre Einwilligung, auf die sich die Verarbeitung stützte, und es fehlt an einer anderweitigen Rechtsgrundlage für die Verarbeitung.
- c) Die personenbezogenen Daten wurden unrechtmäßig verarbeitet.

Sie haben keinen Anspruch auf Löschung, soweit Ihre Daten für wissenschaftliche Forschung erforderlich sind und die Löschung voraussichtlich die Verwirklichung der Ziele dieser Verarbeitung unmöglich macht oder ernsthaft beeinträchtigt, oder die Verarbeitung zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen erforderlich ist.

2. Mitteilungspflicht im Zusammenhang mit der Berichtigung oder Löschung personenbezogener Daten oder der Einschränkung der Verarbeitung:

Der Verantwortliche teilt allen Empfängern, denen personenbezogenen Daten offengelegt wurden, jede Berichtigung oder Löschung der personenbezogenen Daten oder eine Einschränkung der Verarbeitung mit, es sei denn, dies erweist sich als unmöglich oder ist mit einem unverhältnismäßigen Aufwand verbunden. Der Verantwortliche unterrichtet Sie über diese Empfänger, wenn Sie dies verlangen.

3. Recht auf Datenübertragbarkeit:

a) Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie einem Verantwortlichen bereitgestellt haben, in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format zu erhalten, und Sie haben das Recht, diese Daten einem anderen Verantwortlichen ohne Behinderung durch den Verantwortlichen, dem die personenbezogenen Daten bereitgestellt wurden, zu übermitteln, sofern die Verarbeitung mithilfe automatisierter Verfahren erfolgt.

b) Bei der Ausübung Ihres Rechts auf Datenübertragbarkeit gemäß Absatz a) haben Sie das Recht, zu erwirken, dass die personenbezogenen Daten direkt von einem Verantwortlichen einem anderen Verantwortlichen übermittelt werden, soweit dies technisch machbar ist.

- c) Die Ausübung des Rechts auf Datenübertragbarkeit lässt das Recht auf Löschen der Daten unberührt. Dieses Recht gilt nicht für eine Verarbeitung, die für die Wahrnehmung einer Aufgabe erforderlich ist, die im öffentlichen Interesse liegt oder in Ausübung öffentlicher Gewalt erfolgt, die dem Verantwortlichen übertragen wurde.
- d) Das Recht gemäß Absatz 2 darf die Rechte und Freiheiten anderer Personen nicht beeinträchtigen.

Hinweise:

Die in dieser Studie betriebene Forschung liegt im öffentlichen Interesse. Die Ausübung des Rechts auf Datenübertragbarkeit kann deshalb von Ihnen nicht ausgeübt werden. Bei der anonymisierten Erfassung Ihrer Daten sind diese auch nicht rückwirkend Ihnen zuzuordnen.

C. Rechte, die durch den Forschungszweck beschränkt sind

Sie haben als betroffene Person folgende Rechte, sofern diese Rechte nicht voraussichtlich die Verwirklichung des Forschungszwecks unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung des Forschungszwecks notwendig ist:

1. Recht auf Berichtigung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen unverzüglich die Berichtigung Sie betreffender unrichtiger personenbezogener Daten zu verlangen. Unter Berücksichtigung der Zwecke der Verarbeitung haben Sie das Recht, die Vervollständigung unvollständiger personenbezogener Daten – auch mittels einer ergänzenden Erklärung – zu verlangen.

2. Recht auf Einschränkung der Verarbeitung:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen die Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, wenn eine der folgenden Voraussetzungen gegeben ist:

- a) die Richtigkeit der personenbezogenen Daten wird von Ihnen bestritten. Die Einschränkung der Verarbeitung kann in diesem Fall für eine Dauer verlangt werden, die es dem Verantwortlichen ermöglicht, die Richtigkeit der personenbezogenen Daten zu überprüfen;
 - b) die Verarbeitung unrechtmäßig ist und Sie die Löschung der personenbezogenen Daten ablehnen und stattdessen die Einschränkung der Nutzung der personenbezogenen Daten verlangen;
 - c) der Verantwortliche die personenbezogenen Daten für die Zwecke der Verarbeitung nicht länger benötigt, Sie sie jedoch zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen benötigen
- Wurde die Verarbeitung eingeschränkt, so dürfen diese personenbezogenen Daten – von ihrer Speicherung abgesehen – nur mit Ihrer Einwilligung oder zur Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen oder zum Schutz der Rechte einer anderen natürlichen oder juristischen Person oder aus Gründen eines wichtigen öffentlichen Interesses der Union oder eines Mitgliedstaats verarbeitet werden.

Haben Sie eine Einschränkung der Verarbeitung erwirkt, werden Sie von dem Verantwortlichen unterrichtet, bevor die Einschränkung aufgehoben wird.

3. Auskunftsrechte:

Sie haben das Recht, von dem Verantwortlichen eine Bestätigung darüber zu verlangen, ob Sie betreffende personenbezogene Daten verarbeitet werden; ist dies der Fall, so haben Sie ein Recht auf Auskunft über diese personenbezogenen Daten und auf folgende Informationen:

- a) die Verarbeitungszwecke;
- b) die Kategorien personenbezogener Daten, die verarbeitet werden;
- c) die Empfänger oder Kategorien von Empfängern, gegenüber denen die personenbezogenen Daten offengelegt worden sind oder noch offengelegt werden, insbesondere bei Empfängern in Drittländern oder bei internationalen Organisationen;
- d) falls möglich die geplante Dauer, für die die personenbezogenen Daten gespeichert werden, oder, falls dies nicht möglich ist, die Kriterien für die Festlegung dieser Dauer;
- e) das Bestehen eines Beschwerderechts bei einer Aufsichtsbehörde;
- f) Sie haben das Recht, vom Verantwortlichen eine Kopie der personenbezogenen Daten, die Gegenstand der Verarbeitung sind, zu erhalten. Für alle weiteren Kopien, die Sie beantragen, kann der Verantwortliche ein angemessenes Entgelt auf der Grundlage der Verwaltungskosten verlangen. Stellen Sie den Antrag elektronisch, so sind die Informationen in einem gängigen elektronischen Format zur Verfügung zu stellen, sofern Sie nichts Anderes angeben.
Das Recht auf Erhalt einer Kopie darf die Rechte und Freiheiten anderer Personen nicht beeinträchtigen.

Die Auskunftsrechte gem. 3. bestehen nicht, wenn die Daten für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung erforderlich sind und die Auskunftserteilung einen unverhältnismäßigen Aufwand erfordern würde.

* Beteiligte Kooperationspartner

Prof. Dr. rer. medic. habil. Hendrik Berth, Dipl.-Psych., Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Psychosoziale Medizin und Entwicklungsneurowissenschaften, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden

Dr.med. Rafael J. A. Cámara, medscopes – Gesundheitswissenschaften, Jägerstraße 33, 55131 Mainz

Dr. rer. nat. Dr. rer. medic. Andreas Schulze, Mitteldeutsche Akademie für Psychotherapie, Kressenweg 39A, 12623 Berlin

Silke Ingrisch, Hochschule RheinMain Wiesbaden, FB Sozialwesen, Kurt-Schumacher-Ring 18, 65197 Wiesbaden

Anlage 3: Datenerhebungsbogen



Teil A: A Zu Ihrer Person und allgemeinen Lebenssituation

A1. Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

weiblich

männlich

divers

A2. Wie alt sind Sie?

--	--	--	--	--	--	--	--

A3. Welchem Familienstand gehören Sie an?

ledig

wiederverheiratet

verheiratet

verpartnert

getrennt lebend

verwitwet

geschieden

anderes

A4. Sind Sie religiös?

nicht religiös

evangelisch

katholisch

jüdisch

muslimisch

buddistisch

anders





A5. Wie ist Ihre berufliche Situation?

- in Ausbildung/ Studium
- berufs-/erwerbstätig
- arbeitsuchend
- Früh-/Altersrente/Pension beziehend
- Berufs-/Erwerbsunfähigkeitsrente beziehend
- anderes

Teil B: B Zum verstorbenen Kind, zu Schwangerschaft und Geburt

B1. Mein früh verstorbenes Kind wurde geboren am

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B2. Mein früh verstorbenes Kind verstarb am

Wenn nicht genau bekannt, bitte Datum der Feststellung des Kindstods nennen

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B3. Ein oder mehrere weitere Kinder verstarben (während der Schwangerschaft, der Geburt und/oder danach)

- nein
- ja und zwar (Anzahl)

ja und zwar (Anzahl)

B4. Sind Komplikationen in der Schwangerschaft oder während der Geburt bekannt, die im Zusammenhang mit dem Versterben stehen?

- nein
- ja und zwar

ja und zwar



B5. An welchem Ort fand die Geburt statt?

- im Krankenhaus/ in der Klinik
- zu Hause
- anderer Ort und zwar

anderer Ort und zwar

B6. Auf welche Art wurde Ihr Kind geboren?

