



Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales

26. Sitzung (öffentlich)

7. Juni 2023

Düsseldorf – Haus des Landtags

9:02 Uhr bis 10:44 Uhr

Vorsitz: Josef Neumann (SPD)

Protokoll: Alexander Happ, Stephan Vallata

Verhandlungspunkt:

**„Sternenkinder“ verdienen mehr Aufmerksamkeit – Forschung und
Unterstützung der Eltern bei Fehl- und Totgeburten verbessern!**

3

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 18/3286

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

* * *

„Sternenkinder“ verdienen mehr Aufmerksamkeit – Forschung und Unterstützung der Eltern bei Fehl- und Totgeburten verbessern!

Antrag
der Fraktion der FDP
Drucksache 18/3286

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

Vorsitzender Josef Neumann: Meine sehr geehrten Damen und Herren! Herzlich willkommen zu unserer heutigen Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Ich begrüße alle Ausschussmitglieder, die Vertreterinnen und Vertreter der Medien, den Sitzungsdokumentarischen Dienst, alle Zuschauerinnen und Zuschauer und ganz besonders die Damen Sachverständige.

Die Anhörung wird live gestreamt und aufgezeichnet. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich damit einverstanden.

Der Antrag wurde am 10. März 2023 durch das Plenum zur Federführung an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales sowie zur Mitberatung an den Ausschuss für Gleichstellung und Frauen überwiesen. Der mitberatende Ausschuss ist an der Anhörung nachrichtlich beteiligt.

Besonders begrüße ich die Sachverständigen, die heute den Mitgliedern des Ausschusses für die Beantwortung von Fragen zur Verfügung stehen. Für die von Ihnen vorab eingereichten schriftlichen Stellungnahmen bedanken wir uns herzlich. Ein mündliches Statement der Sachverständigen zu Beginn der Anhörung ist nicht vorgesehen. Die Abgeordneten werden ihre Fragen direkt an Sie richten. Ich bitte die Abgeordneten, die Sachverständigen, an die sie ihre Fragen richten, konkret anzusprechen.

Susanne Schneider (FDP): Werte Damen Sachverständige, im Namen der FDP-Landtagsfraktion bedanke ich mich bei Ihnen dafür, dass Sie uns Ihre Stellungnahmen vorab zur Verfügung gestellt haben und dass Sie heute bei uns im Landtag sind.

Meine erste Frage richtet sich an Frau de Vries von der DEIN-STERNEKIND STIFTUNG. Sie haben in der Stellungnahme Ihre Arbeit vorgestellt. Können Sie sagen, was Ihnen in Ihrer täglichen Arbeit auffällt, insbesondere bezogen auf Sachen, die wir verbessern müssten? Außerdem haben Sie den gestaffelten Mutterschutz und die Einbeziehung von Schwangerschaftsabbrüchen nach medizinischer Indikation angesprochen. Welche weiteren Forderungen wären aus Ihrer Sicht hier wichtig, um betroffene Eltern besser zu unterstützen? Wie könnten die unterschiedlichen Initiativen und Vereine, die betroffene Eltern unterstützen, besser vernetzt werden?

Eine zweite Frage geht an Frau Blomeier vom Landesverband der Hebammen NRW und auch an Frau de Vries. Sie haben dargestellt, dass die Unterscheidung zwischen Fehlgeburt und Totgeburt problematisch ist und dem Erleben der betroffenen Eltern nicht gerecht werde. Wie könnte dies aus Ihrer Sicht sinnvoll rechtlich ausgestaltet werden? Sie haben ebenfalls die Problematik medizinisch indizierter Schwangerschafts-

abbrüche angesprochen. Wie sollte die Unterstützung betroffener Eltern auf diese Fälle ausgeweitet werden?

Anke Fuchs-Dreisbach (CDU): Sehr verehrte Sachverständige, ganz herzlichen Dank im Namen der CDU-Fraktion für Ihre Stellungnahmen. Die Unterstützung der Eltern von Sternenkindern ist ein wichtiges Thema.

Ich habe eine Nachfrage an Frau Kopitzsch vom Bundesverband Kinderhospiz und an Frau Blomeier und Frau Wyk vom Landesverband der Hebammen NRW. In Ihren Stellungnahmen beschreiben Sie die Möglichkeit einer palliativen Geburt. Worin sehen Sie die Vorteile eines solchen Angebots an die betroffenen Eltern im Hinblick auf medizinische, psychische und ethische Aspekte?

Frau Potthof, in welchen Strukturen kann eine Trauerbegleitung der betroffenen Eltern stattfinden? Sehen Sie Änderungsbedarf im Bestattungsgesetz?

Lisa-Kristin Kapteinat (SPD): Zunächst von der SPD-Landtagsfraktion einen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, sowohl dafür, uns hier Rede und Antwort zu stehen, als auch für die Zusendung der teilweise sehr umfangreichen Stellungnahmen im Vorfeld.

Frau Blomeier und Frau Wyk, Sie hatten darauf hingewiesen, dass man insbesondere über Unterstützung und Beratungsangebote für Eltern nachdenken müsse, die ihr Kind aufgrund eines Abbruchs verloren haben bzw. verlieren mussten. Wo sollten solche Unterstützung oder Beratung am ehesten angesiedelt sein? Ich könnte mir vorstellen, dass man das anders verortet als bei einem nichtplanmäßigen Verlust.

Frau Kopitzsch, Sie haben darauf hingewiesen, wie viele Angebote es im Rahmen der Palliativmedizin gibt. Für uns stellt sich die Frage: Ist das bei den Gynäkologinnen und Gynäkologen flächendeckend bekannt, besteht da also die Möglichkeit, die betroffenen Frauen entsprechend zu informieren?

Frau Potthof, Sie haben auf die Notwendigkeit hingewiesen, dass Friedhöfe Orte für früh verstorbene Kinder schaffen müssen. Können Sie darstellen, woran das derzeit scheitert?

Dr. Martin Vincentz (AfD): Ich darf mich zunächst für die eingegangenen Stellungnahmen und vor allem auch die Möglichkeit der Rückfrage bedanken.

Ich habe eine Frage an Frau de Vries sowie an Frau Blomeier und Frau Wyk, die Vertreterinnen des Landesverbands der Hebammen NRW. Frau de Vries, Sie schreiben in Ihrer Stellungnahme, dass Sie beispielsweise im Jahr 2014 mehr Kinder fotografiert haben, als vom Statistischen Bundesamt erfasst wurden. Wie erklären Sie sich diese statistische Diskrepanz, dass offensichtlich die Zahl der Totgeburten dort nicht vernünftig erfasst wird?

Frau Sagorski, Sie haben mit Ihrer Petition eine große Öffentlichkeit erreicht. Sie beklagen dort unter anderem ein großes Informationsdefizit. Wie könnte man insbeson-

dere das medizinische Personal besser über die bestehenden Möglichkeiten aufklären bzw. in der Fortbildung mit den von Ihnen angesprochenen Inhalten besser erreichen?

Meral Thoms (GRÜNE): Vonseiten der Grünenfraktion ganz herzlichen Dank an die Sachverständigen, dass sie im Vorfeld ihre Stellungnahmen zu diesem wichtigen Thema zur Verfügung gestellt haben und sich heute Zeit für uns nehmen.

Frau Sagorski, Frau Kopitzsch und Frau Blomeier, in vielen Stellungnahmen klingt an, dass das Thema „Fehl- und Totgeburten“ in unserer Gesellschaft tabuisiert wird, dass man nicht darüber spricht. Welche Auswirkungen hat dieses Tabu aus Ihrer Perspektive? Was sind Ihre Empfehlungen zur Aufhebung dieses Tabus?

Frau Sagorski, Frau Kopitzsch und Frau Blomeier, Sie beschreiben dramatische Auswirkungen, die Tot- oder Fehlgeburten auf die betroffenen Familien haben. Gibt es Gruppen, die besonders betroffen sind, die besonders unsere Unterstützung benötigen?

Frau Sagorski, Sie beschreiben das Konzept des gestaffelten Mutterschutzes. Können Sie das hier näher erläutern?

Vorsitzender Josef Neumann: Damit ist die erste Fragerunde beendet. – Bitte schön.

Natalie de Vries (DEIN-STERNEKIND STIFTUNG): Frau Schneider, Sie fragten danach, was mir in der täglichen Arbeit begegnet. Wir sind Fotografen, die deutschlandweit, in Österreich, der Schweiz und auch in Südtirol fotografieren. Wir haben durchschnittlich 12 oder 13 Einsätze – so nennen wir es – pro Tag. Wir werden zumeist in Kliniken gerufen und sind ganz oft die ersten Personen, die zu den betroffenen Eltern in die Räume treten. Auf Wunsch der Eltern fotografieren wir die Kinder und erleben diese Situation der Eltern, die sich niemals ausgemalt haben, so etwas erleben zu müssen. In vielen, aber nicht in allen Kliniken haben wir eine große Akzeptanz.

Eine gute Aufklärung für Eltern ist unbedingt wichtig. In der Schwangerschaft beschäftigt man sich nicht damit, dass man sein Kind verlieren könnte – das ist auch gut. Wenn man aber zum Beispiel beim Gynäkologen sitzt und kein Herzschlag mehr festgestellt wird, dann muss sichergestellt sein, dass die Eltern die Informationen erhalten, die sie brauchen, um wohlüberlegte Entscheidungen zu treffen. Manchmal erhalten sie sofort die Information: Ihr Kind ist tot. – Sie gehen in die Klinik, und es wird überhaupt nicht angesprochen, dass möglicherweise noch ein paar Dinge zu klären sind; wo man seine Kinder, die man zu Hause hat, betreuen kann. Es wird sofort gesagt: Die Schwangerschaft wird zu Ende gebracht.

Wir erleben oft Eltern, denen das nicht einmal, sondern mehrmals passiert. Ich kenne Eltern, die in unterschiedlichen Situationen acht Kinder verloren haben. Die Tragbarkeit der Situation wird durch Wiederholung extrem geschmälert. Was ich mir wünschen und was allen Eltern helfen würde – auch mir ist das mehrfach im Leben passiert –, wäre eine Darstellung zu den Netzwerken mit Hilfsangeboten. Man bekommt sein Kind, muss damit erst mal zurechtkommen und sich um Dinge kümmern, die man vorher nicht bedacht hat.

