

Trauerbewältigung nach dem Verlust eines neugeborenen Zwillingskindes

Leitfaden für medizinische Berufe

Dieser Leitfaden entstand aus einer Forschungsstudie heraus, die einen Bedarf bei medizinischen Fachkräften ermittelte, die Eltern nach dem Tod Ihres Neugeborenen bei Zwillings- oder Drillings-Schwangerschaften unterstützen. Er wurde in Zusammenarbeit mit Gesundheitsexperten aus diesem Bereich entwickelt. Er stellt lediglich eine Orientierungshilfe dar und ist nicht bindend.

Wir freuen uns über Anregungen zur Weiterentwicklung und Verbesserung dieses Leitfadens. Bitte wenden Sie sich dazu an Dr. Nicholas Embleton (Facharzt für Neonatologie und Pädiatrie) nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

Diese Leitlinien wurden mit der Unterstützung von Sands (Wohltätigkeitsorganisation für Totgeburten und neonatale Sterbefälle) und The Multiple Births Foundation entwickelt.



German translation provided by www.efcni.org

Trauerbewältigung nach einer Zwillings-Schwangerschaft

Leitfaden für medizinische Fachberufe

Überblick

Familien, die ein Baby während einer Zwillings-Schwangerschaft¹ verloren haben, stehen der schwierigen Aufgabe und ambivalenten Gefühlen gegenüber, indem sie einerseits den Verlust eines Kindes verarbeiten müssen, während sie oft im selben Moment erwartungsvoll der Prognose gegenüberstehen, dass ein Baby überleben wird. Untersuchungen haben gezeigt, dass medizinische Fachkräfte häufig das Gefühl haben, ihnen fehle es an Selbstvertrauen, um Eltern in dieser Situation zu unterstützen. Die große Mehrheit der Mitarbeiter, die im Bereich der Frühgeborenen-Versorgung oder Geburtshilfe tätig ist, findet sich in der Situation wieder, Eltern Beistand zu leisten, die sich in irgendeiner Weise mit dem Verlust nach einer Zwillings-Schwangerschaft auseinandersetzen hatten, obwohl die wenigsten von ihnen für die Trauerbegleitung ausgebildet worden waren. Das Problem besteht gleichermaßen sowohl bei Personal, das auf Wochenbettstationen als auch in der Erstversorgung tätig ist. Dieser Leitfaden soll Mitarbeitern als praktische Hilfestellung dienen, um Eltern in dieser Situation sowohl vor, als auch während und nach der Entbindung Beistand leisten zu können. Die Grundlagen hierfür sind Ergebnisse einer umfassenden qualitativen Studie, in der die Erfahrungen von Eltern, welche die Bewältigung ihres Verlustes nach einer Zwillings-Schwangerschaft durchlebt haben, untersucht wurden.² Diese Studie zeigt eine Reihe von positiven Verhaltensweisen und Handlungsmöglichkeiten auf, die das Personal übernehmen kann und die diese Eltern als hilfreich erachtet haben:

- 1. Zeigen Sie, dass Sie wissen, dass es sich um ein Zwillingen-Baby handelt**
Eltern schätzen es, wenn sie sehen, dass das Personal ihr Baby als Überlebendes einer Zwillingen-geburt wahrnehmen.
- 2. Zeigen Sie Anerkennung für den Prozess der Verlustbewältigung**
Eltern nehmen für gewöhnlich die Möglichkeit wahr, über das verstorbene Baby zu sprechen.
- 3. Geben Sie emotionalen Rückhalt**
Eltern rechnen Mitgefühl, das ihnen vom Personal entgegengebracht wird, sehr hoch an.
- 4. Bleiben Sie mit den Eltern in Kontakt**
Es ist sehr wichtig, Eltern kontinuierlich über den Stand der Dinge zu informieren.
- 5. Bieten Sie Kontinuität**
Eltern schätzen es, Regelmäßigkeit in der Versorgung und bekannte Gesichter zu sehen.

¹ Die Bezeichnung "Zwilling" wird zur Vereinfachung verwendet, steht jedoch konsequent für Zwilling, Drilling oder eine weitere Mehrzahl.

² Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

6. Schaffen und bewahren Sie Erinnerungen

Eltern finden es beruhigend, Erinnerungen an beide Babys in den Händen halten zu können.

7. Planen Sie die Bettenbelegung in der Neonatologie-Station mit Feingefühl

Es kann sich für Eltern, die einen Zwilling verloren haben, sehr schmerzhaft anfühlen, andere Zwillings-Babys in der unmittelbaren Nähe zu sehen.

8. Bereiten Sie Eltern auf die Entlassung aus dem Krankenhaus vor

Eltern könnten die Entlassung ihres überlebenden Zwillings-Babys aus dem Krankenhaus als schwierig empfinden.

Trauerbewältigung nach einer Zwillingsschwangerschaft **Leitfaden für medizinische Berufe und Gesundheitsexperten**

„Die wichtige Zutat für den Bereich Pflege, welche im Zuge unseres im 20. Jahrhundert verständlichen Drangs nach Wissenschaft, Evidenz und neuen Technologien zunehmend vernachlässigt worden ist, kann mit einem Wort beschrieben werden: Güte. Selbstverständlich sollten technische Fortschritte begrüßt werden und im Gesundheitsbereich können und sollten wir danach streben, alles Menschenmögliche zu tun, um so fortgeschritten und wissenschaftliche korrekt wie möglich zu handeln. Jedoch sollten wir im 21. Jahrhundert verstärkt daran arbeiten, mit unseren Worten und Aussagen Güte und einen Dienstleistungsgedanken zu vermitteln.“

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Einleitung

Diese Leitlinien richtet sich insbesondere an Hebammen und an Personal in der Geburtshilfe sowie in der Betreuung von Früh- und kranken Neugeborenen, das praxisnah im Krankenhaus arbeitet und weniger an Personen, die mit Beratungsdiensten im herkömmlichen Sinne oder hauptberuflich mit Aufgaben der psychosozialen Beratung betraut sind. Diese Unterscheidung ist wichtig, da wissenschaftlich nachgewiesen wurde, dass die Art und Weise wie medizinisches Fachpersonal mit Eltern interagiert, die ein Baby bei einer Zwillingsschwangerschaft verloren haben – gleichgültig ob während oder nach der Entbindung - langfristig einen großen Einfluss darauf haben kann, wie betroffene Eltern diese schwierige und schmerzhaft Zeit erleben.