- natürliche vaginale Geburt
- unterstützte vaginale Geburt (z.B. mittels Dammschnitt, Saugglocke)
- per Kaiserschnitt

B7. Wodurch wurde die Geburt ausgelöst?

- natürlich/ nicht unterstützt
- künstlich eingeleitet
- anders und zwar

anders und zwar

B8. Hat Ihr Kind nach der Geburt gelebt?

- Ja
- Nein, ohne vorheriges Wissen um Todgeburt
- Nein, mit vorherigem Wissen um Todgeburt

B9. Ist die Todesursache bekannt?

- ja
- teils/teils
- nein



B10. War der Vater bei der Geburt dabei?



ja

teils/teils

nein





Teil C: C Aktuelle psychische und körperliche Beschwerden

- C1. Sie finden nachstehend eine Liste von Problemen und Beschwerden, die man manchmal hat. Bitte lesen Sie die Fragen sorgfältig durch und entscheiden Sie, wie sehr Sie in den letzten 7 Tagen bis heute gestört oder bedrängt wurden. Überlegen Sie bitte nicht erst, welche Antwort den „besten Eindruck“ machen könnte, sondern antworten Sie so, wie es für Sie persönlich zutrifft. Machen Sie bitte hinter jeder Frage nur ein Kreuz in das Feld mit der Antwort, die am besten auf Sie zutrifft.

Beantworten Sie bitte jede Frage!

	Wie sehr äßen Sie in den vergangenen sieben Tagen unter ...				
	überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
dem Gefühl, sich für nichts zu interessieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nervosität oder innerem Zittern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Herz- und Brustschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Einsamkeitsgefühlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dem Gefühl, gespannt oder aufgeregt zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Übelkeit oder Magenverstimmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwermut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
plötzlichem Erschrecken ohne Grund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten beim Atmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dem Gefühl, wertlos zu sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schreck- oder Panikanfällen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Taubheit oder Kribbeln in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit angesichts der Zukunft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
so starker Ruhelosigkeit, dass Sie nicht still sitzen konnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwächegefühl in einzelnen Körperteilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedanken, sich das Leben zu nehmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Furchtsamkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ohnmachts- oder Schwindelgefühle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Teil D: D Zum Umgang mit dem Verlust und zur Unterstützung

DL

In der folgenden Tabelle sind verschiedene Aspekte im Umgang mit dem verstorbenen Kind genannt. Bitte markieren Sie für jeden Aspekt in der Tabelle, ob Sie diesen praktiziert haben und ob er vom Klinikpersonal angeboten wurde.

Praktiziert?

Bitte beachten Sie, dass pro Aspekt zwei Antworten gegeben werden (praktiziert und angeboten).

	ja	nein
Hand-, Fuss- oder anderen Abdruck des verstorbenen Kindes angefertigt und/oder Haarlocke behalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Religiöses Ritual (z. B. Taufe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung mit anderen (Stemen-)Kindern (Klinische Bestattung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung in eigenem (Einzel-)Grab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind fotografiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind gehalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind berührt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind gesehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeit mit dem verstorbenen Kind in ruhigem Raum verbracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D2.

In der folgenden Tabelle sind verschiedene Aspekte im Umgang mit dem verstorbenen Kind genannt. Bitte markieren Sie für jeden Aspekt in der Tabelle, ob Sie diesen praktiziert haben und ob er vom Klinikpersonal angeboten wurde.

Vom Klinikpersonal angeboten?

Bitte beachten Sie, dass pro Aspekt zwei Antworten gegeben werden (praktiziert und angeboten).

	ja	nein
Hand-, Fuß- oder anderen Abdruck des verstorbenen Kindes angefertigt und/oder Haarlocke behalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Religiöses Ritual (z. B. Taufe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung mit anderen (Stemen-/Kindern (Klinische Bestattung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung in eigenem (Einzel-)Grab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind fotografiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind gehalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind berührt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind gesehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeit mit dem verstorbenen Kind in ruhigem Raum verbracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D3.

In der folgenden Tabelle sind Personengruppen aufgeführt, mit denen begleitende Gespräche zum Kindsverlust stattfinden können. Bitte markieren Sie für jede Personengruppe, ob Sie mit dieser Gespräche praktiziert haben und ob Sie vom Klinikpersonal auf die Möglichkeit hingewiesen wurden.

Praktiziert?

Bitte beachten Sie, dass pro Personengruppe zwei Antworten gegeben werden (praktiziert und hingewiesen).

	ja	nein
Psychologe/Psychologin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegekraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seelsorger/Seelsorgerin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hebamme/ Geburtshelfer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Kollege/Kollegin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arzt/Ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/Gesundheitsberater/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Vorgesetzte/r	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Freund/Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Familienmitglied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfekontakt über Social Media (z. B. facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D4.

In der folgenden Tabelle sind Personengruppen aufgeführt, mit denen begleitende Gespräche zum Kindsverlust stattfinden können. Bitte markieren Sie für jede Personengruppe, ob Sie mit dieser Gespräche praktiziert haben und ob Sie vom Klinikpersonal auf die Möglichkeit hingewiesen wurden.

Vom Klinikpersonal darauf hingewiesen?

Bitte beachten Sie, dass pro Personengruppe zwei Antworten gegeben werden (praktiziert und hingewiesen).

	ja	nein
Psychologe/Psychologin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegekraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seelsorger/Seelsorgerin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hebamme/ Geburtshelfer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Kollege/Kollegin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arzt/Ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Betriebsarzt/-ärztin, Sozial-/Gesundheitsberater/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Vorgesetzte/r	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Freund/Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Familienmitglied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfekontakt über Social Media (z. B. facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D5. In der folgenden Tabelle sind verschiedene Themen im Zusammenhang mit dem Kindstod genannt. Bitte markieren Sie für jedes Thema in der Tabelle, wie weit Sie durch Fachpersonal in der Klinik aufgeklärt bzw. informiert wurden.

	nicht informiert	etwas informiert	informiert †	umfassend informiert	sehr umfassend informiert
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit (z. B. Malen, Schreiben, Musik)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Literaturempfehlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychosoziale Beratung/ Sozialberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauerberatung/-begleitung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Folgen bei der Mutter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesursache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D6. Wie hat sich Ihr Gesamtgesundheitszustand im Zusammenhang mit dem Verlust Ihres Kindes verändert?

viel schlechter

schlechter

teils/teils

besser

viel besser

D7. Wie hinderlich bzw. unterstützend für Ihre Trauerarbeit haben Sie folgendes erlebt?

	sehr hinderlich	hinderlich	teils/teils	unterstützend	sehr unterstützend
medizinisch begründeter Zeitdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
durch den Klinikbetrieb begründeter Zeitdruck	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D8. Kam es vor, dass Sie in der Klinik trotz grundsätzlicher Kenntnis beim Stationspersonal über Ihren Kindesverlust von diesem angesprochen wurden, als hätten Sie ein lebendes Baby?

ja

nein



D9. Raum für belastende Umweltaspekte zur Zeit des Kindsverlust (zum Beispiel Erkrankung, Suchtmittelkonsum, finanzielle Not, Konflikte, Aufenthaltsstatus, Wohnsituation):

Teil E: DE Erlebte Hilfe

E1. Wie hinderlich bzw. hilfreich haben Sie die folgenden Aspekte im Zusammenhang mit dem Kinstod erlebt?

	sehr hinderlich	hinderlich	teilweise	hilfreich	sehr hilfreich
Verstorbenes Kind gesehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind berührt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind gehalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstorbenes Kind fotografiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hand-, Fuss- oder anderen Abdruck des verstorbenen Kindes angefertigt und/oder Haarlocke behalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesanzeige veröffentlicht/ Karten verschickt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung in eigenem (Einzel-)Grab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattung mit anderen (Sternen-)Kindern (Klinische Bestattung)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Religiöses Ritual (z. B. Taufe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeit mit dem verstorbenen Kind in ruhigem Raum verbracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



E2. Wie hinderlich bzw. unterstützend haben Sie die begleitenden Gespräche mit den folgenden Personen zum Kindsverlust erlebt?

	sehr hinderlich	hinderlich	teilweise	unterstützend	sehr unterstützend
Am Arbeitsplatz: Betriebsarzt/-ärztin/ Sozial-/Gesundheitsberater/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Vorgesetzte/r	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Am Arbeitsplatz: Kolleg/Kollegin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfekontakt über Social Media (z.B. facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mitglied Selbsthilfegruppe (persönlich, face to face)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hebamme/Geburtshelfer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Seelsorger/Seelsogerin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegkraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialarbeiter/Sozialarbeiterin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arzt/Ärztin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologe/Psychologin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Familienmitglied	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Privates Umfeld: Freund/Freundin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E3. Wie hinderlich bzw. unterstützend haben Sie die Information/Aufklärung zu den Themen erlebt?