Mit dem Tabu, das auch in manchen Kliniken noch vorherrscht, kann nicht jeder umgehen. Das kann man nicht durch eine Beschlussfassung ändern. Wenn aber Sternenkinder in die Welt getragen werden, dann traut man sich, darüber zu sprechen. Auch eine Hebamme traut sich das zu, wenn es Teil der Ausbildung würde. Wir erleben Hebammen, die sagen: Ich bin darauf nicht eingestellt. Außerdem müssen wir uns eng um die anderen Eltern kümmern. – Dabei denke ich oft: Auch eine stille Geburt – so nennt man sie häufig – ist eine Geburt.

Das Besondere an mir ist, dass ich sehr lange Kontakt zu Eltern habe. Ich weiß von Situationen, in denen hart dafür gekämpft werden muss, überhaupt eine Krankschreibung zu erhalten. Diese Unterscheidung zwischen Tot- und Fehlgeburt ist für Eltern irrelevant. Sie ist medizinisch für die Fachbereiche sicherlich relevant. Ob eine Mutter nach zwei Wochen wieder arbeiten geht – egal, ob nach der 18., der 24., oder der 40. Schwangerschaftswoche –, ist eine persönliche Entscheidung. Es darf aber nicht sein, für eine kurze Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung kämpfen zu müssen, weil gesagt wird: Da war ja noch nichts zu sehen.

Wichtig wären eine Darstellung und eine vernünftige Vernetzung aller Institutionen, die damit in Berührung kommen, damit Eltern zwar weiterhin davon ausgehen dürfen, ein gesundes Baby zu bekommen, sie aber wissen, wo Anlaufstellen sind, wo sie Beratung bekommen, wenn das nicht passiert.

Wichtig wäre, dass die Berufsgruppen, die mit Eltern von Sternenkindern zu tun haben, damit fürsorglich umgehen und dass Sternenkinder etwas Normales sein dürfen. Sie sollten normal sein dürfen und als „Kinder“ bezeichnet werden. Sie sollten nicht mehr als besondere Kinder angesehen werden, sondern als Teil der Familie. Die Fürsorge für die Familien drumherum, für Geschwisterkinder, ist ganz wichtig, weil diese, wenn nach dem Sternenkind kein Kind mehr geboren wird, immer damit konfrontiert sein werden, dass ihre Eltern etwas sehr Traumatisierendes erlebt haben.

Ich hatte ungefähr 200 Einsätze. Wir haben 18.000 Einsätze in nicht ganz zehn Jahren gehabt, in der Zeit haben wir 1 Million Bilder auf unseren Servern gesichert. Viele unserer Fotografinnen und Fotografen – wir machen das ehrenamtlich – erkennen ein sehr breites Spektrum an Kliniken: Solche, in denen alles gut läuft, die Mütter und Väter also mitgenommen werden, aber auch solche, in denen das erst noch passieren muss.

Wenn man an die richtige Krankenschwester, den richtigen Arzt und die richtige Hebamme gerät und alle benötigten Informationen bekommt – Wie verläuft die Bestattung? Worum müssen wir uns jetzt kümmern? Was ist nach der aktuellen Gesetzeslage mein Anspruch? –, wenn man weiß, nicht alleine zu sein und nicht alleine gelassen zu werden, dann traut man sich wahrscheinlich zu, sich eine Zeit lang zurückzuziehen und erst dann wieder in die Gesellschaft und ins Arbeitsleben zurückzukehren, wenn man dem gewachsen ist und nicht, wenn die Gesellschaft glaubt, dass man dem wieder gewachsen sein muss. Sich eine Krankschreibung zu erkämpfen, weil ein Arzt sagt: „Sie waren doch noch nicht weit“ ... Vielleicht hat man trotzdem Folgen nach einer Operation, weil man eine Ausschabung bekommen musste.

Natascha Sagorski (Autorin): Vielen Dank, dass Sie heute diesem Thema Raum geben. Das ist in der Politik noch lange nicht selbstverständlich.

Fehl- und Totgeburten sind ein riesiges Tabu. Das habe ich nach meiner Fehlgeburt in der zehnten Schwangerschaftswoche 2019 selbst erlebt. Dieses Tabu wirkte sich so aus, dass ich zunächst dachte: Ich bin die Einzige. Um mich herum werden alle schwanger, kriegen Babys, sind happy – die klassische, rosarote Windelwerbung. Vielleicht ist es schwierig, schwanger zu werden, aber wenn man mal schwanger ist: Herzlichen Glückwunsch, Sie bekommen ein Baby. – Dass nicht jede schwangere Frau auch ein lebendes Baby bekommt, ist in den Köpfen noch nicht verankert. Mein damaliges Gefühl: „Ich bin die Eine, die nicht funktioniert hat. Mein Körper hat es nicht geschafft, dieses Kind gesund auszutragen“, hat mich erst mal sprachlos gemacht und dazu geführt, dass ich mich sehr alleine gefühlt habe.

Aus dieser ersten Trauerzeit heraus, die ich mir hart erkämpfen musste, weil ich erst mal nicht krankgeschrieben worden bin, habe ich angefangen, mich zu öffnen und darüber zu sprechen, zunächst in meinem direkten Umfeld: Ich war nicht da, denn ich habe leider mein Baby verloren. – Und auf einmal kamen überall Reaktionen wie „das kenne ich“, „ich auch“, „meine Freundin“, „meine Kollegin“, „meine Mutter“, „meine Schwester“, „meine Frau“. Ich habe nur ganz selten mit jemandem gesprochen, der überhaupt keine Berührungspunkte mit Fehlgeburten hatte. Ich wusste es aber vorher von niemandem, weil niemand darüber gesprochen hat.

Das ist die große Isolation, die Frauen nach Fehlgeburten erleben und die auch diese Schuldfrage bzw. dieses Schuldgefühl auslöst: Wenn es bei allen anderen problemlos klappt, dann habe ich etwas falsch gemacht, war Rad fahren, hatte Stress, zu viel Sport, was auch immer. – Viele Frauen, das ist möglicherweise typisch für uns, denken erst mal, dass wir schuld seien, dass wir etwas falsch gemacht hätten. So ist es nicht. Das wissen wir aber nicht, weil wir das Wissen zu Fehlgeburten nicht haben.

Jede dritte Frau ist betroffen. Diese Zahl war mir und ist ganz vielen Menschen nicht präsent. Daran müssen wir arbeiten. Franziska Maurer, eine Koryphäe in dem Bereich, hat geschätzt, dass es in Deutschland pro Jahr ca. 200.000 Fehlgeburten gibt. Sie hat geschätzt, weil die Zahl der Fehlgeburten in Deutschland nicht erfasst wird. Das darf nicht sein. Das ist so unglaublich, dass man sich an den Kopf fasst. Auch hierdurch zeigt man aber, dass es ein Tabu ist und dass das Thema auf vielen Agenden – auch auf der politischen – ganz weit hinten steht. Das müssen wir ändern. Wir müssen die Zahl der Fehlgeburten in Deutschland feststellen.

Das medizinische Personal wurde angesprochen. Sehr wichtig ist hier die Aufklärung. Ich würde aber viel früher ansetzen: Eigentlich sollte das Ziel sein, dass das Wissen zu Fehlgeburten – Wie häufig sind sie? Welche medizinischen Möglichkeiten gibt es? – Allgemeinwissen wird.

Oft wird man aus der Praxis, in der man die Diagnose bekommen hat, dass das Herz nicht mehr schlägt, in die Klinik überwiesen. Bei ganz vielen Frauen müsste man überhaupt keine Kürettage, eine Operation unter Vollnarkose, vornehmen. In Skandinavien und in Österreich wird das fast nicht gemacht, und ich wage zu behaupten, dass die skandinavische Gebärmutter nicht anders ist als die deutsche. Wir sprechen hier über

eine Lehrmeinung. Wahrscheinlich sind auch finanzielle Aspekte relevant, weil eine Kürettage womöglich finanziell attraktiver ist als ein abwartendes Management, das dem Körper Zeit gibt, zu bemerken, dass dieses Kind nicht mehr lebt und dann selbst die Geburt einleitet. Alternativ kann man die Geburt medikamentös einleiten.

Dieses Wissen wäre für viele Frauen in der Situation sehr wertvoll, da viele Ärztinnen und Ärzte leider nicht aufklären. Selbst wenn aufgeklärt wird: In der Situation – ich habe es selbst erlebt – fällt man erst mal ins Bodenlose. Sich dann noch mit medizinischen Fakten auseinanderzusetzen, ist viel verlangt.

Das Thema sollte, zum Beispiel im Aufklärungsunterricht in der Oberstufe, in die Lehrpläne aufgenommen werden. Bildung ist Landessache, da könnten man auch wirklich aktiv werden. Es sollte nicht nur über Schwangerschaftsverhütung oder das Wissen zu Schwangerschaften aufgeklärt werden, sondern auch darüber, wie normal und natürlich Fehlgeburten sind, wie häufig sie leider sind und dass eine Frau in der Situation nicht schuld ist, eben weil es so häufig vorkommt. Wäre dieses Wissen verankert, entstünde auch weniger stark das Gefühl, schuld zu sein bzw. etwas falsch gemacht zu haben und alleine zu sein.

Wichtig ist aber auch die Aufklärung über die medizinischen Möglichkeiten abseits der Kürettage. Bei Verbrennungen weiß jeder, dass gekühlt werden muss. Bei einer Fehlgeburt ist dieses Wissen nicht vorhanden. Ich selbst dachte, dass man bei einer Fehlgeburt starke Schmerzen hat, filmreif blutet und dann sein Kind verliert. Ich habe mich morgens übergeben, bin mittags zwischen zwei Meetings in die Praxis gegangen und habe erwartet, wie beim vorherigen Mal den Herzschlag meines Kindes zu sehen. Dann kam die Nachricht, dass mein Kind schon lange nicht mehr lebe. Das Wissen, dass eine Fehlgeburt auch so aussehen kann, hat mir gefehlt und ich glaube, das geht vielen Frauen genauso.

Aufklärung ist auch im medizinischen Bereich ganz wichtig. Ich habe mich in einer Münchener Klinik lange mit einer Oberärztin unterhalten, die Trainings hatte, wie solche Nachrichten zu überbringen seien. Sie führt das Gespräch nicht, während die Frau breitbeinig auf diesem schrecklichen gynäkologischen Stuhl sitzt, was ohnehin sehr entwürdigend ist. Bevor sie eine so schreckliche Nachricht verkündet, lässt sie die Frau zuerst aufstehen und sich auf einen normalen Stuhl setzen und führt dann das Gespräch. Das sind Kleinigkeiten, die sie in England gelernt hat. Da gibt es Trainings mit Schauspieler*innen. Es ist nicht viel verlangt, das in die Lehrpläne aufzunehmen. Man kann Glück haben und in einer Klinik behandelt werden, wo das der Fall ist. Es ist aber eben Glück oder Pech. Da müsste sich in Form einer Leitlinie einheitlich etwas ändern, damit es nicht davon abhängt, ob eine besonders aufrichtige Oberärztin vor Ort ist, die sich dafür einsetzt, oder eben nicht. Ich war in einer Klinik, in der das nicht der Fall war.