Wenn Eltern eines oder gar beide Babys einer Zwillingsschwangerschaft verlieren, wird dies ganz klar als Tragödie wahrgenommen. Überlebt jedoch eines der Zwillingss-Babys, so stehen die Eltern einer weitaus komplexeren Situation gegenüber². Diese Eltern sind gemischten Gefühlen ausgesetzt: sie empfinden enorme Trauer über den verstorbenen Zwilling und gleichzeitig verspüren sie Hoffnung und Freude über die Geburt des überlebenden Kindes. Es gibt viele Orientierungshilfen für das Klinikpersonal zur Trauerbegleitung zum Todes eines Babys welche auch auf den Verlust eines Zwillingss angewendet werden können. Diese Leitlinien hingegen konzentrieren sich gezielt auf die Problematiken speziell bei der Schwangerschaft mit Zwillingen. Verlieren Eltern ein Baby während einer Zwillingsschwangerschaft, kann es zum Beispiel sein, dass weitaus mehr Kontaktpunkte zum Personal der neonatologischen Station entstehen, als es der Fall mit dem Verlust eines einzelnen Babys wäre. In vielen Fällen kommt es nämlich zur Frühgeburt des zweiten Zwillingss, was bedeutet, dass Eltern nach der Entbindung, für Wochen oder Monate viel Zeit im Krankenhaus verbringen. Wird der überlebende Zwilling nahezu termingerecht geboren wird und ist demnach kein verlängerter Krankenhausaufenthalt nötig, ist es seitens des Personals wiederum sehr wichtig, bei möglichen Problemen, Mitgefühl zu zeigen und Rückhalt zu geben. Es gibt immer wieder besondere Situationen, in denen sich Eltern wiederfinden können, wenn sie unter dem Verlust eines ihrer Babys bei einer Zwillingsschwangerschaft leiden, oder wenn eines oder beide ihrer Zwillinge sehr krank sind. Noch dazu stehen Eltern zusätzlichen Herausforderungen gegenüber, sollten deren Babys nicht in einem ihnen nahegelegenen Krankenhaus versorgt werden.

Die Grundlage für diese Orientierungshilfe sind Ergebnisse einer umfassenden qualitativen Forschungsstudie, in der Erfahrungen von Eltern untersucht wurden, die einen Verlust nach einer Zwillingsschwangerschaft erlebt hatten. Die Studie stellt mehrere positive Verhaltens- und Handlungsweisen vor, welche von Eltern wertgeschätzt werden und die das Personal übernehmen kann. Es wird ebenfalls auf Äußerungen und Handlungen hingewiesen, die Eltern als verletzend und unsensibel empfinden. Außerdem werden kommunikative Beispiele genannt, die von den befragten Eltern nach eigener Aussage und auch nach unserer Einschätzung als angemessen empfunden werden. Sicherlich muss jede Situation individuell betrachtet werden und jeder einzelne Mitarbeiter soll seinen eigenen Weg finden, so dass sich der Umgang mit den Familien für ihn richtig anfühlt. Gespräche und Interaktionen sollten stets speziell auf die Bedürfnisse der Familie zugeschnitten werden. Dieses Dokument ist daher viel mehr Ratgeber als eine verbindliche Richtlinie.

Dieser Leitfaden befasst sich schwerpunktmäßig mit den Möglichkeiten, die dem Personal zur Unterstützung von Eltern nach dem Tod eines Zwillingsschwangerschaft, zur Verfügung stehen. Jedoch dürfen dabei die Bedürfnisse des Personals nicht vernachlässigt werden. Mitarbeiter müssen ebenso die Möglichkeit bekommen, sich mitzuteilen und sich über die herausfordernden Situationen, die sie erleben, auszutauschen. Es sollten innerhalb der Station Vorkehrungen getroffen werden, damit das Personal über die emotionalen Auswirkungen ihrer Arbeit reflektieren kann. Obwohl den meisten Mitarbeitern ein ungezwungener Umgang unter Kollegen wichtig ist, sollte die Einführung eines „Tutoren-Systems“ in Betracht gezogen werden, damit weniger erfahrene Mitarbeiter von erfahreneren Kollegen Unterstützung bekommen und von ihm lernen können. So könnten regelmäßige Einsatznachbesprechungen eingeplant werden. Jeder Mitarbeiter sollte Zugang zu Beratungsdiensten erhalten und informiert werden, wie man diese bei Bedarf in Anspruch nehmen kann. Achten Sie besonders auf Kollegen, die einen medizinisch und emotional besonders schweren Fall betreuen und Schwierigkeiten haben, die Situation zu verarbeiten. Verweisen Sie auch auf örtliche Anlaufstellen für Hilfesuchende.

Im Anschluss finden Sie - auf Basis unserer Ergebnisse - bewährte Praktiken für die Unterstützung von Eltern, die einen Verlust nach einer Zwillingsschwangerschaft zu erleiden hatten.