	sehr hinderlich	hinderlich	teilweise	unterstützend	sehr unterstützend
Psychosoziale Beratung/ Sozialberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestattungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trauerberatung/-begleitung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperliche Folgen bei der Mutter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todesursache	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Literaturempfehlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Möglichkeiten kreativer Trauerarbeit (z. B. Malen, Schreiben, Musik)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Teil F: DT Zur Trauer

F1. Bitte geben Sie an, wie gut diese Aussagen Ihre gegenwertigen Gedanken und Gefuhle beschreiben. Wenn Sie eine Aussage als vollig zutreffend empfinden, krenzten Sie in der rechten Spalte an, wenn Sie garn nicht zutrifft in der linken Spalte, dazwischen können Sie abstimfen.

	gar nicht	wenig	teilweise	ziemlich	vollig
Väter bitte auslassen: Manchmal kann ich gar nicht glauben, dass ich nicht mehr schwanger bin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich spüre den Druck, mein verstorbenes Baby zu suchen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe das Bedürfnis, über das Baby zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich traure um das Baby.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es ist ungerecht, dass ich mein Baby verloren habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich vermisse das Baby.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich rege mich auf, wenn ich an das Baby denke.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich weine, wenn ich an das Baby denke.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es tut weh, mich an den Verlust zu erinnern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich glaube, ich bin gut über den Verlust hinweggekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es fällt mir schwer, mit bestimmten Menschen zurechtrückommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nach dem Tod des Babys habe ich einige Menschen enttäuscht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mehr Ärger mit meinen Freunden und Bekannten, als ich sollte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich schuldig, wenn ich an das Baby denke.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der beste Teil von mir starb mit dem Baby.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich gebe mir selbst die Schuld an dem Tod.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich wertlos, seit es tot ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Alpträume vom Tod des Babys.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, noch mal ein Baby zu verlieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, kein Kind mehr bekommen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Es schmerzt mich, Schwangere und Babys zu sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich fühle mich wie betäubt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Teil G: E Soziale Einbindung und Abschluss**

G1. Wie viele Menschen stehe Ihnen so nahe, dass Sie sich auf sie verlassen können, wenn Sie ernste persönliche Probleme haben? Würde Sie sagen

keine 1 bis 2 3 bis 5 mehr als 5

G2. Wieviel Interesse und Anteilnahme zeigen andere Menschen an dem, was Sie tun?

sehr viel viel weder viel noch wenig wenig kein Interesse und Anteilnahme

G3. Wie einfach ist es für Sie, praktische Hilfe von Nachbarn zu erhalten, wenn Sie diese benötigen? Ist es ...

sehr einfach einfach möglich schwierig sehr schwierig

G4. Bitte geben Sie nun an, was bisher noch nicht zur Sprache kam, Sie aber mitteilen möchten, sowie Anmerkungen, die Sie haben.



Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Für Ihre Fragen stehe ich Ihnen sehr gerne zur Verfügung.

Prof. Dr. Wolfram Schulze, Tel.: 0261-9528227, E-Mail: wschulze@hs-koblenz.de

Hinweis:

**Suchen Sie direkt Unterstützung, erreichen Sie rund um die Uhr, kostenfrei die
TelefonSeelsorge**

telefonisch unter 0800 - 111 0 111 oder

per Internet unter www.telefonseelsorge.de

Anlage 4: Verteiler Online-Befragung

Der Link bzw. Flyer (Anlage 5) zum Online-Fragebogen wurde über verschiedene Social-Media Plattformen zum Thema *Sternenkinder* veröffentlicht, wobei dieser dann auch weitergeleitet wurde und daher nicht nachvollziehbar ist, auf welchen Plattformen bzw. in welchen Foren er kundgetan wurde. Weiter leiteten Selbsthilfegruppen die Informationen über ihre Verteiler weiter. Hier kann ebenfalls nicht eruiert werden, an wen die Weiterleitung erfolgte. Weiter wurde die Untersuchung im privat-beruflichen Umfeld kommuniziert. Das „Hebammenforum - Das Fachmagazin des Deutschen Hebammenverbandes“ (02/2021) und das Magazin „Men's Health“ (01/2021) publizierten jeweils online bzw. auf ihrer Facebook-Seite Informationen zur Studie incl. Zugangslink. Des Weiteren erfolgte die Rekrutierung von Studienteilnehmenden über den Email-Verteiler der Mitteldeutschen Akademie für Psychotherapie sowie private Kontakte. Darüber hinaus gab es jeweils eine Veröffentlichung zu der Studie in den Fachzeitschriften „Frauenarzt“ (01/2021, Jahrgang 62) und „FORUM sozialarbeit + gesundheit“ (01/2021, Jahrgang 26).

Anlage 5: Informationsflyer zur Befragung

**Bedarfe und Unterstützung früh verwaister Eltern
zur Verbesserung deren Versorgung
- Online-Umfrage -**



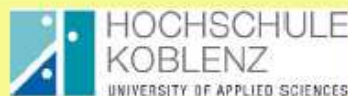
Online-Umfrage für Eltern ab dem 18. Lebensjahr, die kurz vor, während oder kurz nach der Geburt ihr Kind verloren haben. **Sicher und anonym, 31 Fragen, ca. 10-15 Minuten.** Informationen, Teilnahme:

<https://umfrage.hs-koblenz.de/index.php/436461?lang=de>

Zur Umfrage:



Hochschule Koblenz
Fachbereich Sozialwissenschaften
Prof. Dr. Wolfram Schulze
Konrad-Zuse-Str. 1, 56075 Koblenz
Telefon: 0173 83 99 219



E-Mail: wschulze@hs-koblenz.de

In Kooperation mit Prof. Dr. Hendrik Berth (Universitätsklinikum C. G. Carus, Dresden), Dr. Dr. Andreas Schulze (Mitteldeutsche Akademie für Psychotherapie, Berlin) und Silke Ingrisich M.A. (RheinMain Hochschule, Wiesbaden)

(Anmerkung: bei dem Foto handelt es sich um frei verfügbares Bildmaterial von <https://pixabay.com/de/photos/h%C3%A4nde-halten-schuhe-wenig-baby-918990/>
Stand 03.08.2020)

Anlage 6: Zusammenstellung von Komplikationen während der Schwangerschaft

Die folgende Zusammenstellung beinhaltet unsortierte Originalangaben von Studienteilnehmenden, wie sie in der Freitextmöglichkeit zu Komplikationen während der Schwangerschaft eingetragen wurden.

Sind Komplikationen in der Schwangerschaft oder während der Geburt bekannt, die im Zusammenhang mit dem Versterben stehen? [Sonstiges]
Chromosomanomalie
Vorzeitiger Blasensprung, dadurch Infektion und Frühgeburt
Vollständige Plazentalösung
Frühgeburt bei 23+1 durch eine Schwangerschaftsvergiftung
Hämatomabgang 18ssw, fruchtblasenprolaps, Infektion durch Bakterien
Kind hatte keine Nieren
Nabelschnurstrangulation und nur singuläre Versorgung durch die Nabelschnur.
Triploidie
HELLP Syndrom, Plazentainsuffizienz
Ärzte fehler , falsches Medikament bekommen
Baby hatte eine duodenale Atresie
Verkürzter Gebärmutterhals, Trichterbildung
Fruchtbare geplatzt
Freie Trisomie 18
Vorzeitiger Blasensprung
Toxoplasmose
Viel Fruchtwasser, vorzeitige Wehen
Eileiterschwangerschaft
Nabelschnurumschlingung
Thrombose
Trisomi 16 der Plazenta, mosaikform. Mit Hellsyndrom
Flüssigkeit Mangel
Keine Nieren vorhanden
Vorzeitige Plazentalösung
Schwangerschaftsvergiftung
Schwangerschaftsdiabetes, Rauchen.
Plazentaablösung
3 Läsionen im Herzen
Uterusruptur
Pleuraerguss
Plazentainsuffizienz
Nabelschnurknoten und Zwillingsstransfusionssyndrom
Polyhydramnion, Herzfehler
2016: Vollständige Plazentalösung, 2017: unbekannt
Miniriss in der Fruchtblase. Vergiftung Kind und Mutter durch abknoten vor der Geburt