Zum Thema „Bestattung“. Mein Sternenkind wurde bestattet, ohne dass mir das in der Klinik jemand gesagt hätte. Das habe ich Monate später von einer Trauerbegleiterin, mit der ich politisch arbeite, zufällig erfahren: Du weißt, dass es ein Grab gibt, dass es eine Sammelbeisetzung gab? – Nein, das wusste ich nicht. Ich habe weder ein Gespräch geführt noch eine Broschüre bekommen – nichts, gar nichts. Zu erfahren, dass

mein Baby beerdigt wurde, ich nicht dabei war und es nicht einmal wusste, war ein heftiges Gefühl. Ich bekomme jetzt noch Gänsehaut, wenn ich darüber nachdenke.

Zum Thema „gestaffelter Mutterschutz nach Fehlgeburten“. Ich lag nach der Kürettage in Vollnarkose blutend im Krankenhausbett, und es ging mir wirklich nicht gut. Ich wusste noch: Morgen habe ich ein großes Meeting, das geht nicht, ich brauche eine Krankschreibung. – Dann kam die behandelnde Ärztin zu mir und sagte nur: Frau Sagorski, eine Krankschreibung brauchen Sie nicht, Sie können morgen wieder ins Büro gehen. – Der Satz hat mich umgehauen. Ich habe ihn in der Situation aber hingenommen, weil ich nicht in der Lage war, das zu hinterfragen. Ich hatte das große Glück, dass mein Ehemann dazu in der Lage war und den Hörer in die Hand genommen hat. In der Praxis beim Gynäkologen haben wir auch keine Krankschreibung bekommen, aber beim Hausarzt, weil dessen Frau ebenfalls eine Fehlgeburt hatte. Das war – in Anführungszeichen – mein Glück. So durfte ich erst eine und dann zwei Wochen zu Hause bleiben. Die habe ich auch wirklich gebraucht.

Ich dachte erst, ich sei ein Einzelfall: blöd gelaufen, unsensibles medizinisches Personal, kann jedem mal passieren. – Dann habe ich recherchiert und ein Buch mit Erfahrungsberichten von Frauen nach Fehlgeburten geschrieben. Ich habe die Frauen nicht explizit danach gefragt, aber immer wieder wurde mir gesagt: „Und dann wurde ich nicht krankgeschrieben“, oder „Ich musste zu drei Ärzten gehen“, oder „Ich wurde zwei Tage krankgeschrieben“. Da habe ich erst verstanden, dass ich kein Einzelfall bin, sondern dass ein strukturelles Problem vorliegt. Ich habe weiter recherchiert, mit Sternenkindvereinen gesprochen und dort erfahren: Das ist immer wieder ein Problem; wir haben ganz oft damit zu tun, dass Frauen nicht krankgeschrieben werden.

Über „Sternenkind München“ bin ich auf den gestaffelten Mutterschutz aufmerksam geworden. Aktuell bekommt man Mutterschutz, wenn man sein Kind ab der 24. Schwangerschaftswoche gebärt, wenn es mehr als 500 g gewogen hat – ja, die toten Babys werden gewogen: 490 g, tut uns leid, Pech gehabt, kein Mutterschutz; 501 g, herzlichen Glückwunsch, Sie bekommen Mutterschutz –, oder wenn das Kind kurz gelebt hat. Das heißt, wenn eine Frau am letzten Tag der 23. Schwangerschaftswoche in die Praxis geht und die Diagnose erhält: „Das Kind lebt nicht mehr“, dann steht ihr kein einziger Tag Mutterschutz zu. Geht die gleiche Frau 24 Stunden später in die gleiche Praxis – vielleicht hat die Sprechstundenhilfe ihr einfach einen anderen Termin gegeben – und erhält die gleiche Diagnose, dann bekommt sie 18 Wochen verlängerten Mutterschutz aufgrund einer Frühgeburt. Zwischen null Tagen und 18 Wochen liegen also weniger als 24 Stunden. Das ist nicht nur unfassbar unfair, sondern macht medizinisch auch keinen Sinn.

Es ist aber zurzeit geltendes Recht, das übrigens auch dem im Grundgesetz in Art. 6 Abs. 4 beschriebenen Schutz der Mutter widerspricht. Wir sind vor das Bundesverfassungsgericht gezogen, weil das nicht so bleiben darf. Diese harte Grenze muss weg. Deswegen reicht es auch nicht, dass im Koalitionsvertrag der Ampel-Regierung steht, dass diese Grenze von der 24. auf die 20. Schwangerschaftswoche vorgezogen werden soll, weil dann noch immer eine harte Grenze besteht. Dann hätte die Frau am Ende der 19. Schwangerschaftswoche das Problem. Das löst es nicht. Wir müssen alle Frauen mitnehmen.

Ein gestaffelter Mutterschutz würde sich entsprechend der Anzahl der Schwangerschaftswochen langsam aufbauen. Wir entwickeln zusammen mit Hebammen, Gynäkologinnen, Juristinnen und Trauerbegleiterinnen zurzeit eine konkrete Staffelung. Die erste Überlegung ist, dass man im ersten Trimester pauschal zwei Wochen freiwilligen Mutterschutz gewährt, den die Frauen Anspruch nehmen können, aber nicht müssen. Niemand soll gezwungen werden. Auch, um der Befürchtung entgegenzutreten, dass eine Frau nach der sechsten Schwangerschaftswoche direkt 18 Wochen Mutterschutz bekommen soll: Darum geht es nicht. Wir starten mit zwei Wochen, und das würde sich dann in einer Staffelung weiter aufbauen, bis wir bei zwölf Wochen bzw. 18 Wochen bei Frühgeburten sind.

Hierfür war ich am 10. Mai im Familienausschuss des Bundestages. Dort haben sich alle Fraktionen für diesen gestaffelten Mutterschutz ausgesprochen, was mich sehr freut. Im Juli darf ich diesbezüglich ins Familienministerium. Dort besteht in dieser Hinsicht bislang wenig Bewegung, weshalb wir die Staffelung jetzt in unserer eigenen Expertinnenkommission ausarbeiten. Ich hoffe, dass wir viel Bewegung in die Sache bringen und der gestaffelte Mutterschutz bald Realität sein wird. Ich würde mich sehr freuen, wenn der Landtag Nordrhein-Westfalen sich dafür aussprechen würde.

Franziska Kopitzsch (Bundesverband Kinderhospiz): Vielen Dank für die Einladung und Ihre zahlreichen Fragen. Es freut uns sehr, dass Sie reges Interesse an dem Thema zeigen. Wie meine Vorrednerinnen schon festgestellt haben, sind Fehl- und Totgeburten nicht selten und die Fallzahlen steigen.

Frau Fuchs-Dreisbach fragte nach der palliativen Geburt und ihren medizinischen, therapeutischen oder ethischen Vorteilen, wenn man das so sagen darf. Von den Elternvereinen bzw. Selbsthilfevereinen, mit denen wir zu tun haben, habe ich häufig die Rückmeldung bekommen, dass Eltern, die die pränatale Diagnose erhalten, ein nicht lebensfähiges Kind zu bekommen – ungeachtet dessen, ob es tot zur Welt kommen oder gegebenenfalls wenige Stunden oder auch Wochen leben wird –, häufig von ihren Frauenärztinnen dazu ermutigt werden, schnell zu reagieren, schnell zu handeln, schnell eine Entscheidung zu treffen. Es wird immer ein Zeitdruck vermittelt, als ob sich an der Situation noch großartig etwas verändern würde. Vor allem wird häufig gesagt, es gäbe nur diesen einen Weg, und zwar die Abtreibung. Die Frage nach einer palliativen Geburt bzw. nach einer Alternative, wird vielen Paaren nicht gestellt. Damit wird ihnen auch nicht erklärt, welche Möglichkeiten bestehen oder welche Vorteile diese palliative Geburt hat.

Die palliative Geburt ist, wie der Name schon sagt, eine Geburt, allerdings in der Begleitung von palliativmedizinischen Expertinnen und Experten, also speziell ausgebildeten palliativen Pädiatern. Die Paare werden von einem Team versorgt, in Deutschland ist es häufig die sogenannte Kinder-SAPV, die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder. Das sind meistens Ärzte und Pflegekräfte mit der notwendigen Ausbildung für eine palliative Geburt. Den Eltern wird vermittelt, dass sie mit höchster Lebensqualität dieses Kind zur Welt bringen. Es wird ihnen also nicht erklärt: „Wir schaffen es, das Kind irgendwie am Leben zu erhalten“, oder ihnen in irgendeiner Form vorgemacht, dass noch ein Wunder geschehen würde. Darum geht es nicht. Es geht

darum, den Eltern eine Geburt zu ermöglichen in dem Wissen, dass dieses Kind versterben wird.

Viele Eltern, die nicht von der palliativen Geburt erfahren haben, die also unter Zeitdruck die Entscheidung getroffen haben, das Leben des Kindes zu beenden, haben darunter oft sehr lange gelitten, weil sie sich die Frage gestellt haben, ob ihr Kind noch in irgendeiner Form irgendeine Kraft gehabt hätte. Sie wissen, dass es nicht gesund geworden wäre – darum geht es nicht –, aber die Entscheidung zu treffen: „Ich beende dieses Leben jetzt“, hat sie nachträglich sehr beschäftigt und in eine tiefe Trauer gestürzt. Wir sprechen hier nicht von einer Trauer, die man in irgendeiner Weise greifen kann, sondern teilweise von ganz schweren Selbstvorwürfen, inwieweit sie in diesen Kinderwunsch eingegriffen haben.

