

Dr. Barbara Plagg · Jörg Oschmann (Hrsg.)

STERNEN KINDER

Wissen und Trost

ATHESIA

INHALT

VORWORT..... 10

Als sich meine Schwester von ihrem Baby verabschieden musste	12
Kein Einzelfall	13
Wie man dieses Buch lesen kann	13
Worte schaffen Realität	16
Du bist nicht allein	17

WISSEN..... 21

1 Plazenta, Progesteron und Pluripotenz	
Kleiner Wegbegleiter durch die Reproduktionsbiologie	22
Wenn Gott eine Frau wär': Bikini-Medizin und Yentl-Syndrom	24
Mamma mia: Organe in der Schwangerschaft	27
From zero to hero: Babys Entwicklungsbiologie	
von Judith Habicher, PhD (Entwicklungsbiologin)	32
2 Kleine Geburt	34
Unterschied zwischen Kleiner Geburt und Stiller Geburt	36
Ursachen für Kleine Geburten	38
Was passiert bei einem „Frühabort“?	43
Was passiert bei einem „Spätabort“?	44
Was passiert bei einer „Kürettage“?	45
Kleine Geburt, großer Verlust	47
3 Stille Geburt	50
Wenn es im Kreißsaal still bleibt	52
Gründe für eine Stille Geburt	53
Ein totes Baby gebären	57

4	Palliative Geburt und Neugeborenentod	60
	Gekommen, um zu gehen	62
	Palliative Geburt: Die Ankunft wird der Abschied sein	63
	Bindung zu einem sterbenden Baby aufbauen?	64
	Wenn Neugeborene sterben: Im Tod verlierst du die Rationalität ein Gespräch geführt von Dr. Barbara Plagg mit Dr. Hubert Messner (Facharzt für Neonatologie a.D.) und Cristina Messner (Kinderkrankenpflegerin a.D.)	69
5	Schwangerschaftsabbruch	76
	Der tabuisierte Verlust	78
	Entscheidungsfindung nach auffälliger Pränataldiagnostik: Eine Rechnung mit vielen Unbekannten	80
	Trauer nach dem Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft	81
	Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft bei (theoretischer) Lebensfähigkeit des Kindes: Allein im Meer der Schuld von Maria*	84
	Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft bei (theoretischer) Nicht-Lebensfähigkeit des Kindes: Du darfst trauern ein Gespräch geführt von Barbara Goller mit Isabella*	86
6	Infertilität, Sterilität und Kinderwunschbehandlungen	90
	Wenn Biologie und Lebensplanung kollidieren: Ungewollte Kinderlosigkeit	92
	Wenn es öfter passiert: Wiederholte Schwangerschaftsverluste	95
	Nichts für schwache Nerven: Kinderwunschbehandlungen	96
	Ungewollt kinderlos von Karin Angelika Planker (Kinderkrankenpflegerin EEH-Fachberaterin Leiterin der Selbsthilfegruppe „Sehnsucht Kind“)	99
	Ihr Kinderlein kommet: Von Pronatalität und der Mutterglück-Lüge von Jörg Oschmann	103
7	Am Anfang waren es zwei: Wenn ein Zwilling stirbt	106
	Eines ist nicht mehr	108
	Wenn man Leben und Tod gleichzeitig in sich trägt von Tamara und Ingrid (Sternenkindmamas)	109

TROST 115

8	Wie im Nebel: In der Akutsituation	116
	Ich stand völlig neben mir: Im Krisenmodus	118
	Allein meine Entscheidung! Oder?	123
	Organisieren, arrangieren, funktionieren	125
	Wenn Milch und Tränen fließen	129
	Auf der anderen Seite des Erlebens: Wir, die Haltenden	
	ein Gespräch geführt von Jörg Oschmann mit Dr. Sonia Prader (Primaria für Geburtshilfe und Gynäkologie)	131
9	Dem Tod ins Auge schauen	136
	Die Angst vor dem Anblick	138
	Hinschauen oder wegschauen?	139
	Das erste und das letzte Bild	
	von Manuela Schöpf (Sternenkindfotografin Sternenkindmama)	144
	Bilder gegen das Verschwinden	
	von Jörg Oschmann	147
	Recht auf Wissen: Autopsie	151
	Recht auf Nichtwissen	152
10	Schuld	154
	Hätte ich nur	156
	Schuld als Bewältigungsstrategie	
	von Barbara Goller (Hebamme) und Gabriela Mair am Tinkhof (Trauerbegleiterin) – leiten gemeinsam Gruppentreffen für Sternenkindeltern	159
	Stress dich nicht, sonst stirbt dein Kind: Von der Quadratur des Kreises	164
11	Trauerwege Was in der Trauer helfen kann	170
	Im U-Boot durch den Alltag: Individuelle Trauerverläufe	172
	Vom Wesen der Trauer	
	von Irene Theresia Volgger (Trauerbegleiterin)	176
	Ist das noch Trauer oder schon Depression?	182
	Verwaiste Elternschaft: Ich bin trotzdem eine Mama	
	von Kathrin Kuppelwieser (Hebamme EEH-Fachberaterin)	186
	Loslassen oder festhalten? Continuing Bonds	189
	Sternenkind-Erfahrungen auf der Basis von Körperlichkeit, Emotionsausdruck und Bindungsaufbau integrieren	
	von Barbara Walcher (Kinderkrankenpflegerin EEH-Therapeutin)	194
	Vermeiden und Verdrängen verboten. Oder?	199