Plazentainsuffizienz
Plazenta Insuffizienz
Eventuell Ansteckung mit röteln
Präeklampsie
Blasensprung
Schwangerschaftsdiabetes
Vollständige Plazentaablösung
Blutungen nach vorgeburtlicher Diagnostik, Verletzung der Gebärmutterwand?! Zweite Öffnung neben geschlossenem Muttermund, erst festgestellt nach Geburt
Echter Nabelschnurknoten
Frühgeburt 24 SSW
Vorzeitige Plazentalösung
Muttermund zu früh geöffnet + Infektion
Sepsis ais
Chromosomen defekt in plazenta
Cervixinsuffizienz
Zervixinsuffizienz, vorzeitige Wehen
Fruchtblasen prolaps
Tiefsitzende plazenta
Riss im mutterkuchen
Chronische nicht erkannte Plazentainsuffizienz
Mutli. Zystische Nieren
Kind 1: DiGeorge Syndrom, Kind 2: Ebstein-Anomalie
Unterversorgung
Kaiserschnittnarbe des ersten Kindes komplett während der Geburt des 2ten Kindes aufgerissen.
Zwerchfellhernie
Plazentaablösung
Anenzephalie
Frühzeitiger Blasensprung wahrscheinlich durch einen in fekt
Gebärmutterentzündung
Evtl Corona Infektion! Leider keine Obduktion durchführen lassen!
Hellp-Syndrom
MonoMonoTrap Schwangerschaft und Gebärmutterhalsverkürzung
Gendefekt, fehlbildungen
Plazentainsuffizienz
Funffache Nabelschnurumschlingung
Schwangerschaftsdiabetis
Frühzeitiger Blasensprung wegen nicht erkannter Infektion
Frühgeburt aufgrund einer schweren Schwangerschaftsvergiftung. Er war ein Frühchen geboren bei 23+1
Infektionen
Vorzeitige Plazentaablösung und doppelte Nabelschnurumschlingung
Plazentainsuffizienz, Praeklampsie
Plazenta prävia
hamfehlbildung, nicht entdeckt durch Frauenärztin, Folgeschäden
Vorzeitiger Blasensprung

Diabetes
Bluthochdruck, Wassereinlagerungen
Blutungen der Gebärmutter
Blutungen im Anfangsstadium
Bei der 1. FG (20.Ssw) war nichts bekannt. 2. Schwangerschaft (24. Ssw) Diagnose Ebstein-Anomalie
Er lag quer, was erschwerte ihn aus der Gebärmutter zu bekommen beim Kaiserschnitt
Schwere praeklampsie
Schwangeschagtsvergiftung
Unterversorgung der plazenta
Beim ersten Kind nicht 37.ssw verstorben und bei meiner Tochter war bekannt das sie krank ist aber hat uns 2 tolle Monate geschenkt
Behandlungsfehler bei Geburt
Medizinische Indikation, Kind nicht lebensfähig
Trisomie 18
Plazenta Infarkt
Trisomie 2 Mosaik
Unentdeckter Mimiriss in der Fruchtblase. Fruchtwasser war grün. Kind hat sich daran vergiftet
Gerinnungsstörung, Hashimoto
Plazenta Ablösung während den Wehen
mono zwillinge
Gendefekt
Gerinnungsstörung
Anenzephalie
Wassereinlagerungen im Körper des Kindes
Vorzeitiger Blasensprung
Nabelschnurknoten
Plazentainsuffizienz, Praeklampsie
In der Schwangerschaft war alles bestens. Während der Geburt sind die Herztöne des Kindes abgefallen.
Fruchtblasenprolaps
Sauerstoffmangel während der Geburt
Hämatom und Blutungen
Notsectio
Unterentwickelt 32 ssw gröÙe 30 ssw
Schwangerschaftsvergiftung
Frühzeitiger Blasensprung
Frühgeburt 28.SSW nach ansteigender Entzündungswerte (hoher Blasensprung)
Zu viel fruchtwasser
Trisomie 18
Trisomie 18
Drillingsschwangerschaft mit TRAP
Tripple x
Cervixinsuffizienz
Anencephalie
Fehlbildungen der Wirbelsäule
Unterversorgung der Mutter
Uterusruptur

Nieren
Blasensprung 15 ssw
APS (Antiphospholipidsyndrom), singuläre Nabelschnurarterie
Fehlbildungen
nabelschnur um hals
Unterversorgung
SMA
Test für Schwangerschaftsdiabetes
Komplexee Herzfehlwe, genetische Erkrankung
Zwerchfellhernie
echter Nabelschnurknoten
Eppstein Anomalie
Thrombose
Trisomie 18
27. Woche, vorzeitige Wehen, er lag quer und deshalb dauerte es 2 bis 3 min bis er draußen war(Kaiserschnitt), anschließend ph Wert bei 6,8,
Schulterdystokie
FFTS
Präeklamsie, Plazentainsuffizienz
Plazentainsuffizienz
Gerinnungsstörung
Plazenta prävia
Blasensprung
Uterus bicornis
TAPS als Form des FFTS
Blutvergiftung
Anhydramnion
Möglicherweise Plazentainsuffizienz Ursache für Frühgeburt
Feto Fetales syntom
Akute Plazentainsuffizienz
Thrombose in der nabelschnur
Plazentainsuffizienz
Bluthochdruck , GDM

Anlage 7: Zusätzliche Belastungen von Studienteilnehmenden

Die folgende Zusammenstellung beinhaltet unsortierte Originalangaben von Studienteilnehmenden, wie sie in der Freitextmöglichkeit zu zusätzlichen Belastungen zur Zeit des Kindstodes eingetragen wurden.

Raum für belastende Umweltaspekte zur Zeit des Kindsverlust (zum Beispiel Erkrankung, Suchtmittelkonsum, finanzielle Not, Konflikte, Aufenthaltsstatus, Wohnsituation):
Aufenthalt, eine Woche, extreme Katastrophe, Schwestern unhöflich, Ärzte unhöflich... länger als einer Stunde in meinem zerbrochenen gelegen
Corona Krise, Geldsorgen, Wohnsituation
Cannabiskonsum
10 Jahre Kinderwunsch, geheiratet und ein Haus gekauft- endlich die positiven Tests.Ab dem 3.Monat (Juli) ging es mir rapide schlechter. Ich wusste, dass etwas nicht stimmt-diesen Gedanken behielt ich zunächst für mich.Am 10.09.2020 bat ich meine Gynäkologin um ein Ultraschall-auf mein Bauchgefühl konnte ich mich immer verlassen. Ich sah sofort, dass mit meinem Kind etwas nicht stimmt.Am nächsten Tag ging es zum Spezialisten und er sprach aus, was ich seit Monaten wusste. Nachdem wir die sichere Aussage bekamen, waren meine Beschwerden weg-ich konnte schlafen, essen, hatte keine Alpträume mehr, meinem Körper ging es sofort besser.Da sich unser Kind nicht quälte entschieden wir uns dafür, der Natur und dem Schicksal weiter ihren Lauf zu lassen und die Schwangerschaft solange fortzusetzen wie nur möglich und sie in vollen Zügen zu genießen. Wir wussten, dass unser Kind nicht überlebensfähig ist. Wir hatten aber nicht damit gerechnet, dass es dann doch so schnell passiert (30 SSW). Trotz allem, war das Team um uns herum wundervoll, emphatisch und eine sehr große Hilfe. Die Geburt hätten wir uns nicht schöner vorstellen können.Wir sind Eltern. Wir sind tolle Sterneltern und bereuen keine unserer Entscheidungen.
Coronabedingt kein Abschied nehmen der Familie. Während der Wehen hörte ich andere Kinder die gerade geboren waren, dies war sehr belastend
Arbeitsplatz Verlust
Nabelschnurknoten
Eheprobleme
Wohnsituation
Ich war Raucherin und fühle mich wie eine mörderin. Der tot meines Sohnes in der 38 ssw war aber wenigstens ein Grund für mich endlich stark genug zu sein aufzuhören.
Unser Sohn hatte einen genfehler namens charge syndrom.
Die Wohnung war noch nicht fertig saniert und daher war ich eigentlich obdachlos, konnte aber bei meinem Vater schlafen.
Kein Verständnis oder Hilfe im Umfeld
Wir haben unsere Tochter verloren nach mehrwöchigen Aufenthalt im Krankenhaus - ich musste absolute Bett-ruhe einhalten, es wurde anfangs eine Cerclage gelegt damit der Muttermund zu bleibt. Leider ist daraufhin eine Infektion ausgebrochen, die zur Todgeburt unserer Tochter führte. Sie war ein absolutes Wunschkind nach einer Kinderwunschbehandlung.
- Coronaviruspandemie (Freunde treffen erschwert, von Zuhause ausbrechen zwecks Tapetenwechsel wird verunmöglicht) - Wohnsituation (bestand bereits, und zwar unabhängig vom Kind und dem Verlust, aus freien Stücken so gewählt): Wir leben zu zweit vorüberge
Corona Einschränkungen! Selbsthilfegruppe etc finden nicht statt, man kann sich nicht ablenken
Ich habe mein Kind im Ferienhaus in Holland zur Welt gebracht, es ist wenige Minuten danach gestorben. Der RTW konnte nicht mehr helfen. Mein Mann war nicht mit im Urlaub, er kam im Krankenhaus dazu. 2 Monate vor dem Verlust verstarb mein Vater an Krebs.
Keine Belastungen, Schwangerschaften waren bis auf das plötzliche Ende komplikationslos!
priv konflikte
Finanzielle Krise, Depressionen, Gewichtsverlust,