Sie haben durch die Abtreibung auch nicht die Nachsorge erfahren, die man durch eine palliative Geburt erfährt. Sie haben klassisch abgetrieben und sind danach nach Hause gegangen bzw. mussten nach Hause gehen – all das, was meine Vorrednerin erzählt hat. Da passiert aber etwas mit den Familien. Stellen Sie sich vor: Sie sind schwanger, nach ein paar Wochen erklären Sie das Ihren bereits existierenden Kindern, die ganze Familie freut sich, irgendwann gehen Sie zum Arzt und Ihnen wird mitgeteilt: „Entscheiden Sie mit Ihrem Mann bitte schnell, was zu tun ist“, dann gehen Sie unter Zeitdruck in eine Klinik und es wird eine Abtreibung vorgenommen. Wie erklären Sie das in der Familie? Wie erklären Sie, dass Mama die ganze Zeit mit einem Bauch herumgelaufen ist, ins Krankenhaus gegangen ist, wo alles gut gemacht wird, wo alle gesund wieder herauskommen – und dann kommt Mama heraus, aber das Kind ist nicht da?

Bei der palliativen Geburt ist es etwas anderes. Um nicht von einem „Vorteil“ zu reden: Es ist einfach eine Alternative, dass die Eltern begleitet werden. Sie werden dahin gehend begleitet, dass ihr Kind krank ist. Sie werden psychisch und medizinisch auf den Ablauf der Geburt vorbereitet. Sie werden psychologisch darauf vorbereitet, was während der Geburt passieren wird, was sie durchlaufen werden, wenn sie ihr Kind sehen; was sie durchlaufen werden, wenn ihr Kind nicht tot ist, sondern noch atmet und ein paar Stunden lebt, dass sie also daran teilhaben, dass dieses Kind in Ihrem Beisein verstirbt. Durch die lange psychologische Betreuung gelingt es vielen Eltern viel besser, mit diesem Verlust zurechtzukommen. Das ist letztendlich der große Vorteil, wenn ich von Vorteil reden darf: Mit hoher Lebensqualität für die ganze Familie wird geschaut, wie sie mit dem Verlust zurechtkommen können.

Um auf die Frage von Frau Kapteinat zu antworten, ob viele Gynäkologen ausreichend darüber Bescheid wüssten: Nein. Fragen Sie doch mal Ärztinnen und Ärzte im Freundeskreis, ob sie irgendetwas nicht wissen – Ärzte wissen immer alles. Sie werden wenige finden, die zugeben, dass ihnen an dieser Stelle das Wissen fehlt. Ich möchte kein Bashing betreiben, sondern dazu motivieren, dass die Frauenärztinnen und -ärzte darüber Bescheid wissen, dass es diese Möglichkeit einer Alternative gibt, dass sie in sogenannte Hospiz- und Palliativnetzwerke – die vor allem in Nordrhein-Westfalen sehr gut ausgebaut sind – integriert werden und somit Erfahrung über Hospiz- und Palliativversorgung in ihrem Bundesland sammeln. Es geht also auch darum, die Ärzteschaft zu motivieren, sich über ihre Fachkreise hinaus zu informieren. Die Palliativ-

versorgung, die in diesem Bundesland extrem gut ausgebaut ist – vor allem im Erwachsenenbereich –, hat so viele Schnittstellen zu so vielen anderen Fachärzten, dass es unbedingt notwendig ist, dass diese Fachärzte zusammenkommen.

Es dauert länger, den von Frau Sagorski angesprochenen Bereich in die Lehrpläne einzubinden. Ich bin ein großer Fan davon, aber es dauert Jahre, bis man die Bundesärztekammer davon überzeugt, irgendetwas im Lehrplan zu ändern. Ich bin großer Fan der Bundesärztekammer, habe aber miterlebt, wie lange es gedauert hat, die Palliativmedizin in den Lehrplan zu integrieren. Wir brauchen also auch einen Schritt davor, nämlich die Netzwerke zu motivieren, auf die Gynäkologen zuzugehen, gleichzeitig aber auch die Gynäkologen zu motivieren, an solchen Netzwerktreffen teilzunehmen. Sie wissen oft nicht darüber Bescheid. Die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland ist auch erst 30 Jahre alt. 30 Jahre sind kein langer Zeitraum. Ich meine das nicht vorwurfsvoll: Es gibt einfach noch einen großen Teil der Ärzteschaft, der über die großen Möglichkeiten der Palliativversorgung nicht Bescheid weiß.

Zu der Frage nach den Auswirkungen des Tabuthemas „Tot- und Fehlgeburt“. Es gibt einmal die Auswirkungen auf die Familien und einmal die Auswirkungen auf die Gesellschaft. Meine Vorrednerin hat sehr eindrücklich beschrieben, wie die Auswirkungen auf sie und die Familie waren, weshalb ich das jetzt nicht wiederholen will. Entscheidend ist aber, dass es auch große Auswirkungen darauf hat, wie wir damit umgehen.

Da es ein so großes Tabuthema ist haben wir nicht nur keine Informationen, sondern auch keine Sprachfähigkeit. Zum Beispiel Standardsätze wie: „Du hast doch noch gesunde Kinder“, „Du kannst doch noch Kinder kriegen“, sind keine böse gemeinten Floskeln, aber sie zeigen auf, wie sprachlos wir sind. Ich selbst habe mich auch schon dabei erwischt, so einen Satz gesagt zu haben, weil ich einfach nicht wusste, was man in so einem Moment sagt. Ich wusste es nicht, weil es schlichtweg kein Thema ist. Und ja, die Eltern machen sich Vorwürfe: Was haben wir falsch gemacht, dass das Kind nicht überlebt hat? – Dann wird sich weggeduckt und nur geflüstert: Ich hatte auch schon einmal eine Abtreibung. – An der Sprachlosigkeit bzw. der Verbesserung dieser Sprachfähigkeit setzen wir als Bundesverband sehr gerne an, indem wir mit vielen Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten.

Diese Sprachlosigkeit existiert nicht nur, weil es ein Tabuthema ist, sondern auch weil man sich diesem Thema strukturell informativ nicht widmet. Wir haben heute festgestellt, dass es keine Statistik zu Fehl- oder Totgeburten gibt. Deutschland ist in Europa das einzige Land, das zum Thema „Sterben, Tod und Trauer“ so gut wie keine Erhebung hat.

Wir als Bundesverband Kinderhospiz vertreten 50.000 lebensverkürzt erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Die Zahl 50.000 haben wir in Deutschland nie erhoben, sondern aus einer Studie aus England abgeleitet. Ich kann Ihnen also nicht sagen, wie viele lebensverkürzt erkrankte Menschen welchen Alters in Deutschland leben. Wir wissen mittlerweile, dass 90 % davon – das sind geschätzte Zahlen – seltene Erkrankungen haben. Wir wissen, dass sie durch die Medizintechnik immer älter werden, wir wissen aber nicht, in welchen Zeiträumen. Wir haben keine Statistiken, wissen also nicht, wie die Versorgung in den nächsten Jahren aussehen wird.

Das ist ein strukturelles Informationsproblem. Wenn keine Daten erhoben werden, die mit dem Thema „Sterben, Tod und Trauer“ zu tun haben, dann kann man im Umkehrschluss von der Gesellschaft nicht erwarten, dass sie sich diesem Thema stellt. Wie soll sie sich dem Thema stellen, wenn es noch nicht mal eine Erhebung dazu gibt? Ohne Erhebung kommt es nicht in die Wissenschaft; wenn es nicht in der Wissenschaft ist, kommt es nicht in die Lehrpläne; kommt es nicht in die Lehrpläne, kommt es nicht in die Schulen, und dann kommt es nicht bei uns an. Das ist der Lauf von Wissen in Deutschland. Deswegen plädiere ich sehr dafür, sich diesem Thema „Sterben, Tod und Trauer“ informativ strukturell zu widmen, dann können wir auch viel besser mit solchen Situationen umgehen. Wir als Bundesverband Kinderhospiz plädieren für mehr Erhebungen in diesem Bereich.

Es wurde danach gefragt, ob es bestimmte Gruppen gibt, die von den Auswirkungen von Tot- und Fehlgeburten besonders betroffen sind. Ich weiß bedauerlicherweise nicht, ob es bestimmte Altersgruppen oder ähnliches gibt. Mein Augenmerk lag früher stark auf den Eltern und dabei, wie Eltern das verarbeiten können, und auf der Recherche und Erfahrung von palliativer Geburt. Was ich aber oft übersehen habe, sind die sogenannten Geschwisterkinder, die das Trauma ihrer Eltern erleben und von außen gesagt bekommen: „Also, heute bist du besonders lieb, du weißt, der Mama geht es nicht gut. Schön lieb sein, nicht laut sein, die Mama ist traurig.“ „Warum ist Mama traurig?“ „Mama ist krank“.

Das Gleiche macht man bei Männern, die fragt man auch nie, wie es ihnen geht – es ist auch ihr Kind gewesen, das sie verloren haben –, sondern fragt häufig: Wie geht es Ihrer Frau? – Das hat sich ein bisschen geändert, bei den Geschwisterkindern jedoch hat es sich nicht verändert. Trotz der Tatsache, dass sie nicht ganz wissen, was mit den Eltern los ist, dass sie mitkriegen, dass ein Verlust im Raum ist, dass die Eltern traumatisiert sind, wird ihnen mitgeteilt, sie müssten das Ganze jetzt zusammenhalten. Da wäre es nötig, wenn sich diese Tendenz weiterhin zeigt, darüber nachzudenken, die Geschwisterkinder in die eine oder andere Konstellation von Trauergruppen betroffener Eltern miteinzubeziehen.

Die Folgen sind schwerwiegend. Das erfahren wir immer wieder von Geschwisterkindern die erlebt haben, wie ihr Geschwisterkind verstorben ist. Das zeigt sich erst viele Jahre später. Das ist auch ein großer volkswirtschaftlicher Schaden, weil es unwahrscheinlich viele Menschen gibt, die in psychologischer Betreuung sind und zwar nicht, weil sie eine psychologische Betreuung brauchen, sondern weil sie eine Trauer durchleben. Sterben, Tod und Trauer werden so tabuisiert, dass die Menschen nicht wissen, wie sie sich darüber verständigen sollen und dann die psychologische Betreuung aufsuchen. Das ist nicht der richtige Weg, und auch deswegen plädiere ich sehr für eine Erhebung.

Anette Potthof (Malteser Hilfsdienst [per Video zugeschaltet]): Ich komme aus der Trauerbegleitung, und die Worte meiner Vorrednerinnen haben mich sehr beeindruckt.