Rituale: Struktur ins Chaos bringen von Irene Theresia Volgger (Trauerbegleiterin)	204
Denk dich mutig: Autosuggestion, Affirmation und Meditation von Jörg Oschmann	210
Wenn das Selbstbild bebt: Von Trauma und Resilienz ein Gespräch geführt von Dr. Barbara Plagg mit Verena Sternbach (Psychologin Psychotherapeutin)	213
Back to work	220
Folgeschwangerschaft: Das Kind, das danach kommt von Barbara Walcher (Kinderkrankenpflegerin EEH-Therapeutin)	222
12 Sternchen in der Gesellschaft	228
Ist ja nicht so schlimm: „Disenfranchised Grief“	230
Ich sehe deinen Schmerz: Keine Angst vor Gefühlen von Sternkindeltern von Barbara Walcher (Kinderkrankenpflegerin EEH-Therapeutin)	234
Triggerwarnung? Sorry, dass dir mein totes Kind zu viel ist	242
Was uns geholfen hat: Sternkindeltern berichten	247
Ein Sternchen überm Regenbogen von Jörg Oschmann	254
Kindsverluste berühmter Persönlichkeiten	256
13 Sternchen in der Familie	260
Meine Trauer, deine Trauer, unser Verlust	262
Im Königreich der Unsterblichen: Kinder und die Trauer	266
Trauern Männer anders? von Jörg Oschmann	273
Mutterseelenallein: Von der Einsamkeit rund um Schwangerschaft, Geburt und Verlust	281
14 Man bleibt nicht ohne Dankbarkeit	284
Biegen, ohne zu brechen: Resilienz	286
Eine neue Erzählung für sein Leben finden	288
<hr/>	
Rechtliches: Namensrecht, Mutterschutz, Beerdigung und vieles mehr	296
Danksagung	310
Kurzbios der Beitragenden	312
Endnoten	314

VORWORT

Wenn es damals etwas gegeben hätte,
Erfahrungen anderer Sternenkindeltern und
Informationen, das hätte mir geholfen.

CARMEN



Als sich meine Schwester von ihrem Baby verabschieden musste

Es war ein Dienstag im Januar, als mich meine Schwester anrief und kaum einen vollständigen Satz rausbrachte. „Sie finden keinen Herzschlag mehr“, war das Einzige, was ich in ihrem Weinen verstand. Ich stieg ins Auto und raste ins Krankenhaus, wo ich sie zusammengekauert in einem kleinen Zimmerchen fand. Nie habe ich sie, die ich schon mein Leben lang kenne, so verzweifelt gesehen. Nie zuvor und nie wieder seither. Zu der Zeit schrieb ich gerade meine Doktorarbeit am Uniklinikum München in der Alzheimerforschung, war quasi am anderen Ende des menschlichen Kontinuums unterwegs. Der Tod war mir nicht fremd, Menschen in ihrer letzten Lebensphase waren unsere täglichen Patient*innen. Dem Tod, so dachte ich, dem stehen wir zwar insgesamt machtlos, aber immerhin nicht völlig planlos gegenüber. Wir haben unsere symbolischen und psychologischen Strategien, durch jahrhundertealte Vorarbeit unserer Ahn*innen gewachsen, die schon immer nach einem Umgang mit dem Tod suchten. Und auch wenn Trauerkultur heute manchmal nicht mehr über pragmatische Routine hineinzugehen scheint, gibt es doch gesellschaftlich akzeptierte und hilfreiche Regeln zur sozialen Ausgestaltung der Verabschiedung und zur Wiedereingliederung der Trauernden. Gevatter Tod führt zwar eine unbeliebte Randexistenz, ist aber doch in die kulturelle Ordnung unserer Gesellschaft eingebettet. Dachte ich.

Dann aber stand ich in diesem kleinen Raum im Krankenhaus und wusste nicht, wo und wie ich den Verlust dieses Babys – war es überhaupt schon eines? – einbetten sollte. Verliert man ein Ungeborenes, verliert man die gemeinsame Zukunft. Allein, wie betrauert man den Verlust dieses Geschöpfes und den Verlust der Zukunft? „Darf“ man da überhaupt trauern und, wenn ja, wer und wie? Was gibt es da für Strategien? „Sie hat mich verlassen“, wiederholte meine Schwester ihr fassungsloses Mantra und hielt ihren Bauch. Reflexartig dachte ich damals: „Aber sie war ja noch gar nicht richtig da gewesen.“ Am liebsten wäre mir gewesen, dass sie das alles hier schnell vergessen könnte. Aber das tat sie nicht. Meine Schwester vergaß nicht, bis heute hat sie ihre Tochter Leonie nicht vergessen. Und wir sie auch nicht.