Aufgrund der diagnostizierten Zwerchfellhernie des Kindes fand eine Behandlung im Uniklinikum Bonn statt - unser Wohnort ist allerdings Berlin. Nach Entbindung und Verlust des Kindes war die räumliche Distanz zum Heimort sehr schwer, so dass keine familiäre Unterstützung in den Tagen bis zur Entlassung vorhanden war
Trennung vom Vater
Psychologischer Druck seitens Arbeitgeber und große Angst vor dem Verlust meines Kindes, in Folge der schwerwiegenden Komplikationen. Ein schlechtes Gewissen, weil ich mich nicht für meine schwangere Freundin freuen konnte
Mein Kind war laut Obduktion ein Kerngesundes Baby was in der 40 SSW zur Welt kam. Hebamme und Ärzte haben sich zu keiner Zeit angemessen verhalten oder mit uns kommuniziert.
Komplizierte Partnerschaft
Persönlichkeit hat sich verändert, viel erster geworden, lache nur noch selten ehrlich.
Starke Traurigkeit, Gefühl der Ohnmacht, Frage nach dem "Warum", teilweise depressive Verstimmungen, Wunsch beim Kind zu sein (auch sterben, aber keine Selbstmordgedanken), Unlustgefühl gegenüber Alltagsverrichtungen, erneuter Bandscheibenvorfall, Herzrasen, Alpträume, nächtliches Schwitzen
Konflikte mit dem Partner und Apathie gegenüber der Tochter 3J.
Finanzielle Not, Suchtmittel, psychische Störung
Leider Isolation durch Corona
Punkte was bei der Geburt schief gelaufen ist 1. Einleitung mit Cytotec 2. Keine bzw. eine nicht vollständige Aufklärung, das es zum Sauerstoffmangel kommen kann. Hoch dosiert ist es sogar für Kind und Mutter durchaus gefährlich. 3. Auffälligkeiten im CTG 4. Keine weiteren Maßnahmen, um feststellen zu können, ob es dem Kind wirklich gut geht. Es wurde keine KSE gelegt. Auch keine MPU. 5. es war beim pathologischen CTG kein Arzt da und es wurde davor auch keine vaginale Untersuchung eines Arztes durchgeführt
Corona
Keine Möglichkeiten sich frei zu bewegen und mal etwas anderes zu sehen wie zuhause und arbeiten, durch die Corona Situation. Das ist zusätzlich zum Verlust des Kindes eine sehr große Belastung.
Finanzielle Not. Der Papa hat mich verlassen und will sich jetzt auch nicht an den Bestattungskosten oder der Grabgestaltung beteiligen. Alles bleibt an der Mutter hängen und die Väter sind fein raus. Es ist ja kein Kind da worum Mann sich kümmern muss aber auch das Grab muss gemacht werden. Die Fürsorgepflicht geht über den Tot hinaus
In der 10.SSW wurde kein Herzschlag mehr gefunden
Coronapandemie
Alkoholmissbrauch, ungeklärte Wohnsituation durch geplanten Umzug wegen dem Baby, daraus resultierend kurzfristige stressige Wohnungssuche
Ich hatte eine p.Molenschwangerschaft Bis zur Geburt von meinem kurz davor gestorbenen Baby wurde es nicht festgestellt. Mein Baby starb in der 28SSW gesund .
Komplikationen bei Geburt (Fruchtwasserembolie)
Keine Zeit zum Trauern
Konflikte mit Kindesvater und Trennung der eigenen Eltern
Meine Tochter hat mir Bluthochdruck hinterlassen ????
Starke Einschränkungen durch die Corona Pandemie
Kaum Unterstützung von der Kasse Sofortiger Arbeitseintritt gefordert worden - nicht seitens des Arbeitgebers! Schweigen oder unmögliche "Sprüche" der Mitmenschen
Streit mit Arbeitgeber bezüglich Wiederkehr in die Arbeit. Meine Chefin wollte in der ersten Woche nach dem Tod meines Kindes mehr oder weniger verbindlich wissen, wann ich in den Beruf zurückkehren werde.
Covid19 Restriktionen im Krankenhaus-Einschränkungen des Besuchsrechts trotz kritischem Zustand des Kindes
Nichts. Alles war schick. Wohnung, feste Arbeitsstelle, gutes Gehalt, seit einem Jahr nicht mehr geraucht, kein Alkohol in der Schwangerschaft.
Hypertonie, psychischer Stress, körperlicher Stress
Blutvergiftung
Schwager übte massiven Druck aus um das Elternhaus überschrieben zu bekommen.
Verlust meiner Arbeit

Anlage 8: Zusätzliche Anmerkungen von Studienteilnehmenden

Die folgende Zusammenstellung beinhaltet unsortierte Originalangaben von Studienteilnehmenden, wie sie in der Freitextmöglichkeit zu zusätzlichen Anmerkungen durch die Teilnehmenden eingetragen wurden.

Bitte geben Sie nun an, was bisher noch nicht zur Sprache kam, Sie aber mitteilen möchten, sowie Anmerkungen, die Sie haben.
Wir haben unseren Sohn weitergetragen und uns für einen Palliative Geburt entscheiden. Er ist in der 41 SSW während seiner spontanen Geburt aus BEL gestorben. Ich hatte ihn nach der Geburt auf meiner Brust, mein Mann hat ihn gebadet. Wir hatten viel Zeit mit seinem Körper und haben diesen zur Aufbahrung mit nach Hause genommen. Mir hat es geholfen zu begreifen, was passiert ist. Seine körperlichen Veränderungen wahrzunehmen hat es für mich einfacher gemacht, seinen Körper wieder los zu lassen. Weiterhin haben ihn so mehr Menschen gesehen, was dazu geführt hat, dass sie diese besondere Situation mehr mit uns als Familie tragen konnten.
Verlust von Bezugspersonen.
Ein Großteil der Fragen bezog sich auf Klinikpersonal bzw den Aufenthalt dort. Da unser Baby still zuhause gekommen ist, ist die Antwort dort immer nein. Ggf interessant für die Auswertung der Trauer ist die Anzahl lebender Kinder in der Familie. Sie machen mE einen riesen Unterschied.
Ich hatte ein retroplazentares hämatom, welches die Ursache für die vorzeitige Plazentalösung war. Es war in der 37ssw ohne austretende Blutungen, es waren innerliche Blutungen.
Nach 3 Fehlgeburten kann ich jetzt keine Kinder mehr bekommen, heißt ich bin und bleibe Kinderlos.
Seit der Diagnose haben wir eine positive Einstellung zu der Situation gehabt. Mir wurde 10 Jahre gesagt, dass ich nicht schwanger werden könne. Und doch: ich wurde schwanger- viele Frauen nicht. Unser Kind hätte von Natur aus ein Abgang in den ersten 3 Monaten sein müssen (natürliche Auslese)- sie hielt bis zu 30 SSW durch und ließ uns ihre Bewegungen spüren. Wir konnten ihr einen Namen geben- das können viele Eltern nicht. Wir können sie bestatten- das können viele Eltern nicht. Wir sehen viele Zufälle und Zeichen- angefangen von plötzlichem Sonnenschein (unsere Tochter hieß Sunny) bis zur Fotografin- die garnicht wusste, dass sie das Kind ihrer Freundin fotografiert. Die Hebammen hatten die gleichen Namen wie die Tanten unserer Tochter, der Arzt hieß Wald- wir lassen sie auf dem Waldfriedhof bestatten. Die Liste der Zufälle hört gar nicht auf- es war also vom Schicksal von Anfang an so geplant. Wir sind stolze Eltern und wissen, dass unser "Häschen" immer bei uns ist und ein Stück weit den Teil in uns füllt, welcher verloren ging...
Die Aufklärung zur professionellen Trauerbegleitung (Psychologe, Seelsorger, Therapie, Selbsthilfegruppen) haben vollkommen gefehlt. Das müssten wir uns alles selbst erarbeiten. Das sollte nicht nur übers Krankenhaus sondern auch über den Frauenarzt angeboten werden. Zusätzlich fehlen auch Rückbildungskurse. Deutschland hat da enormes nachzuholen.
Die Schwangerschaft war mit Zwillingen
Ich habe mein Kind vom einen auf den anderen Tag verloren. Freitags war beim Kontrolltermin alles super und ich spürte die Bewegungen noch, als die Wehen in der Nacht zum Sonntag einsetzten, waren keine Herztöne mehr erkennbar. Und das in der 40+4 SSW. Alles und jeder war auf die Ankunft eines lebendigen Babys vorbereitet. Und jetzt ist alles anders. Ich wollte 2 Jahre Elternzeit nehmen. Wenn ich jetzt daran denke, rein offiziell wieder Ende Januar, nach dem Mutterschutz, wieder arbeiten zu müssen als Sozialarbeiterin, mit meinem Verlust, fühle ich mich maßlos überfordert und nicht gut.
Zeit mit dem verstorbenen Kind ist so wichtig, Erinnerungen schaffen ist sehr wichtig, Als Mutter eventuell natürlich Abstillen und die Muttermilch sammeln um Erinnerungsstücke machen zu lassen oder dem Kind mitzugeben
Leider wurden wir von der Klinik nicht auf die Möglichkeit hingewiesen, das es Sternenfotos gibt oder dass wir die Kleine auch aus ihrem Korb herausnehmen können/dürfen.
Mein Kind zu verlieren ist einfach für mich mein persönlicher Horrorfilm.
Der Verlust meiner zwei Babies ist schwierig, zumal sie lebensfähig gewesen wären. Aber die Todesursache nicht zu kennen, ist auch schwierig. Die Frage nach dem Warum wird nie beantwortet werden. Plazentalösung passiert zuerst und daraufhin verstirbt das Kind oder ab das Kind verstirbt zuerst und die Plazenta löst sich danach. Das Henne -Ei- Prinzip. Die Ärzte wissen längst noch nicht alle Zusammenhänge bei der Schwangerschaft. Aber durch die vielen Untersuchungen glaubt man, dass sie alles erkennen.