1. Zeigen Sie, dass Sie wissen, dass es sich um ein Zwilling-Baby handelt

Ein Großteil der Eltern schätzt es, wenn anerkannt wird, dass ihr überlebendes Baby ein Zwillingkind ist. Das Personal sollte sich bemühen herauszufinden, ob die Eltern ihr überlebendes Baby als Zwilling sehen wollen, oder nicht. Bringen Sie den Namen des verstorbenen Babys in Erfahrung und fragen Sie die Eltern, ob es ihnen Recht ist, wenn im Gespräch dessen Name genannt wird, oder ob es ihnen lieber ist, auf andere Weise über das Baby zu sprechen. Wenn die Möglichkeit besteht, sprechen Sie zuerst mit anderen Mitarbeitern bezüglich des Namens des Kindes und der Haltung der Eltern zu diesem Thema, bevor Sie mit den Eltern selbst darüber sprechen. Falls Eltern sich hierzu spezifisch äußern, vergewissern Sie sich, dass dies irgendwo notiert wird (zusammen mit dem Namen des Babys) und geben Sie die Information an das Personal bei Schichtwechsel weiter.

Sie könnten beispielsweise sagen: **„Ich weiß, dies muss eine sehr schwere Zeit für Sie sein. Manche Eltern möchten, dass ihr verstorbenes Kind in Erinnerung behalten wird und andere wiederum finden es schmerzhaft, daran erinnert zu werden. Wenn Sie mir sagen könnten, was für Sie hilfreich ist, kann ich auch meine Kollegen informieren. Und wenn Sie nicht wissen, was wir im Moment für Sie tun können, macht das nichts. Wir können zu einem späteren Zeitpunkt darüber sprechen.“**

Viele Eltern haben uns erzählt, dass der Wegfall des "Sonderstatus", der mit einer Zwillingsschwangerschaft einhergeht, und der über mehrere Monate gewachsen ist, besonders schmerzhaft war. Sie waren dankbar, wenn das Personal ihr überlebendes Baby als Zwilling anerkannt hat und waren aufgebracht, wenn dies scheinbar in Vergessenheit geraten ist.

Sie könnten sagen: **„Wenn Sie [Name des überlebenden Zwillings] ansehen, müssen Sie sicher an [Name des verstorbenen Zwillings] denken.“**

Bezüglich oben genannten Situationen, sind wir zu dem Schluss gekommen, dass es hilfreich sein kann, ein Symbol (zum Beispiel einen Schmetterling) am Bettchen des überlebenden Babys anzubringen, um für Mitarbeiter und andere Eltern, die einen ähnlichen Verlust erlebt haben, hervorzuheben, dass das Baby ein Zwilling ist. Dies könnte helfen, Mitarbeiter daran zu erinnern und davor zu bewahren, unabsichtlich schmerzhaft Bemerkungen zu machen. Erklären Sie Eltern, welches Symbol ihre Station verwendet und warum. Fragen Sie auch, ob sie an der Aktion teilnehmen möchten und ob der Name ihres verstorbenen Zwillings darauf notiert werden soll oder, ob der Name auf andere Art und Weise festgehalten werden soll (zum Beispiel auf einem Foto). Da diese Aktion bislang in keiner Forschungsstudie untersucht wurde, können wir noch nicht sagen, wie sie von Eltern aufgenommen wird. Wir haben jedoch vor, weiter mit Eltern zusammenzuarbeiten, um dies herauszufinden.

Sie könnten sagen: **„Wir bringen dieses (z.B. Schmetterlings-) Symbol an den Bettchen von Babys an, die ein Zwilling-Geschwisterchen verloren haben, um unserem Personal und anderen Eltern bewusst zu machen, dass diese Babys Zwillinge sind. Ist dies etwas, was Sie für Ihre Zwillinge möchten?“**

Sollte der Verlust des Zwillings im frühen Stadium der Schwangerschaft erfolgt sein, wird diese Problematik häufiger übersehen. In Gesprächen mit den Eltern sollten sie die Möglichkeit bekommen, diese Erfahrung zu reflektieren. Es könnte hilfreich sein ein

Schmetterling-Symbol auf Notizzettel von Hebammen oder Geburtshelfern aufzukleben, um zu verdeutlichen, dass das Baby ein Zwilling ist - sofern die Eltern dies wünschen.

2. Zeigen Sie Anerkennung für den Prozess der Verlustbewältigung

Eltern haben oft das Gefühl, dass ihr Verlust nicht wahrgenommen wird, da Außenstehende den Tod des Geschwisterkindes eher ausklammern und sich auf den überlebenden Zwilling konzentrieren. Im Allgemeinen stehen Eltern der Möglichkeit offen gegenüber, sowohl den Verlust des verstorbenen Zwillings zu diskutieren und zu betrauern - gleichgültig in welcher Schwangerschaftswoche der Verlust geschah – als auch ihr überlebendes Baby zu feiern.

Auch Mitarbeiter haben festgestellt, dass sie sich manchmal zu sehr auf den überlebenden Zwilling konzentriert haben und bedauern es, den Eltern nicht die Möglichkeit gegeben zu haben, über ihren Verlust nachzudenken.

Sie könnten sagen: **„Es ist völlig normal schreckliche Trauer über den Tod ihres Babys zu empfinden, und sich gleichzeitig über Ihren Zwilling zu freuen. Andere Eltern fühlen das gleiche wie Sie. Haben Sie keine Angst, dies anzusprechen.“**

3. Geben Sie emotionalen Rückhalt

Eltern können von der Beziehung die das Personal zu ihnen aufbaut, während sie sich auf der Station befinden oder anderweitig in Kontakt zu ihnen stehen (Beispielsweise in Ambulanz oder Erstversorgungs-Einrichtungen) überaus profitieren. Viele Eltern haben uns erzählt, dass sie das vom Personal entgegengebrachte Mitgefühl und dessen Rückhalt in dieser Zeit sehr zu schätzen wussten. Es ist wichtig zu erkennen, dass das Gespräch zu Eltern und deren emotionale Unterstützung einen hohen Stellenwert in der Trauerbewältigung einnehmen. Im Gesundheitswesen emotionalen Rückhalt anzubieten ist genauso wichtig, wie viele andere medizinische Tätigkeiten.