Kein Einzelfall

Und sie blieb nicht die Einzige, die sich in unserem Bekanntenkreis von einem ungeborenen Kind verabschieden musste. Und immer wieder fanden wir uns mit unserer eigenen Unfähigkeit konfrontiert, diesen frühen Tod ins Leben einzubetten. Doch nicht nur uns ging es so. Wir beobachteten dieselbe Unfähigkeit bei anderen und begannen uns zu fragen: Wenn Schwangerschaftsverluste so häufig sind, warum haben wir als Gesellschaft einen so unbeholfenen Umgang damit? Was hilft Betroffenen? Was können wir alle für Sternenkindeltern tun?

Das sollten wir doch wissen, denn die Wahrscheinlichkeit, dass man jemanden kennt, die eine „Kleine Geburt“ erlebt hat, ist sehr hoch. Höher als die Wahrscheinlichkeit, dass man niemanden kennt, die das erleben musste. Die Tante, die nie ein Wort darüber verlor, die Arbeitskollegin, die letztes Jahr nach einer nicht näher definierten „krankheitsbedingten Abwesenheit“ still zum Arbeitsplatz zurückkehrte, die Cousine, die nicht zur Taufe kam, weil sie den Anblick des Babys nicht ertrug. Viele Betroffene sprechen nicht darüber, aus Angst, aus Traurigkeit, aus Selbstschutz und leider auch aus Scham. Und der Rest der nicht-betroffenen Gesellschaft spricht wenig darüber, weil medizinische Themen im Allgemeinen und frauenrelevante Themen im Speziellen rund um Blutungen, Geschlechtsorgane und Geburt außerhalb der Klinikmauern noch immer eher verschwiegen als verhandelt werden.

Die Wahrheit ist dem Menschen zumutbar.

INGEBORG BACHMANN

Wie man dieses Buch lesen kann

Dieses Buch soll als kleiner Rat- und Trostgeber eine Handreichung für Betroffene und deren Familienangehörige und Freund*innen sein, egal, ob der Verlust akut ist oder schon Jahre zurückliegt. Damit das gelingt, haben wir mit Sternenkindeltern gesprochen und sie gefragt, was sie an Wissen und Informationen gebraucht hätten, was ihnen in dieser Situation und in der Trauerarbeit gutgetan hat und was weniger gut war. Ihre Stimmen haben wir neben den Beiträgen von medizinischem und therapeutischem Fachpersonal, das in diesem Bereich tätig ist, einfließen lassen.

Aber es ist uns wichtig zu sagen: Dieses Buch ist auch für alle Interessierten und Nicht-Betroffenen geschrieben worden, denn ein grundlegendes Verständnis von Schwangerschaft und Geburt und das Wissen über „Fehl“- und Totgeburten sollte zum Repertoire unserer Gesundheitskompetenzen gehören.

Unserer Erfahrung nach suchen Betroffene nach Informationen, nach Erfahrungsberichten und nach Texten, die ihnen helfen können, aber es gibt wenig umfassende Werke für Laien, wo Expert*innen unterschiedlicher Disziplinen und Betroffene selbst zu Wort kommen. Dieses Buch möchte die Lücke schließen: Expert*innen, die im Bereich Kleine Geburt, Stille Geburt und Neugeborenentod tätig sind, begleiten dich mit ihrem Wissen durch das Buch. Sie sind als Autor*innen bei den jeweiligen Kapiteln angeführt. Steht bei einem Kapitel nichts dabei, wurde es von mir, Dr. Barbara Plagg, geschrieben. Daneben kommen betroffene Frauen und Männer zu Wort, die nur beim Vornamen genannt werden. Sind die Namen mit einem Sternchen versehen, handelt es sich um Pseudonyme, um die Anonymität der Frauen und Männer zu schützen.

Das Buch ist in zwei große Teile gegliedert. Im ersten Teil *WISSEN* (ab Seite 20) werden wissenschaftliche Erkenntnisse rund um Schwangerschaft und Schwangerschaftsverluste in einer verständlichen Sprache beschrieben. Die medizinischen Fachbegriffe stehen stets in Klammern dabei, damit du z. B. auf Arztbriefen oder in Krankenakten verstehst, worum es sich handelt. Unwissen und Halbwissen auszuräumen, kann ein erster Schritt in der Bewältigung sein, die vor allem im zweiten Teil *TROST* (ab Seite 114) vertieft Raum findet: Hier kommen Hebammen, Psychotherapeutinnen, Psychologinnen, Trauerbegleiterinnen und Hospizarbeiterinnen zu Wort. Sie geben mit ihrer wertvollen Erfahrung Einblick in Bewältigungsstrategien und setzen Impulse für die Aufarbeitung des Verlustes. Wichtige Hinweise und mögliche Hilfestellungen findest du in den blauen #Boxen. Diese Hinweise sind keine Pauschallösungen, sondern sollen wie Trittsteine in unbekanntem Gewässern mögliche Wege aufzeigen, die dir helfen können, Entscheidungen zu treffen oder Gedanken anzustoßen. Mit großer Wahrscheinlichkeit ist nicht jedes Kapitel zu jeder Zeit gut lesbar für dich – dann überspringe es und lies dich ein, sobald du es brauchst. Damit du das Buch in Häppchen lesen und für dich richtig „dosieren“ kannst, haben wir es in viele kleine Kapitel unterteilt.