Hinterher habe ich gelesen das ich die Möglichkeit gehabt hätte das Baby zuhause zu bekommen.... Und der Natur freien Lauf zu lassen das wurde mir im Krankenhaus nicht angeboten. Hätte ich aber bevorzugt
Was für mich nach wie vor sehr schwer zu verstehen ist, ist die Tatsache das die Ärzte im Fall unseres Sohnes was seine Todesursache angeht ratlos sind. Trotz Obduktion ist einfach nicht klar warum er gestorben ist....es ist schwer zu Akzeptieren das es einfach eine Laune der Natur war
Ich bin 50 und habe mit 38 das erste Mal einen Psychologen aufgesucht. Dabei ist zur Sprache gekommen, was mich im tiefsten Inneren belastet. Ich habe mit dessen Hilfe symbolisch Abschied von meiner kleinen Tochter genommen. Einen Strampler, meine alten Eheringe und einen Brief an mein Kind in eine kleine Holzkiste gepackt und es in einen kleinen Bach im Wald zu Wasser gegeben. Das war der erste Abschied. Danach bin ich in eine offene Kirche gefahren und habe einen kleinen Zettel an die Pinnwand geheftet, eine Kerze angezündet und bitterlich geweint. Ich war allein, hatte mich gelöst von meinem Mann und stand kurz vor der Scheidung. Nach dieser Zeit fing ich endlich an mich nicht mehr dessen zu schämen, dass ich ein Kind verloren hatte. Annemarie gehörte zu mir und ich fing an offen darüber zu reden. Endlich. Ohne einen Psychologen und die Öffentlichkeit in Gruppen hätte ich das nie geschafft. Seit dem kann ich damit besser umgehen und habe gelernt, es anzunehmen, wie es ist. Nach Annemarie habe ich noch einen gesunden Sohn zur Welt gebracht. Er ist 29. Die Schwangerschaft war schwierig. Ich hatte nur Angstzustände. Ich konnte danach keine Schwangerschaft mehr zulassen, da die Angstzustände es nicht ermöglichten. Meine Tochter wäre heute 30 Jahre und gehört immer dazu. Manchmal rede ich mit ihr. Ich weine auch um sie. Ich zünde für sie eine Kerze an. Ich hätte so gern einen Ort, wo ich sie besuchen kann. Leider war es zu meiner Zeit nicht möglich. Sie haben mein Kind wie Müll weggetragen und ich habe mich wertlos gefühlt. Keiner wollte mit mir darüber reden. Alle schwiegen, als ob es sie nie gegeben hätte.
Vielen Dank, dass Sie sich diesem Thema widmen und auch die Versorgung beachten. Leider erleben wir in der SHG immer wieder Versorgungslücken, die den Trauerprozess erschweren. Einige Items konnte ich nicht genau beantworten, da sie sehr nicht genaugenug waren. Zum Beispiel gab es im Krankenhaus keine Gespräche mit den Ärzten, aber direkt nach der Entlassung mit den Arzt der Nachsorge. Ich werde die Umfrage in meinem Netzwerk weitergeben. Vielen Dank und viel Erfolg.
Unsere Tochter ist mittlerweile 2fache Große Schwester geworden. 1 Bruder und 1 Schwester.
Es gibt gute und schlechte Tage, die guten überwiegen aber eben auch die traurigen (Momente) werden mich sicherlich mein ganzes Leben lang begleiten. Auf Grund des Asherman Syndroms (aufgetreten nach der Ausschabung - nach der Todgeburt) werde ich vermutlich nie wieder ein Baby bekommen können. Das ist hart, damit muss ich lernen (gut) zu leben. Ich empfinde die Jahrestage - z.B. Geburtstage (den eigenen und unserer Tochter) oder Worldwide Candle Lighting als besonders belastend aber das gehört nun zu meinem Leben dazu.
Die Frage über den Zeitdruck in der Klinik ist unklar gestellt. Ich persönlich fühlte mich von der Klinik überhaupt nicht unter Druck gesetzt, weder medizinisch noch zeitlich. Dies konnte ich so aber nicht angeben in der Umfrage. Ich konnte so lange in der Klinik bleiben, wie ich es brauchte und wurde zu nichts gedrängt. Das empfand ich als sehr unterstützend. Ausserdem verstehe ich bei der Frage, wie sich mein Gesamtgesundheitszustand verändert hat, den Sinn nicht bzw. ich verstehe nicht, worauf Sie hinauswollen. Seelisch veränderte mich der Verlust ganz eindeutig - auf psychischer Ebene werde ich nie mehr dieselbe sein und ich arbeite fest daran, nicht in eine Depression abzurutschen. Körperlich verändert eine Geburt eine Frau ebenso; aber hat dies eine Auswirkung auf den Gesundheitszustand? Ich finde, eine weiterführende Frage zur Konkretisierung wäre hier angebracht. Bei der Art der Bestattung fehlt mir die Kremierung - unser Kind wurde kremiert, damit wir ihn auf See bestatten können.
Meine Drillingstochter starb während der Geburt am septischen Schock und ich fast auch. Ihre 2 Brüder leben Ein würdiger Abschied wurde uns nicht gestattet. Ich hab sie gesehen als ich selbst mit einer Sepsis auf Intensiv station gelegen habe
Die Situation ist durch Corona sehr erschwert
Nach dem Verlust hatte ich eine starke Depression und niemand aus dem näheren Umfeld wusste, wie er damit umgehen soll. Als ich mich immer mehr zurückgezogen hatte und mehrere Suizidgedanken hatte, hat mein Mann mich zur professionellen Hilfe gezwungen, musste mich aber selbst drum kümmern. Im Nachhinein hätte ich mir gewünscht, er oder andere nahestehenden Personen, hätte das für mich in die Hand genommen. So war ich mit allem auf mich allein gestellt.
Ich habe 5 Kinder geboren. Die ersten beiden lebend, dann zwei Totgeburten (38.ssw + 34 SSW) und danach eine Lebendgeburt. Fragen fehlen wie etwa: wie hilft das Folgekind? Wie helfen die vorhandenen Kinder? (Der Alltag läuft ja weiter) Wie sieht die Unterstützung der gesamten Familie aus? ...
Ich muss weiter machen für die anderen Kinder hab keine Zeit schwach zu sein
Die teils mangelnde einfühlsame Unterstützung der Ärzte. Der Arzt vor der Geburt war sehr kalt und distanziert, während die Ärztin bei der Geburt wenig aufmerksam war. Auch das jede Art der lebenserhaltenden Maßnahmen meinem Kind verweigert wurde ist sehr belastend.