Oftmals sind Klinik-Mitarbeiter, neben den Eltern, die einzigen Personen, die den verstorbenen Zwilling kennengelernt haben. Das kann die Verbindung zwischen Eltern und Personal zu etwas Besonderem machen: die Tragweite zwischenmenschlicher Interaktion zwischen Personal und Eltern stellte ein bedeutendes Thema in unserer Forschungsstudie dar. Eltern würdigen es, wenn Mitarbeiter Empathie zeigen und schätzen scheinbar kleine Taten und Gesten, die Mitgefühl und Fürsorge ausdrücken.

Zeigen Sie Eltern, dass Sie erreichbar sind und ihnen Gehör schenken, indem Sie offene Fragen stellen, wie z.B., **„Wie geht es Ihnen heute?“** und **„Was könnte Ihnen helfen?“**

Da Eltern über einige Wochen hinweg ihren überlebenden frühgeborenen Zwilling auf der Station besuchen werden, wird sich ihr Bedürfnis über den Tod ihres anderen Zwilling-Babys zu sprechen, mit der Zeit verändern. Dies kann sogar von einem auf den anderen Tag geschehen. Versuchen Sie dem gegenüber aufmerksam zu sein und bleiben Sie flexibel, wie Sie an die emotionalen Bedürfnisse von Eltern herangehen.

Sie könnten sagen: **„Ich spreche immer gerne mit Ihnen über [Name des verstorbenen Zwillings]. Heute ist Ihnen vielleicht nicht danach über [sie/ihn] zu sprechen, aber wir können das ein andermal tun.“**

Seien Sie sich jedoch im Klaren darüber, dass das Personal ein hohes Arbeitspensum hat, viel Verantwortung trägt und nicht die Funktion eines Sozialpädagogen oder Psychologen übernehmen kann. Nichtsdestotrotz kann das Personal im Rahmen seiner Kapazitäten Eltern enorme Unterstützung bieten.

Mitarbeiter sorgen sich manchmal, das Falsche zu sagen. Im Großen und Ganzen sind Eltern aber sehr dankbar für Möglichkeiten über das Erlebte sprechen zu können. Obwohl es sich für das Personal unangenehm anfühlen kann, dieses schmerzliche Thema anzusprechen, ist es generell gut, den Tod eines Zwillings zu thematisieren und Eltern um Rückmeldung zu bitten, ob sie dies als richtig empfinden oder ob sie im Moment nicht darüber sprechen möchten. Versuchen Sie mit Eltern ein Gespräch darüber anzufangen, wie sie sich fühlen und versuchen Sie herauszufinden, welche Bedürfnisse sie haben.

Sie könnten sagen: **„Gibt es irgendetwas, das ich für Sie tun kann?“** oder **„Was kann ich tun, um Ihnen zu helfen?“**

4. Bleiben Sie mit den Eltern in Kontakt

Es ist wichtig, Eltern sachlich und ehrlich zu informieren und dauerhaften Zugang zu Informationen zu gewährleisten. In unserer wissenschaftlichen Studie haben Eltern es immer wieder positiv bewertet, wenn man sie auf dem Laufenden hält und darüber aufklärt, was sie während der Schwangerschaft erwartet. Dies gab ihnen das Gefühl Verantwortung und Kontrolle über Entscheidungen zu haben, die getroffen wurden. Das Personal und Eltern müssen als Partner agieren– was bedeutet, gemeinsame Entscheidungen zu treffen. Es geht darum, dem Bedürfnis der Eltern nachzukommen gut informiert zu sein und in Diskussionen eingebunden zu werden, die mögliche Risiken und die Entwicklung des Behandlungsplans betreffen. Die einzigartige Rolle der Eltern bei der Versorgung ihres/r Babys sollte dabei hervorgehoben werden.

Haben Eltern bereits einen Zwilling verloren, sind sie verständlicherweise sehr um die Gesundheit ihres überlebenden Zwillings besorgt. Verbringen Eltern nun viel Zeit auf der Station bei ihrem überlebenden Kind, neigen sie dazu sich sehr an die Abläufe auf der Station zu gewöhnen. Sie eignen sich ein beträchtliches Wissen über Aspekte der medizinischen Versorgung auf der Station an. Jede Veränderung im Behandlungsplan kann deshalb bei ihnen für Beunruhigung sorgen. Daher sollte den Eltern eine bevorstehende Änderung im Pflegeplan sehr behutsam erklärt und begründet werden.

Es ist unwahrscheinlich, dass Eltern all die Informationen die sie in dieser Zeit erhalten, in der sie erst kürzlich den traumatischen Verlust ihres Zwillings durchmachen mussten, auch verarbeiten können. Es kann daher helfen, Informationen für sie niederzuschreiben und/oder sie dazu zu ermutigen, ihre eigenen Notizen zu machen.

Sollte schon vor der Entbindung bekannt sein, dass ein Zwilling verstorben ist oder kurz nach der Entbindung sterben wird, sollte das Personal im Vorfeld in Erfahrung bringen, wie

sich die Eltern den Ablauf der Entbindung wünschen. Versichern Sie sich, dass jeder Wunsch der Eltern irgendwo festgehalten wird und diese Informationen bei Personalwechsel weitergegeben werden. Es ist hilfreich, wenn sich alle Entscheidungen, die die Eltern getroffen haben, in ihren Notizen befinden, damit diese für das Personal, das bei der Entbindung anwesend sein wird, klar formuliert sind. Man sollte natürlich betonen, dass sich diese getroffenen Pläne jederzeit ändern können. Geben Sie den Eltern so viele Informationen wie möglich, bezüglich dessen was sie erwartet und lassen Sie ihnen ausreichend Zeit, um gut informiert Entscheidungen treffen zu können. Sollte ein Zwilling im Bauch der Mutter gestorben sein, bereiten Sie die Eltern behutsam darauf vor, wie der Fötus nach der Entbindung aussehen könnte. Sie finden im Anhang A eine Liste mit genauen praktischen Punkten auf die Sie achten sollten und wie Eltern angemessene Informationen erhalten sollten.