Wissen bedeutet zwar einerseits Kontrolle, andererseits kann es auch eine gewisse Ohnmacht auslösen und das Gefühl, dass es bei so vielen möglichen Komplikationen schier unmöglich scheint, eine gesunde und glücklich endende Schwangerschaft zu erleben. Es ist von Mensch zu Mensch und von Situation zu Situation verschieden, ob biomedizinisches Wissen beruhigt oder eher verunsichert. Aus diesem Grund haben wir das Buch in zwei Teile gegliedert: Der erste Teil vermittelt all jenen, die Wissensbedarf haben, verständlich aufbereitete medizinische Informationen. Je nachdem, zu welchem Zeitpunkt du dieses Buch in der Hand hältst, kann dieser Teil hilfreich sein oder die Lektüre auf einen anderen Zeitpunkt verschoben werden. Im zweiten Teil TROST schauen wir uns Trauerwege und Trauerstrategien an und vermitteln Trost und Hilfestellungen in der akuten wie auch andauernden Trauer.

Wir sind uns bewusst, dass die meisten dieses Buch nicht dann in den Händen halten werden, wenn sie im Krankenhaus sind und Entscheidungen treffen müssen. Aus diesem Grund haben wir wichtige Hinweise, die im Akutfall helfen können, in einer kleinen Broschüre zusammengefasst. Diese Broschüre liegt kostenlos in den Südtiroler Krankenhäusern und Ambulatorien auf und kann von Gesundheitsinstitutionen, Patient*innenvereinigungen und Interessierten kostenlos als digitale Datei angefragt werden (Kontakt details auf der letzten Seite). Hältst du dieses Buch in den Händen, wenn die Entscheidungen bereits gefallen sind und die Akutzeit hinter dir liegt, so können dir die Anregungen hier dennoch helfen, das Vergangene einzuordnen und zu reflektieren.

Das Leben ist ein dynamischer Prozess. Haltungen und Perspektiven ändern sich und damit auch der Blick auf vergangene Entscheidungen. Damit Entscheidungen von heute nicht zur Last von morgen werden, ist es wichtig, dass sie bedacht und nach ausreichender Abwägung getroffen werden. Sind sie bereits gefallen, ist es wichtig, sie im Blick zurück reflektieren und einordnen zu können, im Verständnis, dass sie nach bestem Wissen und Gewissen getroffen wurden. Nichts bereitet einen auf den Verlust eines Babys vor, und doch werden dir in dieser Ausnahmesituation Entscheidungen abverlangt. Nimm dir Zeit, sie zu treffen, und nimm dir Zeit, deine Entscheidungen aufzuarbeiten, wenn du mit ihnen haderst.

1

Plazenta, Progesteron und Pluripotenz

Kleiner Wegbegleiter
durch die
Reproduktionsbiologie

Es ist nicht die Geburt, die Hochzeit oder der Tod,
sondern die Gastrulation, welche in Wirklichkeit
der wichtigste Zeitpunkt in deinem Leben ist.

LEWIS WOLPERT

Wenn Gott eine Frau wär’: Bikini-Medizin und Yentl-Syndrom

1983 spielte Barbra Streisand ein Mädchen namens Yentl, das sich im Polen der Jahrhundertwende als Junge verkleidet und Anshel nennt, um zur Schule gehen zu dürfen. Der Film mit dem gleichnamigen Titel *Yentl*, bei dem Streisand außerdem Regie führte und dafür einen Golden Globe kassierte, fand 1991 Eingang in die medizinische Forschung – allerdings aus einem wenig preisverdächtigen Grund: Wollte man als Frau mit einem Herzinfarkt im Krankenhaus ernst genommen werden, so sei den Frauen angeraten, sich als Mann zu verkleiden, schrieb die Kardiologin Dr. Bernadine Healy im renommierten *New England Journal of Medicine*. Im Gegensatz zu Frauen würden bei Männern nämlich erstens die Symptome schneller erkannt und zweitens gezielter behandelt.⁴