Die Frage lautete, in welchen Strukturen wir Trauerbegleitung anbieten können. Als Allererstes muss in unserer Gesellschaft der Blick dafür geöffnet werden, dass Trauer ein angeborenes, normales Gefühl und nichts Krankhaftes ist. Wenn man nach einer

Tot- oder Fehlgeburt krankgeschrieben wird – falls es denn überhaupt passiert –, dann führt das dazu, dass Frauen sich noch mehr als nicht normal funktionierend und krank verstehen. Trauer ist nichts Krankhaftes. Chris Paul hat gesagt: „Trauern ist die Lösung, nicht das Problem.“ Das ist unser Leitsatz.

Es gilt, hierfür bei Gynäkologen, beim Personal in Krankenhäusern, in Hebammenpraxen den Blick zu öffnen: Wenn eine Frau oder eine Familie ein Kind verliert, sollte nicht sofort nach einer Ausschabung lediglich der medizinische Prozess angeschaut werden, sondern auch, wen es in der Umgebung gibt, wer dazugeschaltet werden kann, wer diese Familie begleiten kann. Das Wissen, dass es das gibt, ist so wichtig, und da besteht eine ganz große Lücke.

Ich komme aus dem Oberbergischen Kreis. Es gibt dort bisher keine Angebote für Eltern von Sternenkindern. Wir werden das in unserem Trauerzentrum ab August für trauernde Eltern installieren. Wir begleiten aber nicht nur Eltern, die ein Kind verloren haben, sondern wir begleiten immer ein System: dazu gehören Geschwisterkinder, wie Frau Kopitzsch sagte, und auch Großeltern. Auch Großeltern trauern, und gerade Großeltern sind oft die Starken in dieser Familie, die sich nicht zugestehen, dass auch sie trauernd sind.

Es wäre wünschenswert, das Wissen um Trauerbegleitung viel stärker in den Vordergrund zu rücken. Das kann man nur an den Schnittstellen. Wie Frau Kopitzsch sagte, sollte man den Blick an den Schulen dafür öffnen. Wir haben ein Schulprojekt, in dem wir präventiv schon mit ganz kleinen Kindern in der Grundschule arbeiten. Ich erlebe immer wieder Eltern am Infoabend, die unfassbare Vorbehalte gegenüber diesem Thema haben: Nein, mein Kind soll immer nur glücklich sein. – Dann sitzen wir in den Klassen mit neunjährigen Kindern, die sagen: Ich hatte auch einen Bruder. Den kannte ich nicht, der ist schon im Bauch der Mama verstorben. – Es ist ein Thema, und das zeigt, wie weitreichend das alles ist und wie lange das nachwirkt.

Zum Beispiel Hospizdienste bieten die dafür notwendigen Strukturen an. Ich komme aus einem Hospizdienst und einem Trauerzentrum. Wir bieten das in Gruppen an. Es gibt viele Möglichkeiten, das zu gestalten. Es braucht aber auch Menschen, die das machen, und es muss finanziert werden. Das muss man ganz klar sagen: Trauerbegleitung ist nicht finanziert bzw. refinanziert, und das ist sehr schade. Es ist ein großes Ziel, dass das passiert. Dafür braucht es aber Erhebungen, die es nicht gibt, und das ganze Drumherum.

Es wurde gefragt, ob es einer Änderung des Bestattungsgesetzes bedürfe. Ich weiß nicht, ob es einer Gesetzesänderung bedarf. Wüssten alle, worum es geht, würden Bestatter in Krankenhäusern nicht mehr einfach abgewiesen, würden Frauen aufgeklärt, dass ihr Kind bestattet werden darf, dass sie es auch mit nach Hause nehmen dürfen, dann bedürfte es auch keiner Gesetzesänderung. Eine Gesetzesänderung wäre wünschenswert: Es sollte in Kommunen – ich habe es in meiner Stellungnahme geschrieben – auf jedem Friedhof ein Sternenkindersfeld geben, sodass man ortsnah einen Ort hat, wohin man gehen kann. Das fehlt. Hier auf dem Land – ich weiß nicht, wie es in der Stadt ist – gibt es das nicht. Das ist sehr traurig. Ob Sammelbestattungen oder Verbrennungen, über die noch nicht einmal aufgeklärt wird, im 21. Jahrhundert noch sinnvoll sind, zweifle ich an.

Barbara Blomeier (Landesverband der Hebammen NRW): Zunächst bedanke ich mich für die Einladung und dafür, dass sich der Landtag überhaupt mit dieser Thematik beschäftigt. Dies ist keine Selbstverständlichkeit. Es ist schon angeklungen: Das ist ein Tabuthema. Trotzdem wissen wir alle, dass es unglaublich viele Frauen und genauso Männer betrifft, die ein Kind verloren haben.

Ich bin sicher: Auch in diesem Raum sitzen Menschen, die solche Erfahrungen gemacht haben. Es ist ein sehr sensibles Thema, mit dem man einerseits sehr vorsichtig umgehen muss, über das man andererseits aber auch sehr offen sprechen muss, damit genau diese Tabuisierung nicht weiter fortgesetzt wird. Sich mit dieser Thematik in aller Öffentlichkeit zu beschäftigen, ist ein guter erster Schritt.

Eine Sache schicke ich vorweg, bevor ich auf die Fragen eingehe. Es wird immer davon gesprochen: „Die Frau war schwanger und hat eine Fehlgeburt“ oder „Die Frau hat eine Totgeburt“. Schon ab Beginn der Schwangerschaft ist diese Frau eine Mutter, und das sollte man auch so aussprechen. Ebenso ist der dazugehörige Partner ein Vater. Das Konzept einer Familie entsteht im Prinzip in dem Moment, in dem eine Schwangerschaft festgestellt wird. Man kann dann nicht einfach sagen: „Na ja, hat nicht geklappt“, und so tun, als sei nichts gewesen. Oder es wird gesagt, wie bereits erwähnt: „Ihr seid doch noch jung, ihr könnt es ja noch mal versuchen.“ Damit redet man an den inneren Nöten dieser Betroffenen total vorbei. Das ist auch aus Sicht der Hebammen, die solche Familien begleiten, eine unerträgliche Situation.

Zum Thema „Sprachgebrauch bei Fehl- und Totgeburten“ und zur Frage der rechtlichen Ausgestaltung. Wir schlagen vor, dass man grundsätzlich von tot geborenen Kindern in der Schwangerschaftswoche XY spricht. Wer hat jemals festgelegt, dass ein tot geborenes Kind in der 12. oder auch noch in der 18. Schwangerschaftswoche fehlerhaft ist? Ist es ein Fehler der Natur? Warum nennen wir es „Fehlgeburt“? Es ist eine Geburt, die stattfindet. Es wird ein Kind geboren, das nicht länger als zum Beispiel bis zur 18. Schwangerschaftswoche leben durfte, aber es hat gelebt, und genau so muss der gesamte Vorgang benannt und respektiert werden.

Zum Thema „Hilfen für Familien ausbauen“. Dieses spielt sehr in den Sachverhalt mit hinein, dass wir uns davor scheuen, das Thema überhaupt anzupacken. „Hilfen für Familien“ kann auch psychologische Betreuung bedeuten, wie die Psychotherapeutenkammer das in ihrer Stellungnahme deutlich geschrieben hat. Trauer- und Hospizbegleitung wurden bereits angesprochen. Es reicht nicht, direkt nach der Ausschabung zur Tagesordnung überzugehen. Alle Beteiligten müssen sich vernetzen. Es muss ein Netzwerk geschaffen werden, es muss früh informiert werden, und betroffene Familien dürfen nicht durchs Raster fallen.

Leitlinien spielen dabei eine Rolle. Wir sollten uns eigentlich schämen, dass es zu dieser Thematik so gut wie keine Leitlinien gibt. Die Frauenärzt*innen, die in ihrer Praxis eine Schwangere mit dem Ultraschallgerät untersuchen und Herztöne suchen, aber keine finden, kennen aus ihrer Klinikzeit lediglich den Mechanismus: Da kommt jemand mit einem verstorbenen Kind im Bauch, weshalb wir eine Kürettage vornehmen müssen, und dann geht die Patientin wieder nach Hause. – Wenn es keine Leitlinien gibt, woher sollen sie dann wissen, dass man damit auch anders umgehen kann?

Es ist bis hin zur Ausbildung sehr viel zu tun. Ich habe keine Ahnung, wie die Ausbildung der Mediziner in diesem Feld aussieht. Ich weiß allerdings, wie die Hebammenausbildung aussieht, und ich weiß auch, wie meine eigene Ausbildung war. Mein Examen habe ich im Jahr 1990 gemacht. Zum damaligen Zeitpunkt hat man darüber nicht gesprochen. Ich habe in meiner praktischen Phase im Kreißsaal späte Fehlgeburten erlebt: Kinder, die tot zur Welt kamen. Es sind Grausamkeiten passiert, bei denen ich als Schülerin anwesend war.

Ich merke, dass ich jetzt selbst emotional werde, aber das ist bei diesem Thema auch in Ordnung. Als ich die Ausbildung gemacht habe, war ich Mutter von zwei Kindern. Zugleich war ich anwesend, als Frauen solche Dinge angetan wurden, und konnte nichts tun, weil ich als Schülerin nur danebenstand.

Auch das beteiligte Personal ist mit betroffen, wird aber überhaupt nicht mit betrachtet. Es ist die Gynäkologin in ihrer Praxis, die feststellt: „Da sind keine Herztöne“, und es der betroffenen Familie von jetzt auf gleich beibringen muss. Diese Gynäkologin hat kein Netz. Es sind die Personen in der Klinik, die solche Fälle begleiten und damit alleine gelassen werden; auch sie erleben traumatische Situationen. An allen Ecken und Enden fehlt grundsätzlich etwas.

Zum Thema „Palliativkultur“. Wer legt denn fest, dass im Mutterleib verstorbene Kinder grundsätzlich in die Klinik gehören? Es ist Angelegenheit der Hebammen, Fehl- bzw. Totgeburten zu Hause zu betreuen, denn das sind physiologische Geburten. Es ist ein normaler Vorgang, dass eine Geburt stattfindet. Auch wenn kein lebendes Kind zur Welt kommt, gibt es keinen Grund, daraus eine Pathologie zu machen.

Natürlich kann immer etwas schiefgehen. Es können Komplikationen auftreten. Hebammen sind verpflichtet, die Leitung bei Komplikationen an Ärzte zu übergeben – das tun sie auch. Frauen bei einer Fehlgeburt zu Hause zu begleiten, solange diese physiologisch abläuft, ist nichtsdestotrotz Angelegenheit der Hebammen. Ich selbst habe das oft getan. Man muss dafür ausgebildet sein. Ein bisschen Wissen braucht man, ganz viel Empathie und natürlich das Netz, das heißt: Wenn etwas nicht in Ordnung ist, muss die Geburt sofort in die Klinik verlegt werden. Die Frauen müssen nur wissen, dass ihnen dies zusteht.