Haben Sie also den Eltern so viele und genaue Informationen wie möglich über das mögliche Aussehen des Fötus nach der Entbindung gegeben, so könnten Sie sagen: ***“Konnten Sie schon darüber nachdenken, ob Sie nach der Entbindung ihre beiden Babys gemeinsam miteinander sehen möchten? Manche Eltern tröstet es wenigstens ein wenig Zeit mit ihren beiden Zwillingen nach der Geburt verbracht zu haben. Sie müssen sich nicht sofort entscheiden. Wir können uns darüber später unterhalten.”***

Es ist wichtig die richtige Balance zu finden, indem Eltern alle nötigen Informationen erhalten, um aufgeklärte Entscheidungen treffen zu können und sie nicht gleichzeitig mit zu vielen Informationen zu überfordern. Versuchen Sie zu erfassen, ob Eltern das, was ihnen erklärt wird aufnehmen und verstehen, oder eher nicht. Ob sie mehr wissen möchten oder vielleicht erst zu einem späteren Zeitpunkt.

Sie können sagen: ***“Haben Sie verstanden, was ich Ihnen gerade gesagt habe?”***
„Sollen wir für heute Schluss machen? Möchten Sie später weitersprechen?“

Es wird Momente geben, insbesondere für junge Mitarbeiter, in welchen diese auf die Fragen der Eltern keine Antwort geben können. Teilen Sie in diesem Fall den Eltern in dieser Situation mit, dass Sie sich darüber bei einem Ihrer Kollegen erkundigen werden.

Sie könnten sagen: ***„Verzeihen Sie, ich habe auf Ihre Frage derzeit leider keine Antwort, werde mich aber für Sie erkundigen und Ihnen Bescheid geben, wenn das für Sie in Ordnung ist.“***

Informationen, wie man Zugang zu Diensten wie der Unterstützung bei der Trauerbewältigung erhält, sollten auf der Station zu finden sein. Dabei sollten sich alle Mitarbeiter im Klaren sein, wann es angemessen ist Eltern diese Angebote anzubieten aber auch mit der weiteren Vorgehensweise vertraut sein. Manchmal empfinden Eltern es als Stigma, wenn sie psychologische Hilfe des Beratungsdienstes bei der Trauerbewältigung in Anspruch nehmen sollen. Hier muss mit Einfühlungsvermögen vorgegangen werden.

5. Bieten Sie Kontinuität

Unsere Forschung zeigte äußerst deutlich, wie wichtig es für Eltern ist, wenn eine Beständigkeit im Kontakt mit Mitarbeitern besteht und bekannte Gesichter mit ihnen sprechen. Wo dies aus Praktikabilitätsgründen bei der Einsatzplanung des Personals auf einer ausgelasteten Station nicht möglich ist und auch dann, wenn Familien innerhalb von Stationen, Krankenhäusern und Abteilungen verlegt werden, ist es sehr hilfreich, wenn alle Mitarbeiter darauf achten, dass Informationen effizient und mit gleichem Inhalt kommuniziert werden. Es ist unbestritten, dass es für Eltern unzumutbar ist, verschiedenen Personen wiederholt den Tod Ihres Zwilling zu schildern oder wenn das Krankenhauspersonal nicht weiß, dass ihr Baby ein überlebender Zwilling ist. Um nicht in eine solche Situation zu geraten, versichern Sie sich, dass Sie die nötigen Informationen zur Hand haben bevor Sie an die Eltern herantreten. Vergewissern Sie sich, dass Sie sowohl den Namen des überlebenden, als auch den des verstorbenen Zwilling kennen.

Eine weitere Möglichkeit den Eltern eine Art von Regelmäßigkeit zu bieten ist es, sie wissen zu lassen, wann sie Sie höchst wahrscheinlich wiedersehen werden. Sie könnten sagen: **„Ich beende in 40 Minuten meine Schicht und werde morgen nicht hier sein, aber ich werde Sie am Freitag wiedersehen.“**

Wenn Sie Eltern treffen, die einen Zwilling verloren haben, stellen Sie sich ihnen vor und beziehen Sie sich auf die Namen beider Babys. Zum Beispiel:

“Hallo. Ich bin <Name>. Ich bin eine der <Stellenposition> auf dieser Station. Es tat mir sehr leid vom Tod von <Name von Zwilling A> s Bruder/Schwester – von <Name von Zwilling B> zu erfahren. Ich verstehe, dass dies eine sehr schwere Zeit für Sie ist. Wenn Sie über das sprechen möchten, was geschehen ist, bin ich jederzeit gerne für Sie da. Im Moment bin ich hier um ... zu tun.

6. Schaffen und bewahren Sie Erinnerungen

Fotos und Erinnerungsstücke ihres verstorbenen Zwillinges zu haben, ist für Eltern sehr wichtig und trostspendend. Bilder, die beide Zwillinge zusammen zeigen, werden sehr dankbar angenommen. Es ist eine gute Idee, Fotos und andere Erinnerungsstücke zu behalten, da Eltern zu diesem Zeitpunkt manchmal nicht daran denken, es aber oft später bereuen keine zu haben. Andere Erinnerungsstücke, die gemacht werden könnten, sind Fuß- und Handabdrücke und Erinnerungsboxen. Man könnte eine gemeinsame Box anlegen, damit Eltern Andenken an beide Zwillinge zusammen haben (z.B. mit Fußabdrücken, Spieluhr, Fotos). Eine andere Idee wäre es, sich zu überlegen jedem Zwilling ein kleines Kuscheltier zu geben. Diese Spielgefährten könnten untereinander getauscht werden, um den Zwillingsgeschwistern ein Gefühl füreinander zu vermitteln und Eltern können das Spielzeug nach dem Tod eines Zwillinges als Erinnerungsstück behalten. Wenn beide Babys lebend geboren werden und eines der Zwillinge kurz nach der Entbindung versterben sollte, sind Erinnerungen an die gemeinsame Zeit der Babys, als sie noch beide am Leben waren, für Eltern unheimlich kostbar. In diesem Sinne ist es wichtig, Eltern schnellstens zu informieren, falls der Tod eines Zwillinges absehbar ist, um ihnen Zeit zu geben diese Erinnerungen zu schaffen und die Möglichkeit zu haben, beide Babys gemeinsam zu sehen und im Arm zu halten.