Dass die Symptome von Frauen häufig erst mal als „nur“ psychisch oder stressassoziiert abgetan werden und sich die Diagnosefindung und damit oft auch der Therapiebeginn nach hinten verschiebt, ist inzwischen ein alter Hut in der Medizingeschichte und in der Wissenschaft hinlänglich beschrieben. Also, Phänomen erkannt, Phänomen gebannt? Leider nein. Noch 2022 ergab eine Studie, dass Frauen mit einem Herzinfarkt – wo bekanntlich jede Minute zählt – in der Regel elf Minuten länger auf eine*n Doktor*in in der Notaufnahme warten müssen als Männer und dass bei ihnen seltener die Herzstromkurve (med. *Elektrokardiogramm*, auch EKG) gemessen wird.⁵ Noch schlechter sind *Women of Color* und Frauen mit Beeinträchtigungen dran: Bei ihnen „addieren“ sich die Diskriminierungserfahrungen, weil sich überlagernde Diskriminierungsmerkmale gegenseitig beeinflussen und verstärken können. Klischees können tödlich enden, wenn Frauen im Untersuchungszimmer weniger ernst genommen und trotz eindeutiger Symptome mit Beruhigungsmitteln und Floskeln abgewimmelt werden, weil selbst lebensbedrohliche Symptome zu psychischen gemacht werden.

Während aber in anderen Ländern wie Kanada, Schweden oder den USA Genderaspekte schon breiter in das Medizinstudium integriert sind, zeigen sich in Deutschland teilweise noch deutliche Defizite. Wie in dem Gutachten der Charité in

**Zusammenarbeit mit dem Deutschen Ärztinnenbund von 2020
deutlich wurde, ist die Vermittlung von geschlechtersensiblen
Wissen an 70% der medizinischen Fakultäten in Deutschland
„als unzureichend zu bezeichnen“.⁶**

DEUTSCHER ÄRZTINNENBUND

Es ist ein historisches Problem: Der menschliche Prototyp ist männlich, wiegt 75 kg – und kann nicht schwanger werden. Frauen gehen deswegen häufig als „kleinere Männer mit Brüsten und Eierstöcken“ durch. Aber diese sogenannte „Bikini-Medizin“ greift zu kurz, denn Frauengesundheit ist sehr viel mehr als Brüste und Gebärmutter, weil auch die restlichen Organe z. T. anders ticken und auf Krankheiten und Therapien mit anderen Symptomen und Reaktionen als der männliche Körper antworten. Diese Gender-Lücke macht sich nicht nur mit Blick auf die Gesundheitsversorgung, sondern auch in der Gesundheitskompetenz der Allgemeinheit bemerkbar: Die Vorgänge im Frauenkörper sind für einen Großteil der Gesellschaft mysteriös. Weltweit belegen Studien, dass Menschen kaum Ahnung haben, was eigentlich bei einer Menstruation passiert, wann das mit dem Eisprung ist und wie häufig Kleine Geburten sind. Das führt letztlich dazu, dass nicht nur beim Herzinfarkt, sondern auch bei frauenspezifischen Themen wie Schwangerschaft und Geburt das Erleben der Frauen von Seiten der Gesellschaft, aber auch innerhalb von Gesundheitsstrukturen oft bagatellisiert wird. Nach „Fehlgeburten“ greift bislang kein Mutterschutz (siehe Appendix, Seite 301) und der Kaiserschnitt ist wohl die einzige Operation, bei der sich Patientinnen schon Tage später nicht nur um sich selbst, sondern um jemand anders kümmern – und in den allermeisten Fällen ohne ambulant-häusliche Unterstützung.

**Kürzlich wurde bekannt, dass es in Großbritannien für
Medizinstudent*innen obligatorisch wird*, ein Modul zur
Gesundheit von Frauen zu belegen. Wir haben alle gesagt: „Was, es
war vorher nicht obligatorisch? Das war optional?“⁷**

ELINOR CLEGHORN (AUTORIN | WISSENSCHAFTLERIN; *AB 2024)

4

Palliative Geburt und Neugeborenentod

Kinder können loslassen.

**Es ist eine Behauptung,
die ich nicht begründen kann,
aber ich bin überzeugt,
dass Kinder loslassen können.**

HUBERT MESSNER



Babyleo TN500

Gekommen, um zu gehen

Wenn ein Kind lebend geboren wird, sich aber innerhalb vom ersten Lebensmonat (28 Tage) wieder verabschiedet, spricht man vom Neugeborenen Tod. Für alle Menschen sind die ersten Wochen im Leben eine besonders kritische Zeit: 2020 starben weltweit 2,4 Millionen Neugeborene.³⁹ Fast die Hälfte (47%) aller Kinder, die unter fünf Jahre alt sind, wenn sie sterben, sterben in den ersten 28 Tagen ihres Lebens. Die Unterschiede zwischen den Weltregionen sind dabei beachtlich: In Afrika südlich der Sahara sterben etwa 27 Babys auf 1000 Lebendgeburten, in Zentral- und Südasien 23 und in Deutschland sind es vier.⁴⁰ Die gute Nachricht ist, dass die Kinder-Überlebensrate seit 1990 stetig ansteigt. Trotz medizinisch-technischer Fortschritte gelingt es aber leider nicht immer, ein Kind zu retten.