Stichwort: „Information“. Diese muss aus unserer Sicht schon ganz früh passieren. Bei Feststellung der Schwangerschaft gehen die Frauen natürlich in die Frauenarztpraxis. Dann beginnt die Kaskade mit den Untersuchungsterminen. Währenddessen kommt niemand auf die Idee, zu sagen: „Für den Fall, dass wir irgendwann im Verlauf der Schwangerschaft feststellen müssen, dass Ihr Kind doch nicht geboren werden möchte, hätten Sie übrigens die Möglichkeit, sich von einer Hebamme betreuen zu lassen.“ So wäre es natürlich makaber. Niemand wäre dann offen für diesen Weg. Aber was spricht denn dagegen, Informationsmaterial zu erstellen, das in den Frauenarztpraxen ausliegt, damit sich die Frauen im Wartezimmer entscheiden können, ob sie es mitnehmen und sich damit beschäftigen wollen? Sie hätten dann zumindest die freie Wahl. Sie hätten dann Zugriff auf die Informationen und könnten eine Entscheidung treffen.

In diesem Zusammenhang sollten Kooperationen gefördert werden. Ich selber arbeite seit vielen Jahren in einer Kooperationspraxis zusammen mit Gynäkolog*innen. Zu mir kommen die Frauen ganz früh in der Schwangerschaft und haben von Anfang an den Kontakt zur Hebamme. Wenn dann durch die Hebamme oder bei der Frauenärztin keine Herztöne mehr feststellbar sind, dann ist diese Frau schon im System und weiß: „Wenn ich das möchte, dann kann ich mich auch von der Hebamme betreuen lassen.“

Mein Appell an Sie als Abgeordnete, die die Stellschrauben vielleicht drehen können: Fördern Sie Kooperationspraxen, auch die Verzahnung zwischen dem ambulanten und stationären Bereich. Fördern Sie die Netze, durch die Frauen und Mütter nach einer Ausschabung oder einer stillen Geburt in der Klinik übergeleitet werden in eine Hebammenbetreuung oder psychologische Betreuung. Vor Ort müssen Netzwerke geschaffen werden, die gefördert werden können. Dazu gehören übrigens auch Bestattungsunternehmen. Konzepte sind vorhanden. Es gibt Bestattungsunternehmen, die in Kontakt mit Kliniken stehen und sich in so einem Netz befinden. Das ist großartig.

Zum Beispiel gab es das viele Jahre in Bensberg. Es war ein herausragendes Modell. Dort wurden auch Fortbildungen angeboten. Alle Hebammen im Kreißaal waren geschult. Die Mitarbeiter des Bestattungsunternehmens, das mit im Boot war, haben Fortbildungen besucht. Das ist für die betroffenen Eltern und Familien eine ganz großartige Hilfe gewesen. Ich weiß leider nicht, ob dieses Modell noch existiert. Solche Modelle sind absolut förderungswürdig.

Zum Thema „Unterstützung bei medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbrüchen“. Die Reproduktionsmedizin stand lange nicht im Fokus, gehört aber in diesem Kontext unbedingt mit dazu, da diese Thematik stark an Bedeutung gewonnen hat, zum Beispiel die künstliche Befruchtung. Es sind vielleicht fünf Embryonen, die in die Gebärmutter eingeführt werden, und dann müssen sich die Familien entscheiden: Was machen wir jetzt? Das Leben wie vieler Kinder beenden wir jetzt? Wie viele Kinder lassen wir zur Welt kommen? Wie entscheiden wir, welches Kind wir im Mutterleib abtöten? Wie soll das Ganze ablaufen?

Fünf Kinder sind zu viel, das würde ein Frauenkörper unter Umständen gar nicht schaffen. Die Familien kommen automatisch in die Situation, dass sie einen Teil ihrer Kinder – auch wenn es brutal klingt, sage ich es so – umbringen müssen. Das ist eine wahnsinnig große seelische Belastung, und damit werden die Familien alleingelassen, weil man es tatsächlich nur auf den medizinischen Vorgang reduziert. Es fehlt die Begleitung ab Beginn der Schwangerschaft. Es müsste von Anfang an ein Netz vorhanden sein. Dazu benötigt man auch den Zugang zu ausgebildeten Personen, die diese Begleitung übernehmen.

Stichwort: „Fachkräftemangel“. Die Psychotherapeuten haben sehr deutlich gesagt, dass sie gerne mehr tun würden, wenn sie denn könnten und personell entsprechend aufgestellt wären. Genauso sieht es bei den Hebammen und im Übrigen auch bei den Ärztinnen in den Kliniken aus.

Ich habe eine Frau betreut, die in ihrer 18. Schwangerschaftswoche verstorbene Zwillinge zur Welt bringen musste. Da der Kreißaal in der Klinik total überbelegt war, wurde sie auf die Station verlegt und hat dort – sie hatte schon Kinder und wusste, wie

sich eine Geburt anfühlt – gewartet, bis die erste Presswehe kam. Auf dem Weg zum Kreißsaal hat sie dann vor Publikum am Aufzug ihre beiden Kinder geboren, nur weil nicht genügend Personal vorhanden war, um sich vernünftig um diese Frau kümmern zu können.

Es regt mich immer noch auf, obwohl es schon so lange her ist. In unserer Zivilisation sollte so etwas wirklich nicht vorkommen. In diesem Bereich ist von allen Seiten ganz viel zu tun: Fachkräftemangel beheben, Kooperationen fördern, frühe Aufklärung betreiben, Enttabuisierung vorantreiben.

Besonders betroffene Personengruppen – das kann ich nur bestätigen – sind tatsächlich Geschwisterkinder, die darunter massiv leiden und überhaupt nicht gesehen werden. In extremen Fällen erhält ein nachgeborenes Kind vielleicht sogar den Namen seines toten Geschwisterchens und leidet sein Leben lang darunter, dass es ein Ersatz ist. Auch das sollte viel deutlicher im Fokus stehen.

Nicht jede Frau, nicht jede Mutter und nicht jede Familie ist traumatisiert. Es gibt Menschen, die auch nach einer solchen Erfahrung seelisch gesund bleiben. Das ist total in Ordnung.

Falls ich etwas vergessen haben sollte, müssten Sie bitte nachfragen.

Andrea Wynn (Landesverband der Hebammen NRW): Zur Frage, warum das überhaupt so ein Tabuthema ist, möchte ich noch etwas ergänzen. Die Freude auf ein Kind und gleichzeitig der Gedanke, sich mit Tod irgendwie auseinandersetzen zu müssen, passen einfach überhaupt nicht zusammen. Ich kann menschlich sehr gut verstehen, dass die Gynäkologin oder der Gynäkologe, die oder der in der Praxis den Ultraschallkopf auf den Bauch hält und keine Herztöne mehr hört, das – in Anführungszeichen – Problem schnell loswerden will und es an die Klinik verweist, weil sie oder er keinen Umgang damit findet. Allerdings lässt das den Eltern überhaupt keine Möglichkeit, zu realisieren, was passiert ist.

Es ist ohnehin schon schwierig, mit Tod umzugehen. Dass meine Oma älter wird und irgendwann stirbt, weiß ich in der Regel viele Jahre vorher. Oder ein Mensch ist schon lange krank. Aber die Situation, dass eine Schwangere plötzlich mit der Diagnose konfrontiert wird, dass das Kind nicht mehr lebt, trifft einen letzten Endes wie der Blitz. Das ist so, als ob die Polizei bei mir vor der Tür stehen und mir mitteilen würde, dass meine Tochter verunglückt sei. Dann wäre wahrscheinlich ein psychologischer Dienst dabei.

(Andrea Wynn ringt um Fassung.)

– Entschuldigung. Es ärgert mich richtig, dass den Frauen keine Zeit gelassen wird, zu überlegen: Was habe ich da gerade gehört? Kann ich das, was ich gehört habe, nämlich dass mein Kind verstorben ist, überhaupt realisieren? Kommt das überhaupt an? In dieser Situation, in der ich noch nicht einmal verstanden habe, was mit mir passiert, muss ich in der Klinik eine Ausschabung vornehmen lassen und habe hinterher das dumme Gefühl: War das wirklich so? War da wirklich kein Herzschlag? Hätte ich lieber noch mal jemanden darauf schauen lassen sollen?

Gott sei Dank bin ich keine der Frauen, die eine Tod- oder Fehlgeburt erlebt haben. Als Hebamme habe ich das aber viele Male begleitet.

Wie die Frau hinterher aus dieser Situation herausgeht, ist total von der Betreuung abhängig. Was nicht dem Zufall überlassen werden darf: Wie viel ist gerade im Kreißsaal los? Hat dort überhaupt jemand Zeit für mich? Bringe ich mein Kind in meinem Zimmer zur Welt und höre die ganze Zeit das Wehenveratmen der anderen Frau im Raum? Rennt die Hebamme hin und her, weil wieder fünf Geburten gleichzeitig stattfinden? Dafür müssten ordentliche Systeme geschaffen werden.

Ich erinnere mich gut an eine Frau, die ich begleitet habe, als sie ihre Kinder zur Welt gebracht hat. Wir haben ihr viel Zeit gelassen und ihren Mann noch mal nach Hause geschickt, um eine Kamera zu holen und schöne Fotos machen zu können. Sie haben mir im Nachhinein einen Blumenstrauß geschenkt, weil sie es so schön fanden, wie wertschätzend wir mit den Kindern umgegangen sind und wie viel Zeit wir Ihnen gelassen haben.

Ich erinnere mich auch an eine Mutter, die trotz Weheneinleitung überhaupt keine Wehen bekam, weil sie gar nicht verstehen wollte, dass ihr Kind tot ist. Wir haben immer wieder versucht, Herztöne zu hören, obwohl klar war, dass es sie nicht gab und das Kind tot war. Das war diagnostisch völlig klar, aber die Mutter konnte es nicht akzeptieren, bis sie mit dem Gerät selber gesucht hat und nach langer Zeit irgendwann gemerkt hat: „Ja, das ist die Wahrheit. Das Kind lebt nicht mehr.“

Diese Zeit müssen wir Frauen verschaffen. Dafür müssen Systeme und Stellen geschaffen werden, denn wenn diese gesamte Betreuung rund um das schlimme Ereignis gut gestaltet werden kann und gut funktioniert, sind die Frauen und auch das begleitende Personal anschließend nicht traumatisiert. Daher ist auf dieser Ebene sowohl im klinischen als auch im ambulanten Bereich wahnsinnig viel Luft nach oben für die Schaffung von Verbesserungen.