Es muss einheitliche Abläufe im Krankenhaus geben und es muss sofort die Möglichkeit bestehen psychologische Hilfe nach Entlassung aus dem Krankenhaus da sein oder bekannt sein, ein suche. Ist unmöglich.
Als ich das Kind durch Ausschabung gehen lassen musste, hatte ich keine Ahnung, dass ich es auch auf natürliche Weise hätten gebären können. Eine Geburt und eine Beerdigung hätten uns bei dem Trauerprozess helfen können. Ein Abschied war so einfach nicht möglich.
Für uns ist unser Baby lebendig auch wenn es nicht bei uns sein darf. Wir haben die bilder in der Wohnung hängen wie von den anderen auch. Es wird über ihn gesprochen. Und das ist auch gut so. Er gehört nun mal zu uns! Und reden hilft viel wir haben den Leuten im Umfeld zu verstehen gegeben das wir nicht in Watte gepackt werden wollen und schweigen schlimmer ist wie reden. Die meisten sind gegangen die wenigsten geblieben.
In einer Frage stand, ob ich Freunde enttäuscht hätte. Es ist umgekehrt so, dass sich Freunde zurückgezogen haben mit der Angabe "Ich kann dich nicht mehr treffen, das ist alles so schwer für mich". Das enttäuscht wiederum mich. Wie soll es dann für mich/uns erst sein? Es haben sich 3 Freundinnen abgewandt. ich bin sehr enttäuscht darüber.
Es schmerzt,dass es immer noch ein Tabu Thema ist. Das die Mitmenschen nicht über meinen Sohn reden,als hätte es ihn nie gegeben. Es ist unfair,dass es ein Gesetz gibt,dass vorschreibt,wann Zellen als Mensch zählen und das ein Geburtsgewicht oder eine SSW über den Mutterschutz entscheiden und verwaiste Mütter keinen Schutz haben.
Zwillingsschwangerschaft mit einem überlebenden Zwilling
Für manche, wie für mich, war es die einzige Chance ein Kind zu bekommen - dieser Aspekt würde nicht berücksichtigt (z.B. die Frage, ob ich Angst habe, wieder ein Kind zu verlieren, betrifft mich in dem Moment gar nicht, da ich keine weiteren haben kann).
Schlimmste Erfahrung in der Klinik: Beim Gespräch mit dem Seelsorger vor der Geburt (wir wussten unser Sohn ist tot) sagte dieser zu meinem Mann und mir "Denken Sie daran, Gott hat schon Tote zum Leben erweckt." Solche Seelsorger sollten verboten werden.
Schwierige arbeitsrechtliche Situation
Die Empathie der Krankenschwestern war unter aller Kanone. Die Hebamme war anscheinend auch überfordert. Ich durfte nicht im Kreißsaal entbinden, sondern war in einem Einzelzimmer ohne Toilette. Das war wirklich traurig. Ich hätte die Vorzüge eines Kreißsaals wirklich gut gebrauchen können. Und das in einer großen Uniklinik
Durch den Tod meiner Tochter, haben sich ein paar wenige Freunde distanziert, da sie nicht mit dem Druck zurecht kamen und eigene Babys in dem gleichen Alter hatten. Ich bin froh, dass ich herausfinden konnte, wer wirklich zu mir steht. Zu der Zeit, als ich kein Baby mehr im Arm halten konnte, habe ich mich wertlos, dauerhaft traurig, schuldig und schmerz erfüllt gefühlt. 2 Jahre später durfte ich meinen Sohn im Arm halten. Er ist keinerlei Ersatz, aber er gibt mir Kraft und Hoffnung. Nun habe ich 2 kleine Jungs an meiner Seite und kann sagen "Ich habe mein Glück wieder gefunden". Ich bin traurig dass meine Irma nicht da ist, denke jeden Tag an sie. Aber ich kann bei dem Gedanken an sie lächeln und freue mich auf ein Wiedersehen.
Ich hätte mir gewünscht mein Baby selber baden und anziehen zu dürfen. Das durfte ich leider nicht machen!!
Ein Wunschkind zu verlieren, ist das schlimmste was einer Mutter passieren kann. Für das Umfeld hat dieses Kind nie gelebt!! Aber für eine Mutter war es das eine und alles.
Schuld Gefühle von Ärzten bekommen. Sprüche unter der Gürtellinie (war ja nur das 1.) Vater wurde verdächtigt die fehlgeburt durch gewalt ausgelöst zu haben (unmöglich gewesen)
Ich fand die Aufklärung über das Thema Hilfe nach dem Tod des Kindes und über die Möglichkeiten zur Bestattung nicht so gut. Ich hätte mein Kind auch gern noch ein paar Tage bei mir zu Hause haben wollen.
Ärzte sollten besser kontrollieren und nicht alles auf die leichte Schulter geben. Ich habe leider nur 1 Bild von meinem Sternchen und andere mehr ich war unter narkose und die Hebammen waren in der Sache echt keine Hilfe sehr traurig
Wir haben bereits das zweite Kind verloren. Während die Trauer gleich bleibt ist man jedoch im Umgang mit der Situation schon etwas erfahrener.
Ich habe mich nach der totgeburt von meinem Partner getrennt
Es ist schade das das Thema immer noch so tabu ist
Es gibt viele Hilfsangebote, leider ist nicht alles überall bekannt und vernetzt. Das ist schade. Ausserdem sollten Rückbildungskurse generell von der KK übernommen werden, wenn sie speziell für Mütter sind die ein Kind verloren haben, alles andere ist eine Zumutung. Man sollte nicht extra dafür kämpfen müssen, dass diese Kurse bezahlt werden. Auch ist die Situation einen Psychologen zu finden katastrophal!

<p>es ist bei uns nun schon fast 9 Jahre her und die Zeit hat vieles leichter gemacht, unter anderem kamen noch 2 Folgekinder. Aber die Betreuung in der Klinik damals war unterirdisch. Und der Termin für die Sammelbeisetzung wurde vergessen uns mitzuteilen. Wir waren nicht dabei. Das sitzt noch heute sehr tief</p>
<p>Vom Klinikpersonal hat keiner sein Beileid bekundet ..</p>
<p>10 Jahre Kinderwunsch, 3 Verluste. Mein 4. Kind kam zum Glück gesund im November 2020 zur Welt. Ich habe PTBS, Depressionen wegen den Verlusten. Mein Assistenzhund hat mir das Leben gerettet und dank ihm kämpfe ich mich zusammen mit Ehemann und Tochter ins Leben zurück</p>
<p>Ich bin direkt 6 Wochen nach der Totgeburt wieder schwanger geworden, was sehr hilfreich für die Trauer ist.</p>
<p>Ziemlich schlimm fand ich, dass wir überall, egal ob im privaten oder medizinischen Bereich, die Worte gehört haben, wenn wir Hilfe benötigen, sollen wir uns melden. Wenn wir dann um Hilfe gebeten haben, konnte aber niemand helfen. Uns hat das offene Reden über das Thema sehr geholfen. Wir haben überall unsere Gefühle offen gezeigt und unsere Gedanken geäußert, wo das Gegenüber das zugelassen hat. Das war unsere Trauerbewältigung, bestätigte auch eine Therapeutin. Einen großen Schock bekamen wir, als ein Rehaantrag zur Trauerbewältigung, mit der Begründung, ich sei nur eine Erzieherin, abgelehnt wurde.</p>
<p>Ich hätte noch 2 Punkte, die man mit einbeziehen könnte. 1. Fühlten Sie sich gut betreut oder eher alleingelassen während der Geburt/Aufenthalt in der Klinik. Bei mir waren zwar alle sehr nett, aber ich hatte das Gefühl, dass ich gemieden worden bin. Es kam kaum jemand nach mir schauen, alle waren kurz angebunden, kaum Blickkontakt....Ich hatte das Gefühl, dass das Klinikpersonal mit der Situation überfordert war. 2. Haben Sie sich ernst genommen gefühlt? Ich jedenfalls nicht. Wie oben schon gesagt, waren alle sehr nett, aber das war es auch schon. Auf meine Wünsche/ Ängste wurde kaum eingegangen. Beispiel. Ich wurde immer wieder auf Schmerzmittel hingewiesen, ich solle doch welche nehmen, man müsse keine Rücksicht nehmen, nach dem Motto " dem Kind kann es ja nicht schaden"...Ich hatte mehrfach kommuniziert, dass ich keine Schmerzmittel wünsche und jede Wehe so wie sie ist erleben möchte. Ich musste unbedingt noch eine Einleitungstablette nehmen, obwohl ich sagte, dass die Wehen ausreichend sind und ich das Gefühl habe, dass bald die Presswehen kommen. Meiner Bitte nach dem Muttermund zu sehen wurde nicht nachgekommen. Ich solle die Tbl. nehmen und wir sollten uns melden, wenn es soweit ist. Das Ende vom Lied, die Tbl. habe ich nach der Einnahme erbrochen und die Presswehen setzten wenige Minuten später ein und ich habe meine wunderschöne Tochter geboren. Kurz nach der Geburt kam die Narkoseärztin und klärte mich für die Narkose auf, obwohl vorher besprochen wurde, dass ich keine Ausschaltung wollte, nur wenn sich die Plazenta nicht von selber lösen sollte. So lange wurde aber nicht gewartet und schwupps war ich im OP. Die Klinik hat mir zwar Fotos von meiner Kleinen angeboten, mein Wunsch nach einem Fotografen von Deinsternenkind wurde mit Augenrollen quittiert und der Ansage, dass die Hebammen auch schöne Bilder machen würden. In dem Punkt setzten wir uns aber durch und mein Mann kümmerte sich um die Fotografin, was auch super klappte. Die Bilder von der Hebamme hab ich auch genommen, aber die waren eher medizinische Dokumentationsbilder, als liebevolle Erinnerung.</p>
<p>Es war leider vor der Geburt schon bekannt das wenig bis keine Überlebenschance bestanden, wollte dennoch auf keinen Fall einen Abbruch machen, sondern eine Chance geben. Leider ohne Glück.</p>
<p>Die Situation im Krankenhaus muss ich sehr differenziert betrachten. Wir hatten zum Glück eine wunderbare Beleghebamme, die ein großer Schutz für mich war und uns unglaublich unterstützt hat und mit ihrer Erfahrung Sicherheit vermittelt hat. Der Umgang des sonstigen Klinikpersonals, vor allem von Seiten der Ärztinnen, war nicht empathisch und während der Geburt auch extrem gewaltvoll. So wurde z. B. der Wehentropf viel zu hoch eingestellt, worüber die Hebamme und die Ärztin in Streit gerieten. Somit hatte ich keine Pause mehr zwischen den Wehen, die bei einer Einleitung schmerzhafter sind, als bei einem natürlichen Start der Geburt. Die Ärztin sorgte durch einen gewaltvollen Eingriff, auf den sie mich nicht vorbereitete, dafür, dass die Fruchtblase platzte. Sie ging sogar soweit, dass sie eine unnötige Ausschabung nach der Geburt veranlassen wollte. Da dies nach Einschätzung unserer Beleghebamme nicht nötig war, verweigerte ich dies. Meine körperliche Verfassung während und nach der Geburt war so schlecht, dass sich unsere Hebamme teilweise Sorgen machte, ob ich durchhalte. Mein Gefühl damals wie heute ist, dass ich nach der Geburt körperlich so geschwächt war, dass ich keinen weiteren Eingriff überlebt hätte. Alle Informationen, die wir erhielten, waren von unserer Beleghebamme. Von Seiten des sonstigen Klinikpersonals erfolgte keinerlei Aufklärung. Aufgrund unserer Erfahrung erlebe ich es als absolute Katastrophe, dass in vielen Kliniken der Betreuungsschlüssel für Frauen unter der Geburt sehr schlecht ist und dass es kaum noch die Möglichkeit gibt, von einer Beleghebamme begleitet zu werden. Dies liegt u. a. an den enormen Versicherungsbeiträgen, die von Beleghebammen verlangt werden. Es gibt viel zu wenig Wertschätzung und Unterstützung für diesen wichtigen Frauenberuf!</p>
<p>Ich habe mein Kind bei mir gehabt, bis ich aus der Klinik entlassen wurde - das waren 3 Tage und 3 Nächte und das war sehr wertvoll.. und ich habe mein Kind selbst abgeholt zur Beerdigung und selber beerdigen können mit meinem Mann. Als ich zur OP geholt wurde, hat die Krankenschwester mein Kind mitgenommen und ich hatte Angst, es nicht mehr zu sehen - aber sie versprach mir, es wieder zu bringen - sie hat ihn wunderschön angezogen und ins Moseskörbchen gelegt und ein Mützchen angezogen - er sah wunderschön aus. Und den Fußabdruck habe ich auch noch bekommen.</p>