Die häufigste Ursache für ein so kurzes Leben sind Frühgeburten (Geburt vor Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche). Obwohl die Überlebenschancen von Frühchen in den letzten Jahren rapide angestiegen sind, kann das kleine Leben trotz fortschrittlicher Technik und ständiger Überwachung nicht immer erhalten werden. Frühchen kämpfen einen ganz besonderen Kampf ums Leben, denn ihre Organe sind – je nach Schwangerschaftswoche – noch nicht bereit für diese Welt. Manchmal gelingt es dem kleinen Körper nicht, sich auf ein Leben außerhalb der Gebärmutter umzustellen, und es kommt zu folgenschweren Komplikationen wie Atemnotsyndrom, Lungenentzündung, Hirnblutungen, Infektionen oder Entzündungen des Darms, die zum Tod führen können.

Aber auch „termingerechte“ Neugeborene können sterben. Ursachen sind beispielsweise Geburtskomplikationen (z. B. Sauerstoffmangel – med. *Asphyxie*), Infektionen, angeborene Fehlbildungen (z. B. Herzfehler oder offener Rücken – med. *Spina Bifida*), genetische Erkrankungen oder Plötzlicher Kindstod.

Als Kinderkrankenpflegerin habe ich schweren Krankheitsverläufen und Sterbeprozessen von Kindern beigewohnt. Zu erleben, wie die Kleinsten mit einer Natürlichkeit ihrem Sterbeprozess begegnen und dabei oftmals ihre Eltern im Schmerz trösten, hat mich berührt und vieles gelehrt.

BARBARA WALCHER (KINDERKRANKENPFLEGERIN | EEH-THERAPEUTIN)

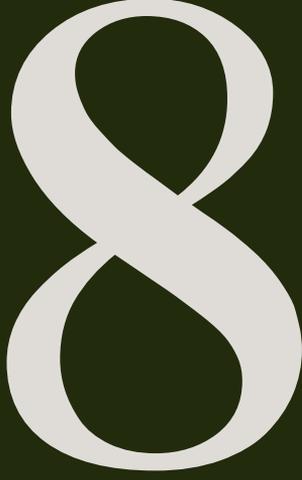
Palliative Geburt: Die Ankunft wird der Abschied sein

Manchmal wird schon während der Schwangerschaft klar, dass das Kind möglicherweise noch während der Schwangerschaft, aber spätestens als Neugeborenes sterben wird, weil es so schwer krank ist, dass es nicht lange lebensfähig sein wird. In diesen tragischen Situationen ist es der Mutter überlassen zu entscheiden, ob sie die Schwangerschaft fortführen oder abbrechen möchte. Eine Entscheidung, die man unmöglich treffen kann – und doch treffen muss.

Bei diesen sogenannten „infausten pränatalen Diagnosen“ entscheiden sich viele Mütter für einen Abbruch (wie Sternenkindmama Isabella* im folgenden Kapitel, Seite 86), aber einige entscheiden sich auch für den „palliativen Weg“. Eine palliative Geburt bedeutet, dass die Schwangerschaft fortgeführt und das Kind geboren und im Sterben begleitet wird. „Palliativ“ bedeutet außerdem, dass Betroffene in ihrer schweren und unheilbaren Erkrankung medizinisch, psychologisch und spirituell begleitet werden. Das gilt nicht nur für den/die Patient*in selbst – in diesem Fall das Baby –, sondern auch für sein gesamtes Umfeld. Mama und Papa sind in einer ganzheitlichen palliativen Versorgung mit eingeschlossen.

Palliative Geburt bedeutet, ein Kind zu empfangen, zu tragen, es zu gebären, zu beschützen und in Liebe wieder loszulassen.

Es gibt kein „richtig“ und „falsch“ für diese absoluten Ausnahmesituationen und leider auch kein Handbuch, wie man am besten damit umgeht. Je nach Situation, je nach Entscheidungsprozess und Persönlichkeit ist der eine oder andere Weg der richtige. Sicherlich ist die Entscheidung ein Prozess, geleitet von vielen unterschiedlichen Einflüssen, Gedanken und Gefühlen, die sich in ihrer Gegensätzlichkeit unerträglich anfühlen können. Vor allem aber ist es ein Weg mit sehr vielen Fragen, auf die es keine verlässlichen Antworten geben wird. Diese Unsicherheiten auszuhalten und inmitten der vielen Unbekannten und Unsicherheiten, der Hoffnungen und Widerstände, trotzdem eine Entscheidung zu treffen, ist die schwerste Aufgabe, die den werdenden Eltern abverlangt werden kann.



Wie im Nebel:
In der Akutsituation

*Alles, was du dir erträumt hast,
ist in einer Sekunde zusammengebrochen.*

ALEX



Ich stand völlig neben mir: Im Krisenmodus

Der Verlust des Kindes kann unfassbar sein, so abgründig tief gehen, den Boden unter den Füßen wegreißen, existenziell bedrohlich wahrgenommen werden und dazu führen, dass alle vertrauten Bewältigungsstrategien zusammenbrechen. Viele Eltern erleben einen kognitiven Zustand der Fassungslosigkeit. Begleitet von lähmender Hilflosigkeit, Verzweiflung, dem Gefühl von Kontrollverlust, Wut, Schuldgefühlen, Unverständnis oder auch einem Zustand der Gefühllosigkeit und Taubheit.