Sie könnten sagen: **“Viele Eltern finden es beruhigend Erinnerungen daran zu haben, dass sie mit ihrem Baby kuscheln konnten und beide Babys zusammen erlebt haben. Oft möchten Eltern Fotos, die beide Babys zusammen zeigen und Abdrücke ihrer Händchen und Füßchen für später haben. Selbst wenn Sie denken, dass Sie dies im Moment nicht möchten, können wir für Sie Fotos/Abdrücke machen und für Sie aufbewahren, falls Sie sich später dafür entscheiden.”**

Falls es nicht möglich ist die Zwillinge nebeneinander zu legen (Beispielsweise wegen eines bestehenden Infektionsrisikos), erklären Sie dies den Eltern so einfühlsam, wie möglich.

Versuchen Sie die Wünsche der Eltern, wann immer dies möglich ist, zu berücksichtigen. Sie könnten die Eltern auch fragen, ob sie etwas Bestimmtes tun möchten, um eine bleibende Erinnerungen an ihre/n Zwilling/e zu schaffen.

7. Planen Sie die Bettenbelegung mit Feingefühl

Die Bettenbelegung stellt auf der neonatologischen Station häufig eine Herausforderung dar. Es wird beinahe immer an der benötigten Flexibilität fehlen, um allen Eltern eine ideale Unterbringung für sie selbst und deren Babys zu bieten. Nichtsdestotrotz gibt es einige praktische Schritte, die unternommen werden können, um das Beste aus den gegebenen Umständen zu machen (siehe Appendix A).

Es ist für Eltern, die einen Zwilling verloren haben, sehr quälend sich in der Umgebung von anderen Zwillingen aufzuhalten, mit anzusehen, wie sie Besuch erhalten und mitzuerleben, wie sie als Zwillinge einen besonderen Status unter den Neugeborenen einnehmen und entsprechende Aufmerksamkeit von den Besuchern bekommen. Es stellt daher eine Erleichterung dar, wenn ein überlebender Zwilling auf eine Station oder in eine Abteilung verlegt wird, wo sich keine anderen Zwilling-Geschwister befinden – sofern dies möglich und mit den Eltern abgesprochen ist.

Sie könnten sagen: **“Viele Eltern, die einen Zwilling verloren haben, empfinden es als schwierig, gemeinsam mit anderen Zwillingenbabys auf Station zu sein. Wäre es Ihnen lieber, wenn Ihr Baby in einer Abteilung versorgt wird, wo sich keine anderen Zwillinge befinden?“**

Aufgrund räumlicher Beschränkungen wird es natürlich nicht immer zu vermeiden sein, dass ein überlebender Zwilling in die Abteilung zu anderen Zwillingen gelegt wird. Am besten scheint es in solchen Fällen, den Eltern die Situation zu erklären und ihnen zu verstehen zu geben, dass Ihnen bewusst ist, dass die Lage nicht ideal ist.

Sie könnten sagen: **“Entschuldigen Sie, das einzige Bettchen, das gerade frei ist, steht gemeinsam im Raum mit einem Zwillingen-Paar. Ich weiß, dass dies schmerzhaft für Sie ist. Würde es Ihnen vielleicht helfen, wenn ich den anderen Eltern im Raum Ihre Umstände erkläre?“**

8. Bereiten Sie Eltern auf die Entlassung aus dem Krankenhaus vor

Manche Eltern verbringen eine lange Zeit auf der Neugeborenen-Station, während ihr überlebender Zwilling dort versorgt wird. Die Entlassung ihres Babys aus dem Krankenhaus in die “Welt da draußen” kann eine schwierige und stressige Zeit sein. Gezielte und lückenlose Kommunikation mit Sozialdiensten ist zu diesem Zeitpunkt sehr wichtig.

Das Personal kann hier einiges tun, um dazu beizutragen, die Übergangszeit für Eltern einfacher zu gestalten. Vorschläge hierzu finden Sie in Anhang A.

Referenzen

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Quellenangaben

- **MBF – The Multiple Birth Foundation** <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Anhang A

In diesem Anhang finden Sie zusammengefasst Aspekte aus der Praxis, die zu berücksichtigen sind, Problematiken, die mit Eltern besprochen werden sollten und spezielle Hilfestellung und Unterstützung, die Sie Mitarbeitern geben können. Dieser Anhang ist keine Checkliste, die man mit Eltern abarbeitet. Eher stellt dieser Anhang eine Gedächtnisstütze mit praktischen Beispielen für das Stationspersonal dar, um sicher zu stellen, dass Eltern Unterstützung und Hilfestellung erhalten.

Verstirbt ein Zwilling vor der Geburt

- Fragen Sie die Eltern, ob sie den toten Zwilling nach der Entbindung sehen wollen.
- Fragen Sie die Eltern, ob sie den verstorbenen Zwilling für eine gewisse Zeit bei sich behalten möchten.
- Fragen Sie die Eltern, ob sie beide Zwillinge zusammen für eine bestimmte Zeit bei sich haben möchten (falls dies durchführbar ist).

Erkundigen Sie sich, ob die Eltern eine religiöse Abschiedszeremonie oder eine andere bestimmte Form der Bestattung wünschen.

- Vergewissern Sie sich, dass die Eltern wissen, wo der Körper ihres Zwillings in den ersten Tagen nach der Entbindung aufbewahrt wird.