Es ist nicht völlig hoffnungslos, denn es gibt viele Ideen, wie man im Kleinen etwas verändern kann. Frau Blomeier hat vorhin gesagt, in ihrer Ausbildung sei das kein Thema gewesen. Ich habe mein Examen fünf Jahre später gemacht, und bei uns in der Schule war das sehr wohl ein Thema: Wir haben uns dem Thema „Tod und Fehlgeburt“ während eines dreitägigen Aufenthaltes mit der gesamten Hebammenschule gewidmet. Für unsere Lehrhebamme war das Thema total wichtig, sodass sie sich persönlich dafür eingesetzt hat.

Es darf als Mutter eines toten Kindes allerdings nicht vom Glück abhängig sein, ob ich an Menschen gerate, die Lust und Zeit haben, sich auf dich und dein Kind einzulassen, sondern das muss der Standard sein. Das muss überall möglich sein, und dafür müssen überall Voraussetzungen geschaffen werden.

Vorsitzender Josef Neumann: Wir sind am Ende der ersten Antwortrunde und haben noch Zeit für eine zweite Fragerunde.

(Natalie de Vries signalisiert, dass sie das Wort ergreifen möchte.)

– Sie können sich nicht melden. Sie werden nämlich antworten oder nicht antworten. Es geht jetzt um die Fragen der Abgeordneten.

Ich bitte um die Fragen.

Susanne Schneider (FDP): Vielen Dank an die Damen, auch für den Zuspruch zu unserem Antrag. Das freut mich sehr.

Falls mir der Vorsitzende eine persönliche Bemerkung erlaubt: Bei so einem Thema darf auch mal ein Tränchen fließen. Ich habe in diesem Zusammenhang in der vergangenen Zeit sehr viele Tränen erlebt. Dafür muss man sich nicht entschuldigen, zumindest nicht in dieser Runde.

Josef Neumann (SPD): Genau, das müssen Sie nicht, Frau Wynn.

Susanne Schneider (FDP): Meine Frage richtet sich an jede der Damen, die antworten möchte. Ich bitte um eine kurze Einschätzung: Was wäre Ihr Königsweg, die betroffenen Eltern besser und schneller mit Informationen zu versorgen?

Ich habe noch eine zweite Frage: Wie können wir diesen ganzen Bereich besser vernetzen? Die einen bieten Trauerbegleitung an. Andere Gruppen oder manche Hebammen haben sich auf Sternenkinder spezialisiert. Das ist alles so ein bisschen heterogen. Haben Sie dazu eine Idee?

Meral Thoms (GRÜNE): Bevor ich meine Frage stelle, ist es mir ein Anliegen, allen Frauen, die hier sind, jeder einzelnen Sachverständigen für Ihre ganz wichtige Arbeit, aber auch für Ihre Klarheit in den Stellungnahmen zu danken. Darin werfen Sie einen Blick über den Tellerrand, auf die Frau und das Kind, aber auch auf die ganze Familie sowie die Beschäftigten, zum Beispiel Pflegekräfte, die in der Situation involviert sind, und zeigen die Auswirkungen auf. Man spürt Ihre Emotionalität, Empathie und Offenheit, wenn Sie über persönliche Begebenheiten sprechen.

Meine Fragen richten sich ebenfalls an alle, die antworten wollen. Vielleicht hat Frau de Vries dann auch die Möglichkeit, ihr Statement abzugeben. Ich weiß nicht, was Sie noch sagen wollen.

Wir haben vorhin ganz viel über Zeitdruck gehört. Frau Sagorski hat das Stichwort „abwartendes Management“ gegeben. Was bedeutet das aus Ihrer Perspektive? Vielleicht geht es in die Richtung der Frage von Frau Schneider, wie solch ein schwieriger Prozess idealtypisch aussehen würde. Was bedeutet „abwartendes Management“? Wie kann es den Familien und auch dem betroffenen System helfen? Welche Möglichkeiten gibt es?

Zu den Themen „palliative Geburt“ und „Trauerarbeit“. Wie schätzen Sie die Versorgungslage in Nordrhein-Westfalen ein? Frau Kopitzsch, Sie schätzen die Versorgungslage bei den Erwachsenen als gut ein, aber wie ist es in dem Bereich der Kinderhospize? Sie haben die palliative Geburt beschrieben. Solch eine Begleitung ist gut, aber

haben wir überhaupt genügend Strukturen? Falls das Ihrer Meinung nach nicht so ist, können Sie uns vielleicht konkret sagen, was Sie empfehlen und was fehlt.

Josef Neumann (SPD): Wer möchte als Erster auf die Frage von Kollegin Schneider antworten? – Bitte schön.

Franziska Kopitzsch (Bundesverband Kinderhospiz): Frau Schneider, vielen Dank für den Antrag und vor allen Dingen für die Frage zu der sehr heterogenen Landschaft der Selbsthilfegruppen und Netzwerke. Ich bin ziemlich lange in dem Bereich „Hospiz- und Palliativversorgung“ für Erwachsene wie auch für Kinder tätig. Aus meiner ganz persönlichen Erfahrung im gesamten Bundesgebiet plädiere ich sehr dafür, nicht noch das Netzwerk der Netzwerke zu installieren.

Vielmehr ist es ganz wichtig, dass man einen Weg findet, die Netzwerke zu motivieren, miteinander zu kommunizieren. Ich bin mir aktuell nicht sicher, ob das politisch möglich ist. Ich glaube, man muss viele Kolleginnen und Kollegen, die in Netzwerken arbeiten, motivieren, über ihren Tellerrand hinauszuschauen und zu überlegen, inwieweit man vielleicht Experten wie Sie auch bei den Netzwerktreffen einlädt.

Dem bestehenden Fachkräftemangel können wir in der aktuellen Situation nur begegnen, indem wir mehr Synergien schaffen, mehr miteinander zusammenarbeiten und vor allen Dingen mehr in Netzwerken arbeiten. Dazu gehört es auch, dass wir als die Versorgenden selbst unseren Blick erweitern. Deswegen bin ich mir gar nicht so sicher, ob dieser Weg unbedingt ein politischer sein muss. Trotzdem würde ich mich sehr über Netzwerkförderung freuen.

Es gibt eine Netzwerkförderung im Hospiz- und Palliativbereich: 15.000 Euro trägt der GKV-Spitzenverband, 15.000 Euro die jeweilige Kommune. Für eine Koordination ist die Finanzierung nicht ausreichend. Man muss einerseits ganz klar sagen: Wenn man nicht 1.000 Netzwerke für verschiedene Klienten- und Patientengruppen haben will, dann sollte man sich vielleicht überlegen, eine Netzwerkkoordination stärker auszubauen, die Anreize setzt, über den Tellerrand hinauszuschauen, und Expertinnen und Experten zu bestimmten Themen einlädt.

Andererseits gibt es sehr viele spendenfinanzierte Portale. Wir betreiben das Portal Frag-OSKAR.de. An 24 Stunden pro Tag, 7 Tagen pro Woche und 365 Tagen pro Jahr können Menschen dort anrufen. Im Bereich „Kinderhospizarbeit“ haben wir dafür ausgebildetes Fachpersonal. Auch Fachpersonal kann dort anrufen, um sich über die Frage zu informieren, wie sie damit umgehen, dass Eltern ein lebensverkürzend erkranktes Kind bekommen. Dieses Sorgentelefon ist komplett spendenfinanziert.

Wenn man zu den Landes- oder Bundesministerien geht, dann erhalte ich immer diese Antwort: „Frau Kopitzsch, wenn das Projekt jetzt starten würde, dann würden wir einsteigen.“ Für eine Organisation, die sich um eine bestimmte Klientel bemüht – ich finde es auch richtig, dass es uns in dieser partizipativen Demokratie gibt –, ist es eine schwierige Situation: Wenn man ein Hilfsangebot geschaffen hat und es so groß geworden ist, dass es von vielen genutzt wird, dann kann man es schlichtweg nicht mehr mit Spendengeldern finanzieren. Es gibt bislang keine Ansätze, das einfach mal auf

Nutzen zu prüfen und zu schauen, ob eine Möglichkeit besteht, solche Dinge, die von den eigenen Bürgern entwickelt worden sind, zu finanzieren?

Immer wieder höre ich in Bezug auf ganz tolle Ideen: Hätten Sie gerade anfangen, die Idee umzusetzen, dann wären wir mit eingestiegen. – Vielerorts gibt es Sorgentelefone oder entsprechende Gruppen. Viele könnten sich gut vernetzen und gut etablieren, wenn die Finanzierung ein Stück weit gesichert wäre und man sich vielleicht überlegen würde: Wie könnte man diese Finanzierung auf Landes- und auf Bundesebene gewährleisten, auch wenn es nur temporär wäre? Die Antwort kann nicht immer lauten: Wir fördern nur beginnende Projekte.

Zur palliativen Versorgung in NRW. Neben dem Freistaat Bayern ist die Hospiz- und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen bundesweit sowohl bei den Erwachsenen als auch bei den Kindern am besten ausgebaut. Man muss aber dazusagen, dass die pädiatrische Palliativversorgung schlichtweg in ganz Deutschland sehr schlecht ausgebaut ist. Wir haben nur zwei Kinderpalliativstationen, eine ist an der LMU in München, und die andere ist in Datteln, Nordrhein-Westfalen. Die Kinderpalliativstation in Datteln ist als einer von bundesweit zwei Standorten ohne Frage sehr gut ausgebaut, allerdings ist das Einzugsgebiet entsprechend groß. In Datteln sind natürlich nicht nur Kinder aus NRW.

Unbedingt ausgebaut werden müssten in NRW die sogenannten Kinder-SAPV-Teams. SAPV steht für: spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Meines Wissens gibt es in NRW – darauf will ich mich aber nicht festnageln lassen – aktuell maximal fünf Kinder-SAPV-Teams, und das sind zu wenige für das große Einzugsgebiet bzw. für die hohe Bevölkerungsdichte. Die Kinderpalliativteams müssen teilweise bis zu 150 km zurücklegen, um die Kinder zu erreichen.

