



BETREUUNG UND BEGLEITUNG VON NEUGEBORENEN MIT UNHEILBAREN ERKRANKUNGEN

*Informationen zur
Palliativversorgung von Neugeborenen
am Perinatalzentrum der Charité*

HERAUSGEBER

Klinik für Geburtsmedizin
Klinik für Neonatologie
Perinatalzentrum CC17
Charité Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

STAND

Januar 2015

*„Schwerstkranke und sterbende
Neugeborene sowie deren Eltern und
Nahestehende haben ein Recht auf eine
umfassende medizinische, pflegerische
und psychosoziale Betreuung und
Begleitung, die ihrer individuellen
Lebenssituation Rechnung tragen.“*

*in Anlehnung an die Charta zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender Menschen
in Deutschland*

Liebe Eltern,

Jährlich betreuen wir in unserem Perinatalzentrum bis zu 40 Neugeborene, die an einer angeborenen oder erworbenen unheilbaren Erkrankung leiden und die innerhalb weniger Tage oder Wochen nach der Geburt versterben.

Im Sinne einer palliativen Versorgung steht bei den betroffenen Neugeborenen nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern die bestmögliche Lebensqualität und das Befinden des Kindes sowie dessen Familie im Vordergrund.

Auf den folgenden Seiten möchten wir Ihnen das Konzept und die Angebote unseres Perinatalzentrums für eine ganzheitliche Palliativversorgung von Neugeborenen darstellen.

Palliativversorgung – begleiten und lindern, wo heilen nicht mehr möglich ist.

Was bedeutet Palliativversorgung?

Palliativversorgung ist der Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender. Sie zielt primär auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden. Hierbei werden neben den medizinischen auch psychische, soziale, religiöse und kulturelle Aspekte beachtet.

Im Rahmen unserer Beratung und Betreuung legen wir besonderen Wert auf eine enge Zusammenarbeit mit den Kolleginnen und Kollegen aus dem ambulanten Bereich (z.B. Hebammen, Praxen für Pränataldiagnostik, Familienberatungsstellen, Kinderarztpraxen, Pflegediensten, Trauerbegleiter, Selbsthilfegruppen, etc.).



Palliativversorgung in der Schwangerenberatung, während und nach der Geburt

Wir unterstützen Ihre Entscheidung

Manchmal wird die (Verdachts-)Diagnose einer unheilbaren Erkrankung, die vorzeitig zum Tode führt, bereits vorgeburtlich gestellt. Oft stehen betroffene Paare dann in der Situation, sich für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden. Wir möchten frühzeitig als Ansprechpartner zur Verfügung stehen und mit unserem Konzept einer einfühlsamen Palliativversorgung eine mögliche Alternative zu einem Schwangerschaftsabbruch anbieten.

Unser Ziel ist es, betroffenen Eltern im Rahmen einer individuellen Einzelberatung durch eine nicht direkte Haltung, sowie durch Respekt vor dem ungeborenen Kind und dem elterlichen Werteverständnis die Möglichkeit zu eröffnen, ihren persönlichen Weg zu finden.

Wir bieten hierzu Gespräche mit Personen unseres Teams (ÄrztInnen, Hebammen, MitarbeiterInnen der Kinderkrankenpflege und der psychosozialen Elternberatung, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen u.a.) an. Kontakt und Austausch mit anderen betroffenen Familien können unter Umständen den Entscheidungsprozess erleichtern – auch hier stellen wir gern einen ersten Kontakt her.

Erfahrungsgemäß schrecken viele Eltern zunächst vor dem Gedanken zurück, ihr unheilbar erkranktes Kind zu gebären und im Sterben zu begleiten. Dies liegt oft daran, dass Eltern nicht wissen, was sie erwartet und große Angst haben, der Situation nicht gewachsen zu sein oder dem Kind zusätzliches Leiden zuzumuten. Eltern, die sich für die Geburt ihres kranken Kindes und eine anschließende Palliativversorgung entschieden haben, sind unserer Erfahrung nach im Nachhinein meist froh und dankbar, dass sie die Zeit der Schwangerschaft mit ihrem Kind und dessen kurze Lebenszeit nach der Geburt erleben durften und sich später daran erinnern können.

Für eine vorgeburtliche Beratung bei Verdacht auf eine unheilbare Erkrankung, die zu einem vorzeitigen Tod Ihres ungeborenen Kindes führen wird, können Sie von Montag bis Freitag zwischen 08:00 bis 15:30 Uhr unter einer der folgenden Telefonnummern einen Termin vereinbaren:

030 450 564 230 (Charité Virchow Klinikum)

030 450 564 294 (Charité Campus Mitte)

Entscheidung zur Geburt

Unsere Teams der Geburtsräume sind neben der Betreuung von gesunden Neugeborenen auch für die Versorgung von Schwangeren und Kindern mit unheilbarer Erkrankung vorbereitet. Wir legen bei der Betreuung im Geburtsraum auf folgende Punkte Wert:

- Wir besprechen den Geburtsverlauf vorher mit den Eltern.
- Wir bieten eine kostenfreie stationäre Mitaufnahme einer unterstützenden Begleitperson an.
- Wir können die Schmerzen der Gebärenden frühzeitig lindern.
- Wir erfüllen die individuellen Geburtswünsche der Eltern, soweit es möglich und medizinisch sinnvoll ist.