Nach dem Tod eines Zwillings

- Bieten Sie Hilfestellung bei Planung und Vorbereitungen einer Andacht oder Bestattung (Eltern schätzen es häufig, wenn Stationspersonal, das ihr Baby kannte, bei der Bestattung oder der Andacht anwesend ist).
- Wünschen die Eltern eine Obduktion des verstorbenen Zwillings? (Gehen Sie auf die Frage der Notwendigkeit einer Obduktion ein und stehen Sie dabei mit Rat zur Seite)
- Wünschen die Eltern die Bestimmung der Zygosität der Zwillinge, falls diese vor der Entbindung nicht festgestellt wurde? (Besprechen Sie Auswirkungen, die dieser Test auf den überlebenden Zwilling haben könnte.)
- Stellen Sie sicher, dass Eltern eine Beratung zur Trauerbewältigung erhalten.
- Beraten Sie die Eltern über die Registrierung der Geburten und des Todesfalls.

- Bieten Sie Hilfe an, wie man mit anderen Diensten in Kontakt treten kann (z. B. Psychologen und Sozialdienste für organisatorische und psychologische Unterstützung, evtl. auch finanzielle Unterstützung bei den Kosten der Bestattung).

Wenn ein Zwilling überlebt und auf der Station bleibt

- Bereiten Sie die Eltern darauf vor, dass sie höchstwahrscheinlich auf andere Zwillings-Paare treffen werden.
- Fragen Sie die Eltern, wo ihr Zwilling untergebracht werden soll und kommen Sie ihren Wünschen so gut wie möglich nach.
- Vermeiden Sie es, den überlebenden Zwilling in seinem Bettchen in einem Raum gemeinsam mit anderen Zwillingen zu versorgen.
- Sollte ein überlebender Zwilling gemeinsam im selben Raum mit anderen Zwillingen versorgt werden, versuchen Sie, falls möglich, einen Sichtschutz einzurichten, um Privatsphäre zu schaffen.
- Gehen Sie einfühlsam mit den Eltern um, wenn Sie ein anderes Baby an die Stelle legen, wo kurz zuvor deren Zwilling gestorben ist und bereiten Sie die Eltern auf eine solche Situation vor, sollte es zu solch einem Fall kommen.
- Sollte der überlebende Zwilling aus irgendeinem Grund verlegt werden oder worden sein, teilen Sie dies den Eltern mit, bevor sie auf die Station kommen.
- Vermeiden Sie es, geplante Eingriffe am überlebenden Zwilling am Tag der Beisetzung des verstorbenen Zwillings anzusetzen.

Wenn der überlebende Zwilling aus dem Krankenhaus entlassen wird

- Sorgen Sie dafür, dass die Eltern einen Termin mit einem ihnen vertrauten Mitarbeiter (beispielsweise einer Stationsschwester) erhalten, um mit etwa einer Woche Vorlauf die Entlassung ihres überlebenden Zwillings durchzusprechen.
- Bieten Sie den Eltern Unterstützung bei der Trauerbewältigung an und sorgen Sie dafür, dass sie wissen, wo und wie sie nach der Entlassung aus der Klinik Zugang zu derartiger Hilfe erhalten.

- Bringen Sie die Eltern mit einer Selbsthilfe-Gruppe (falls diese existiert) in Kontakt oder mit Eltern, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und Unterstützung zur Trauerarbeit anbieten können. Geben Sie sowohl Kontaktadressen von entsprechenden lokalen Gruppen weiter, als auch von nationalen und internationalen Organisationen, die Hilfe und Rat bieten können.
- Vergewissern Sie sich, dass ein Informationsschreiben, aus dem deutlich hervorgeht, dass es sich um einen Zwilling handelt, in den Entlassungsunterlagen des überlebenden Zwillings beigefügt ist, damit es für jede weitere Person, die nachfolgend mit der Behandlung befasst ist, ersichtlich ist.
- Vereinbaren Sie ein Abschlussgespräch für die Eltern mit dem zuständigen Neonatologen, um die Todesursache des Babys und die Ergebnisse seiner Autopsie besprechen zu können.
- Empfehlen Sie den Eltern die Möglichkeit einer Nachsorgeuntersuchung zum Gesundheitszustand des lebenden Zwillings (wenn es angemessen ist).
- In der qualitativen Studie ließen sich Schlüsselerlebnisse herauskristallisieren, die betroffene Eltern als besonders traumatisch empfanden. Beispiele dafür sind: die Rückkehr auf die Station zur Nachsorge oder zu Besuch und dem überlebenden Zwilling zum ersten Mal Kleidung anzuziehen, nachdem die Eltern den toten Zwilling für die Bestattung angezogen hatten. Seien Sie sich dieser schwierigen Zeit für die Eltern bewusst und gehen Sie ihnen so viel wie möglich zur Hand, indem Sie Ihre Unterstützung anbieten und die Eltern auf diese Zeit vorbereiten.
- Besonders für Eltern eines überlebenden Zwillings, der kein frühgeborenes Neugeborenes ist und somit auch keine Routine-Nachsorgeuntersuchung erhalten hat, empfiehlt es sich eine Nachuntersuchung anzubieten, wie sie für Familien, die planen nach dem Tod eines Babys erneut schwanger zu werden, angeboten wird. (Hierzu: <http://initiative-regenbogen.de/folgeschwangerschaften.html>)

Anhang B

Zitate zur Veranschaulichung

Unten finden Sie nun Zitate aus unserer Studie, um jeden einzelnen Punkt, der in diesem Leitfaden angesprochen wird, zu veranschaulichen. Jedes Zitat wurde direkt den Interview-Abschriften für diese wissenschaftliche Studie entnommen. Die Person, die zitiert wird (Eltern oder Mitarbeiter), wird jeweils in Klammern genannt.