KATHRIN KUPPELWIESER (HEBAMME | EEH-FACHBERATERIN)

Jede Geschichte einer Kleinen oder Stillen Geburt ist unterschiedlich, aber die unterschiedlichen Dramaturgien des Verlustes haben einen Moment gemeinsam: den Moment der Diagnosestellung, der den Umkehrpunkt der Geschichte einer hoffnungsfrohen Schwangerschaft markiert. Das Baby lebt nicht mehr. In der Regel findet dieser Moment in einem Krankenhaus statt. Manche Frauen hatten schon eine Vorahnung durch Vorboten in Form von Symptomen oder Gefühlen, aber oft kommt die niederschmetternde Nachricht aus heiterem Himmel.

Beim ersten Mal hat er gleich gesagt: „Da ist der Herzschlag.“
Beim zweiten Mal hat er geguckt und geguckt und nichts gesagt,
bis ich es nicht mehr ausgehalten habe und ihn gefragt habe:
„Stimmt etwas nicht?“ Und er hat gesagt: „Es tut mir leid, ich finde
keinen Herzschlag mehr.“ Es war wie keine Luft bekommen. Hilflos
dazusitzen und nicht mehr weiterzuwissen.

ALEX (STERNENKINDPAPA)

Alle Versuche, Struktur in die Trauer zu bringen, sie in Phasenmodelle zu verpacken und wissenschaftlich zu erklären, sind theoretische Konstrukte, denen keine

gesicherten empirischen Belege zugrunde liegen bzw. wo stets der eine Beweis von einem Gegenbeweis widerlegt werden kann – denn Trauerwege sind in erster Linie individuell (siehe Kapitel 11, Seite 170). Der Versuch, Trauer in Phasen zu strukturieren, kann deshalb insgesamt als gescheitert verstanden werden. Schaut man sich alle bisherigen Phasenmodelle an, die sich in der Anzahl und Beschreibung ihrer Phasen durchaus unterschieden – so gingen einige von drei, andere von vier, wieder andere von fünf und noch mals andere von sieben Phasen aus –, haben aber alle eine erste Phase des „Schocks“ oder des „Nicht-wahrhaben-Wollens“ gemeinsam. Weniger als Phase, sondern als Ausgangssituation für den Trauerweg, entsteht dieses Erleben mit der Überbringung der tragischen Nachricht und im Fall von Sternenkindern zumeist im klinischen Setting.

Eine erschütternde Nachricht, die uns überbracht wird, legt erst mal einiges in unserem System lahm: Unser Körper reagiert auf akuten Stress mit einem erhöhten Herzschlag, er treibt den Blutdruck in die Höhe, setzt mehr Blutzucker frei, erweitert die Bronchien, um mehr Sauerstoff aufnehmen zu können, und bewirkt eine größere Spannung der Muskeln. Der Körper wird in Alarmbereitschaft versetzt, er ist evolutionsbiologisch darauf getrimmt, sich zu verteidigen, zu fliehen oder, wenn beides keine Option ist, zu erstarren. Viele Funktionen unseres Körpers schnellen bei Stress also in die Höhe, eine jedoch wird ausgebremst: unser Denken.

Der Arzt sagte: „Da ist kein Herzschlag mehr“, und ging gleich in die Routine über. Was jetzt als Nächstes zu tun sei. Ich habe dem Arzt zugehört, eigentlich kann ich mich aber so gut wie gar nicht mehr daran erinnern, was er gesagt hat. Es war eigentlich, ja, wie Nebel.

EVA (STERNENKINDMAMA)

Der Nebel, der sich zwischen Eva und dem Arzt im Diagnosemoment ausgebreitet hat, ist unter anderem dem Hormon Cortisol geschuldet, das in Stresssituationen den Blutdruck und den Blutzucker steigert und damit den Gehirnstoffwechsel beeinflusst: Das Gehirn ist zwar hellwach und in Alarmstimmung, die Aufnahmebereitschaft ist in einem akuten Stressmoment allerdings mäßig bis gering, das Denken verlangsamt. Viele Betroffene haben das Gefühl, in einer Nebelsuppe zu stecken und

Kurzbiografien der Beitragenden

Barbara Goller ist Hebamme und begleitet Familien vor und nach der Geburt auf ihrem Weg. Gemeinsam mit Gabriela Mair am Tinkhof leitet sie Treffen für Sternenkindereltern.

Judith Habicher ist Wissenschaftlerin und beschäftigt sich mit der embryonalen Entwicklung des Gehirns. Derzeit forscht sie an der Universität Trient.