Die Geburt

Stellt sich heraus, dass das Neugeborene so schwer erkrankt ist, dass es in der unmittelbaren Phase nach der Geburt verstirbt, so ist durch unser erfahrenes neonatologisches Team jederzeit gewährleistet, dass das Kind in der Sterbephase keine Schmerzen oder anderes Leiden empfinden muss.



Je nach medizinischem Zustand des Kindes und der Mutter begleiten wir das sterbende Kind und dessen Eltern direkt im Geburtsraum, in einem separaten Abschiedsraum, auf der Neugeborenenstation oder auf der Wochenbettstation. Der enge Kontakt zwischen dem Neugeborenen und seinen Eltern in dieser Phase ist uns sehr wichtig. Auf die Wünsche der Eltern zur inhaltlichen und formellen Gestaltung der unmittelbar nachgeburtlichen Phase gehen wir gern ein. Auf Wunsch werden eine Taufe, eine Segnung oder rituelle Handlungen anderer Religionen ermöglicht.

Im Mittelpunkt einer individuellen Palliativversorgung stehen die Bedürfnisse des Kindes und der Eltern.

Für die Betreuung der Eltern nach der Geburt stehen erfahrene Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kliniken für Geburtsmedizin und Neonatologie zur Verfügung. Unter anderem sind dies Hebammen, pflegerische und ärztliche MitarbeiterInnen der Wochenbettstationen, sowie Mitarbeiterinnen der psychosozialen Elternberatung und der Seelsorge.

Auf der Neugeborenenstation

Viele Neugeborene, die wir palliativmedizinisch betreuen, versterben nicht unmittelbar nach der Geburt, sondern zu einem späteren Zeitpunkt. In diesem Fall werden die betroffenen Kinder zunächst auf einer unserer Neugeborenenstationen durch ein erfahrenes pflegerisches und ärztliches Team betreut. Für besondere Fragestellungen im Rahmen von Palliativversorgungen stehen zusätzlich folgende, spezialisierte MitarbeiterInnen zur Verfügung:

- ein Neonatologe mit abgeschlossener Weiterbildung zum qualifizierten Palliativarzt (QPA),
- zwei neonatologische Intensivpflegekräfte mit der Zusatzqualifikation „Palliative Care von Kindern und Jugendlichen“ und
- eine Mitarbeiterin der Elternberatung mit Zusatzqualifikationen als Ethikberaterin im Gesundheitswesen (AEM) und systemische Paar- und Familienberaterin (DGSF).

Palliativversorgung außerhalb der Klinik

Wir arbeiten sehr eng mit den Kolleginnen und Kollegen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (sogenannte SAPPV-Teams) und spezialisierter Kinderkrankenzentren in Berlin und Umgebung zusammen. So ist gewährleistet, dass Neugeborene mit unheilbaren Erkrankungen - wenn von den Eltern gewünscht und medizinisch möglich - auch zeitnah nach Hause oder in ein Kinderhospiz entlassen werden können. Gemeinsam sorgen wir dafür, dass eine Fortführung bedarfsgerechter Versorgung und Begleitung von Kind und Familie nach der Entlassung gewährleistet ist und dass keine Versorgungslücken entstehen.



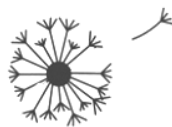
Abschiednehmen und Trauerbegleitung

Im Rahmen einer Palliativversorgung im Neugeborenenalter sehen wir es als professionell Begleitende als ein Privileg an - gemeinsam und im Einklang mit den Hoffnungen, dem Glauben und den Wertvorstellungen der betroffenen Familien – trotz aller Trauer, das Neugeborene begrüßen zu dürfen, gemeinsam mit den Eltern wertvolle Erinnerungen im Kontakt zu ihrem Kind zu schaffen und ein würdevolles Abschiednehmen zu ermöglichen.

Wir begleiten früh verwaiste Eltern über den Tod ihres Kindes hinaus und helfen ihnen, ihren individuellen Weg des Abschieds zu finden und zu gestalten. In dieser schwierigen Zeit beraten und unterstützen wir zudem in Fragen wie beispielsweise die Bestattung des verstorbenen Kindes, Trauerbegleitung von verwaisten Geschwistern, ambulante Hebammenbetreuung der früh verwaisten Mutter, Elternselbsthilfegruppen oder Möglichkeiten einer weiterführenden, ambulanten Trauerbegleitung.

Diese Broschüre soll nicht das persönliche Gespräch ersetzen.
Daher stehen wir Ihnen für weitere Fragen und Beratungen
gerne zur Verfügung.

Ihr Perinatalzentrum der Charité.



BILDNACHWEIS



Alle Fotografien © 2013 Kai Gebel [www.2ld.eu].

*Wir danken Kai Gebel, Initiator der Aktion
„Dein Sternenkind e.V.“, für die kostenlose Bereitstellung
der Fotografien. [www.dein-sternenkind.eu]*

NOTIZEN

Adressen der einzelnen Orte

Charité

Campus Virchow Klinikum / CVK

13353 Berlin

Augustenburger Platz 1

Campusadresse: Mittelallee 9, Ebene 0

Tel.: 030 450 564 230

Charité

Campus Mitte / CCM

10117 Berlin

Charitéplatz 1

Campusadresse: Hochhaus, Ebene 2

Tel.: 030 450 564 294

*„Jedes Leben ist in der Tat ein Geschenk
Egal wie kurz
Egal wie zerbrechlich
Jedes Leben ist ein Geschenk
Welches für immer
In unserem Herzen weiterleben wird.“*

U. Leithinger