1. Den "Zwillingsstatus" anerkennen

"Es fühlte sich beinahe so an, als sei er jetzt gar kein Zwilling mehr..." [Mutter]

"Sie [Stationspersonal] alle berücksichtigten, was geschehen war, und ich denke, dass das sehr wichtig für uns war... niemand kam auf die Idee, uns wie Eltern zu behandeln, die gerade nur ein Baby bekommen hatten." [Mutter]

2. Den Verlust anerkennen

„Die Leute sagen, dass wir doch von Glück sprechen könnten, wenigstens ein Baby bekommen zu haben... wir wollten jedoch zwei und wir haben auch zwei bekommen.“ [Vater]

"Eine der Ärztinnen damals hatte mich wirklich verärgert. Sie sagte oft "Wenigstens haben Sie noch das eine", ... das war das Schlimmste, was man überhaupt zu mir hätte sagen können." [Mutter]

"Ich hatte immer das Gefühl ich konnte ihr" [der Mutter] auf emotionaler Ebene nicht genug Hilfe anbieten, da es für mich immer nur um das 28 Wochen alte Baby ging, das am Leben geblieben war... Ich wusste, ich gab ihr die beste praxisnahe Versorgung, aber ich hatte immer das Gefühl, ich schenkte [dem Tod des Zwillings] nicht so viel Aufmerksamkeit, wie ich eigentlich sollte... Wir gehen weniger auf die Trauer ein, sondern versuchen uns stattdessen auf das Positive zu konzentrieren. Vielleicht sollten wir beidem, sowohl der Freude, als auch der Trauer in gleichem Maße Aufmerksamkeit schenken. " [Hebamme]

3. Bieten Sie emotionale Unterstützung an

„Der Arzt sprach uns an diesem Morgen auf der Neugeborenen Intensivstation an und sagte: ‚Oh, Sie sind derjenige aus ...‘, Da dachte ich, ‚wie können Sie sich an so etwas erinnern, Sie haben hier so viele Babys‘ ... aber, er erinnerte sich an diesen einen Großvater, der gestern noch im Ausland war" [Großmutter]

„Sie [Personal] durften in deiner Anwesenheit nicht aufgebracht sein... du wusstest, dass sie dafür wohl den Raum verlassen...es war ein Trost, dass jemand in deiner Nähe deine Gefühle teilt...“ [Mutter]

4. Geben Sie angemessene Informationen weiter

“Wir wurden die ganze Zeit über vollends informiert, sie [Personal] versuchten nicht irgendetwas zu verheimlichen... man muss sich der bitteren Wahrheit stellen, aber es kommt darauf an, auf welche Art sie einem mitgeteilt wird” [Mutter]

„Sie nahmen mich in der 24. Woche mit auf die Neugeborenen Intensivstation, um mir zu zeigen, wie ein Baby aussieht, das zu früh geboren wurde“ [Interviewer: „War das hilfreich?“] „Ja, das war es. Es hat geholfen, da ich, als sie in der 26. Woche kam, schon eine gewisse Vorstellung davon hatte” [Mutter]

“Sie [Hebamme] ging mit uns den Gedanken durch, dass wir sie taufen lassen können wenn wir wollten, wir sie sehen konnten, wir mit ihr eine gewisse Zeit verbringen konnten... sie erklärte uns alle Optionen und als der Tag dann gekommen war, waren sie wirklich gut... die anderen Schwestern... sie muss [mit ihnen] darüber gesprochen haben“ [Mutter]

“Die Dinge waren mit einem Mal düsterer, so wie sie es ganz zu Beginn gesagt haben, und ich denke das ist definitiv das, was wir zu dieser Zeit gebraucht haben... sie haben uns nie angelogen...“ [Mutter]

5. Geben Sie Kontinuität

“Es gab sehr häufigen Wechsel unter den Schwestern.“ [Mutter]

“Es war wirklich gut, wir kannten [Stationsschwester X] und vertrauten ihr und immer wenn wir sie brauchten, gingen sie, um sie schnell herbeizuholen“ [Großmutter]

6. Bieten Sie an, Erinnerungen zu schaffen

“Die Schwestern machten das, sie haben Fuß- und Handabdrücke genommen; Ich habe sie bis heute noch nicht angesehen – Ich kann es nicht... Ich bin froh, dass sie das getan haben, aber ich weiß nicht, ob ich jemals an einen Punkt gelange, an dem ich sie mir ansehen kann” [Mutter]

„Ich habe Fotos... es ist schön zu sehen, dass beide zusammen im Inkubator lagen” [Mutter]

7. Gehen Sie sensibel mit der Bettenbelegung vor

„Es ist ein bisschen herzlos, uns auf einer Station mit Eltern und ihren Zwillingen unterzubringen“ [Mutter]

„Eine Sache, die ich schwierig finde... Ich wurde in einem Zimmer mit vielen Zwillingen untergebracht“ [Mutter]

8. Bereiten Sie Eltern auf ihre Entlassung aus dem Krankenhaus vor

„Es war schrecklich nach Hause zu gehen - als ich nach Hause gehen musste, war das richtig schwer“ [Mutter]

„Ich dachte, es würde besser werden, wenn ich erst einmal zu Hause wäre... aber es wurde genau genommen viel schlimmer“ [Mutter]

„Wenn ich es im Nachhinein betrachte, habe ich jetzt wirklich das Gefühl, dass es schwierig ist zu wissen, an wen man sich wenden kann“ [Mutter]

Danksagungen

Diese Arbeit wurde von Wissenschaftlern_Innen und Gesundheitsexperten_Innen der Universität von Newcastle und der Treuhandstiftung der Krankenhäuser Newcastles (NHS) „Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust“ erarbeitet. Das Forschungsteam setzt sich zusammen aus:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



Die Arbeit wurde unterstützt von North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) und The Tiny Lives Trust



Dieser Leitfaden basiert auf Untersuchungen über die Ansichten von Eltern, die den Tod eines Zwillings durchlebt haben und wurden in Zusammenarbeit mit dem Krankenhauspersonal aus den Bereichen Geburtshilfe und Neonatologie entwickelt. Für Kritik und Anregungen wenden Sie sich bitte an:

Dr. Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)
nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