Kathrin Kuppelwieser ist Hebamme, EEH-Fachberaterin in der Familienberatungsstelle Lilith und Präsidentin der Sozialgenossenschaft Futura O.n.I.u.s. (Südtirol). Gemeinsam mit Psychotherapeutin Sara Prantl hat sie die erste Gesprächsgruppe für Sternenkindereltern in Südtirol gegründet.

Christa Ladurner ist Soziologin und im „Forum Prävention“ (Südtirol) mit dem Schwerpunkt Familie und frühe Kindheit tätig.

Gabriela Mair am Tinkhof begleitet Kinder und Familien in Trauerzeiten, ist Referentin für Tod und Trauer und Mutter von zwei Mädchen – eines an der Hand, eines immer im Herzen dabei. Gemeinsam mit Barbara Goller leitet sie Gruppentreffen für Sternenkindereltern.

Cristina Messner war als Kinderkrankenpflegerin in der Neonatologie am Krankenhaus von Bozen (Südtirol) tätig und ist Mutter von drei Kindern, von denen eines ein kleines Frühchen war.

Hubert Messner ist Arzt für Kinderheilkunde und ehemaliger Primar der Neonatologie am Krankenhaus von Bozen (Südtirol), der in der Arbeit mit den Kleinsten seine Berufung fand.

Karin Angelika Planker ist Kinderkrankenpflegerin, EEH-Fachberaterin und Gründerin der Selbsthilfegruppe „Sehnsucht Kind“ (Südtirol).

Sonia Prader ist Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe und seit 2020 als Primaria am Krankenhaus von Brixen (Südtirol) tätig.

Manuela Schöpf ist medizinische Praxisassistentin, Fotografin und ehrenamtliche Sternenkinderfotografin. Sie ist Mutter eines Sohnes und zweier Sternenkinder.

Verena Sternbach ist Psychologin und Psychotherapeutin in Wien und arbeitet seit vielen Jahren mit Menschen mit Traumatisierungen. Sie hat 2013 selbst ein Sternenkind zur Welt gebracht und wurde dadurch zur „unfreiwilligen Expertin“ für das Thema Sternenkinder und Sternenkindereltern.

Irene Theresia Volgger hat Psychologie und Pädagogik studiert und ist als Trauer- und Lebensbegleiterin in Zeiten des Wandels sowie als Koordinatorin der Caritas Hospizbewegung (Südtirol) und als systemische Supervisorin und Coach tätig.

Barbara Walcher ist Kinderkrankenpflegerin und EEH-Therapeutin. Sie begleitet Familien und unterrichtet Fachkräfte. Gesundheitsförderung von Lebensbeginn an ist ihr ein Herzensanliegen. Bindung, Körperlichkeit und emotionaler Ausdruck sind ihr zentraler Referenzpunkt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese
Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet
abrufbar: <http://dnb.d-nb.de>

Das kostenlose Booklet mit Informationen für die Akutzeit
als digitale Datei bitte anfragen unter:
barbara.plagg@am-mg.claudiana.bz.it

Infos zum Projekt „Das erste und letzte Bild – Dein Sternkind“
findest du unter www.dein-sternenkind.eu
Die Inanspruchnahme des Dienstes ist kostenlos.

1. Auflage 2023

© Athesia Buch GmbH, Bozen

Fotos: (Farbfotos) Jörg Oschmann, Bozen
(S/W-Fotos) Dein Sternkind Stiftung, Deutschland

Umschlaggestaltung: Athesia-Tappeiner Verlag,
nach einer Vorlage von Florian Dariz – Studio formica, Brixen

Design & Layout: Athesia-Tappeiner Verlag

Bildbearbeitung: Typoplus, Frangart

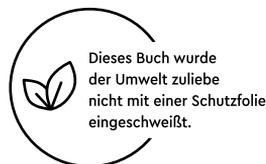
Druck: Athesia Druck, Bozen

Papier: Umschlag Brilliance GC1, Innenteil Natural extra white

Gesamtkatalog unter
www.athesia-tappeiner.com

Fragen und Hinweise bitte an
buchverlag@athesia.it

ISBN 978-88-6839-704-3
ISBN 978-88-6839-705-0 (e-Book)



Du hältst dieses Buch in der Hand, weil du erfahren hast, dass dein kleines, ungeborenes Kind nicht mehr lebt oder die Geburt nicht überleben wird? Oder bist du auf der Suche nach Informationen, weil deine Schwester, deine Freundin, dein Nachbar oder deine Arbeitskollegin ein Kind in der Schwangerschaft verabschieden musste?

Dieses Buch möchte dir eine kleine Handreichung sein und Handlungsmöglichkeiten aufzeigen, Wissen vermitteln und Anregungen für die Trauer geben. Gemeinsam mit zahlreichen Fachleuten und Sternenkindeltern begleiten wir dich durch die Themen Kleine Geburt, Stille Geburt und Neugeborenentod und geben Antworten und Anregungen auf grundlegende Fragen der Frauengesundheit und Trauerbewältigung.

ISBN 978-88-6839-704-3



9 788868 397043

athesia-tappeiner.com

25 € (V/D/A)