ergänzend zu meinem vorherigen Bogen: hilfreich wäre sicher der Hinweis gewesen, dass mir die Betreuung einer Hebamme zugestanden hätte - das wusste ich nicht und hab es auch nicht in Anspruch genommen. Da die Ärztin, die mich operiert hat, umfassen informiert hat über meinen körperlichen Zustand, bin ich auch nicht in Not gekommen. Hilfreich ist sicherlich auch, dass ich vor der Fehlgeburt 2 gesunde Kinder bekommen habe und nach der Fehlgeburt noch eines. Die Trauer hatte den Raum zu seiner Zeit - und meine Kinder fordern ihn heute - da ich trauern durfte und nie geschwiegen wurde, hat der kleine Yannik einen Platz in unserem Herzen, weil er nie an unserer Hand sein durfte - aber er ist "bei" uns.
Am wichtigsten für die Heilung war die Verabschiedung vom Baby außerhalb des Krankenhauses beim Bestatter. Am schlimmsten die Art und Weise wie die Todesnachricht von der Ärztin überbracht wurde.
Aktives Angebot von GUTEN Fotos (Dein Sternkind als Organisation zum Beispiel um professionelle Fotos zu bekommen oder zumindest jemandem mit guter Kamera, der damit umgehen kann) und andere Möglichkeiten Erinnerungen zu schaffen und Trost zu spenden (Erinnerungskiste, Sternbärchen, Gedichte / Tagebuch schreiben usw.)
Manche Fragen waren für mich nicht einfach diese eindeutig zu beantworten. Ich hatte eine Zwillingsschwangerschaft. Nachdem der Tod meines Sohnes festgestellt wurde, wurde ein Notkaiserschnitt durchgeführt. Erst kam lebend meine Tochter, dann Tod mein Sohn zur Welt. Ich habe zwar keine Todesanzeige gestellt, aber ich habe meinen Sohn neben meiner Tochter in der Babygalerie in die Zeitung setzen lassen. Erst das Foto von meiner Tochter mit Geburtsdaten und dann ein Bild von 2 gleichen Kuscheltieren, die meine Tochter bekam und seither für mein Sohn in der Vitrine sitzt und darunter seine Geburtsdaten. Das war mir sehr wichtig. Denn ich erfuhr schlagartig Freude und Trauer zur gleichen Zeit. Auch die Geburtskarte beinhaltet beide Kinder.
1. Die unbeantworteten Fragen konnte ich nicht beantworten, weil ich mich schlicht nach 14 Jahren an manche Dinge nicht mehr erinnere. Insbes., was die Beratungsangebote in der Klinik betrifft. 2. Die letzten Fragen ("was trifft gegenwärtig zu") hätte ich damals unter dem Eindruck des Ereignisses teils anders beantwortet. Bspw. war es furchtbar, dass der Babybauch plötzlich weg war, aber kein Kind da war. Und in meinem Alter befürchte ich nicht mehr, nicht mehr schwanger zu werden. Die Furcht bestand damals allerdings. Meine größte Angst war, gar kein Kind mehr zu bekommen, zumal ich schon Ende 30 war. 3. Bitte berücksichtigen Sie, dass Vater und Mutter desselben Kindes ganz unterschiedliche Bedürfnisse haben können. So wollte ich ganz viel über mein Kind und das Ereignis sprechen, es drehen und wenden und nochmal von vorn. Mein Mann dagegen kaum, er wollte am liebsten möglichst schnell zurück in den Alltag und sich nicht dauernd auseinandersetzen müssen. Wir gehen aber bis regelmäßig heute zusammen zum Grab.
Im Krankenhaus wurde unser Baby umgezogen, es bekam in unserem Beisein die eigene Kleidung an. Ich glaube, ich hätte unsere Tochter gern selber aus- und angekleidet. Das konnte ich in dem Moment nicht äußern. Es hat mich sehr betroffen gemacht, dass die Krankenschwester Gummihandschuhe trug, als sie unser Baby umzog.
Meine Sternkinder sind 2013&2017 verstorben.. 22&17 ssw Faktor 5 und Turner Syndrom. Schade, dass bei meinem Sohn in der 22ssw ein Fußabdruck gemacht wurde und bei meiner Tochter, 17 ssw war es anscheinend nicht möglich. Wurde direkt gesagt, vor der Geburt. In anderen Foren habe ich gelesen das es gemacht wurde. Sehr schade! Ich habe auch erinnerungs Tattoos für meine Kinder, Teil meiner Trauer Bewältigung.
Wochenbett, körperliche Sehnsucht nach dem Baby, Milch obwohl das Baby schon verstorben ist, Rückbildung, Umgang mit Geschwister und deren Trauer,
Die Frage, wann eine erneute Schwangerschaft möglich ist, wurde von verschiedenen Ärzten krass unterschiedlich beantwortet. Die Spanne lag zwischen 2 und 12 Monaten.
Tolles Projekt!!! Dringend nötig. [Anmerkung des Autors: Dies ist tatsächlich der letzte, abschließende Kommentar im Fragenbogen]

Anlage A: Erklärung Eröffnung des Promotionsverfahrens

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 Doktorand

(Formblatt 1.2.1, Seite 1-1, erstellt 18.10.2013)

Anlage B: Erklärung Einhaltung rechtlicher Vorschriften

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 (Ethikkommission an der TU Dresden, Aktenzeichen: SR-EK-389072021)
- die Einhaltung der Bestimmungen des Tierschutzgesetzes (entfällt)
- die Einhaltung des Gentechnikgesetzes (entfällt)
- die Einhaltung von Datenschutzbestimmungen der Medizinischen Fakultät und des Universitätsklinikums Carl Gustav Carius

und erkläre,

- dass ich die vorliegende Dissertation selbstständig angefertigt,
- keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt,
- die wörtlich oder dem Inhalt nach aus fremden Arbeiten entnommenen Stellen, bildlichen Darstellungen und dergleichen als solche genau kenntlich gemacht und
- keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen habe.

Ort, Datum

Unterschrift Doktorand

(vgl. auch Formblatt 1.1, S 1-1, erstellt 27.05.2015)