Während die Kinder-Hospizversorgung in NRW sehr gut ausgebaut ist, ist die ambulante pädiatrische Palliativversorgung in NRW noch sehr stark ausbaufähig. Dabei handelt es sich letztlich um die Teams, die die Familien bei einer palliativen Geburt gemeinsam mit den Hebammen unterstützen.

Natalie de Vries (DEIN-STERNEKIND STIFTUNG): Frau Thoms, danke dafür, dass Sie meine Meldung gesehen haben. Das war nämlich keine unaufgeforderte Meldung, sondern ich bin Ihnen eine Antwort schuldig geblieben, Herr Vincentz. Sie hatten gefragt, warum die Zahl, die ich in der Stellungnahme genannt habe, höher ist als die Zahl, die das Statistische Bundesamt gemeldet hat.

Unser System sieht so aus, dass sich Kliniken oder Eltern direkt bei uns melden und dann in unserer internen Koordination eine – so wird es bei uns genannt – Fotografen-anforderung eingeht. Dabei werden gewisse Dinge abgefragt, die uns Fotografen bei der Entscheidung helfen, ob wir diesem Einsatz gewachsen sind. Eine dieser Fragen richtet sich zum Beispiel nach der Schwangerschaftswoche.

Wenn der Tod eines Kindes im Mutterleib festgestellt wird, kann man häufig gar nicht sagen, wann das Kind tatsächlich verstorben ist. Offiziell fotografieren wir ab der 14. Schwangerschaftswoche. Natürlich wissen wir, wie groß das Kind bei einer regelrechten Schwangerschaft in der 14. Schwangerschaftswoche ungefähr ist. Wir sehen aber

auch ganz oft Kinder, die zu einem viel früheren Zeitpunkt verstorben sein müssen. Wir fotografieren ganz grundsätzlich Kinder auch weit über den errechneten Termin hinaus. Wir fotografieren Frühgeburten, also Kinder, die den Sprung ins Leben einfach nicht geschafft und mehrere Wochen gekämpft haben. Wir nennen es die „ersten und letzten Bilder“.

Dadurch, dass wir immer eine Statistikmeldung abgeben müssen – wir müssen zum Beispiel die gefahrenen Kilometer, die Schwangerschaftswoche und die Postleitzahl der Klinik dokumentieren –, erheben wir Datenmaterial, das, glaube ich, viel differenzierter ist als die Meldungen, die dem Statistischen Bundesamt vorliegen. Ich kenne mich im Klinikalltag nicht aus und weiß gar nicht, wer diese Meldungen abgibt, ob es die Kreißsäle oder die Gynäkologen sind.

Wir fotografieren und erfassen Kinder, die ansonsten statistisch nicht berücksichtigt werden. Deswegen ist die Zahl aufgrund der von uns fotografierten Kinder größer. Es waren 4.228 Kinder im Jahr 2021. Wir erzielen zwar eine ziemlich gute Abdeckung, aber es gibt auch Kinder, für die wir keinen Fotografen finden konnten, da es sich um ein ehrenamtliches Angebot handelt.

Manchmal gibt es Kinder, die wir zwar in die Koordination aufnehmen können, bei denen sich die Eltern final aber gegen Fotos entscheiden. Das hängt manchmal damit zusammen, dass die Vorstellung, wie ihr Kind aussehen könnte, von dem – sachlich gesprochen – abweicht, wie ihr Kind tatsächlich aussieht. Es hängt zudem damit zusammen, wie zum Beispiel in der Klinik mit dem Kind und den Eltern umgegangen wird.

Viele Kliniken wissen zum Beispiel wenig über die Trauerbegleitung, die wir in diesen Momenten leisten. Wir Fotografen kommen meist als erste direkt nach der Geburt zu den Eltern und schaffen es ganz oft – darauf sind wir eigentlich immer stolz –, eine Beziehung zwischen den Eltern und dem Kind einzuleiten, indem wir mit dem Kind ganz normal umgehen und es berühren. Man sieht, dass nichts noch schlimmer werden kann, als es schon ist. Die Eltern denken sich dann: Wenn das ein fremder Mensch tun kann, auch wenn er es schon einige Male getan hat, dann kann ich das mit meinem Kind auch tun. Eltern, die keinen Blick auf ihr Kind werfen wollten, weil sie sich nicht getraut haben und es auch keine Fürsprache gab, halten dann am Ende, wenn wir gehen, ihr Kind auf den Arm und kuscheln. Wenn das passiert, dann haben diese Eltern eine Beziehung zu ihrem Kind. Ich sage immer zu den Eltern, die sich das nicht zutrauen, dass mir damals die Möglichkeit, meine Kinder überhaupt jemals zu sehen, nicht gegeben wurde; sie wurden direkt weggeschafft.

Man kann loslassen, was man gehalten hat. Wenn man den Eltern die Zeit gibt, die sie brauchen, dann ist das sicherlich nicht immer einfach und passt nicht in jeden Klinikalltag. Die meisten Kinder werden in der Klinik geboren, ich habe aber auch schon Hausgeburten fotografieren dürfen und muss beipflichten: Nicht alle Eltern gehen aus dieser Erfahrung traumatisiert hervor. Wenn von Eltern allerdings erwartet wird, dass sie sofort wieder funktionieren, dann fügt dies der Gesellschaft langfristig definitiv größeren Schaden zu, als wenn man den Eltern den Raum und die Zeit gibt, das erst einmal zu verarbeiten. Dies ist ein lebenslanger Prozess: Sie haben ein Sternenkind bekommen und werden immer Sternenkind-Eltern bleiben. Für die Geschwister ist das

so, für die Eltern ist das so, und auch für die Großeltern ist das so. Es handelt sich um ganz komplexe Strukturen, die mit diesem Ereignis umgehen müssen.

Man muss Fürsorge im richtigen Moment betreiben. Ein solcher Mutterschutz würde es vereinfachen, auch mit den körperlichen Auswirkungen einer Totgeburt umzugehen, die eine solche Mutter erlebt und die sie vielleicht gar nicht in die Lage versetzen, sofort wieder arbeiten zu gehen, obwohl sie es möchte.

Trauer ist keine Krankheit, sondern etwas ganz Natürliches. Man braucht die Zeit, Trauer im richtigen Moment auszuleben. Jede Träne zum richtigen Zeitpunkt zählt. Dann kann die Trauer sich so verändern, dass man den Schritt zurück ins Leben gerne tut. So habe ich selbst das empfunden und auch so in vielen Einsätzen erlebt, da ich mit den Eltern ganz lange Kontakt halte, wenn sie das möchten.

Ich weiß von Vätern, die in ihren Beruf gar nicht zurückkehren durften, weil der Flugarzt dies nicht zugelassen hat. Ich weiß von Müttern, die aufgehört haben, zu arbeiten, um überhaupt erst schwanger werden zu können, ganz lange gelegen haben und sich seit zwei Jahren nicht mehr aus dem Haus trauen. Sie wissen nicht, wie sie anderen begegnen können, da niemand diesen Eltern zubilligt, dass sie trauern dürfen. Schließlich hatte man ja noch nichts von der Schwangerschaft gesehen, oder ihnen wird gesagt: „Du hast ja noch nicht einmal einen Kinderwagen geschoben“, oder: „Du warst gar nicht vorbereitet“. Man kann sich darauf überhaupt nicht vorbereiten.

Wenn ich gehe, dann sage ich den Eltern meistens: „Auch wenn euch das jetzt skurril vorkommt, dürft ihr trotzdem stolz sein.“ Für viele Familien ist es das einzige Kind, das sie haben. Es ist zwar keines, das man sieht, aber eines, das immer präsent ist. Für die Eltern zählt eine Unterscheidung zwischen Fehl- und Totgeburt überhaupt nicht. Sie sind oft froh, dass sie überhaupt positiv auf eine Schwangerschaft getestet wurden.

Man muss nicht immer etwas Kluges sagen, manchmal reicht es auch, wenn man eine Hand hält und sagt: Ich weiß nicht, was ich sagen soll, aber ich höre dir zu. – Ich glaube, dass diese Kultur erst noch geschaffen werden muss.

Es gibt auch Kinder, die wir fotografieren und die nicht sterben, obwohl eine lebenszeitverkürzende Diagnose gestellt worden ist. Zum Beispiel kenne ich ein Kind, das mittlerweile fast drei Jahre alt ist. Einige Wochen zuvor habe ich ein Kind mit der gleichen Erkrankung fotografiert. Der Mutter des dreijährigen Kindes wurde gesagt: „Der lebt zwei Minuten, vielleicht zwei Stunden, maximal zwei oder drei Wochen.“

Wir sind froh um jedes Kind, das nicht verstorben ist. Es wird bei uns vielleicht trotzdem fotografiert, denn wir nehmen auch Lebendbilder von Kindern auf, die vermutlich nicht lange leben dürfen. Auf Wunsch der Eltern fotografieren wir häufig noch einmal, nachdem das Kind verstorben ist. Es gibt in diesen Fällen also Lebend-Bilder und die Bilder nach dem Tod des Kindes, wenn es ohne die maximaltherapeutische Versorgung dargestellt werden kann.

Wir freuen uns, wenn ein Kind den Sprung ins Leben schafft. Wir merken aber immer wieder, dass ein unfassbarer Zeitdruck herrscht und die Eltern sagen: Wir haben eine Mitteilung erhalten und müssen sofort in die Klinik. – Man kann keine Regelungen treffen. Vielleicht fällt es mir einfacher, damit umzugehen, weil ich es schon so oft mit

begleitet habe und ich auch im Netzwerk der Kliniken und Hebammen immer wieder auf Menschen treffe, die ein offenes Ohr haben und sehr sensibel damit umgehen.

Ich bin froh um alles, was getan wird, um den Eltern zu helfen, ohne dass sie es sich erkämpfen müssen. Wenn ein Angebot vorhanden ist, dann kann ich auswählen. Im Moment ist es allerdings so, dass es wenig Angebote gibt, die es den Eltern leicht machen, zu sagen: Wenn ich das darf, dann kann ich es auch machen, dann geht es mir gut damit und dann habe ich kein schlechtes Gewissen, weil ich einen Arzt finden muss, der mich wieder krankschreibt. – Die Eltern sind nicht krank, sondern sie trauern. Allerdings kann sich die Trauer so manifestieren, dass sie nie wieder arbeiten gehen können. Diese Fälle kenne ich auch.

Natascha Sagorski (Autorin): Das abwartende Management ist ein ganz wichtiger Punkt, bei dem sich zeigt, dass wir in Deutschland leider keine Leitlinie haben. Es ist Lehrmeinung, dass eine Kürettage nach einer Fehlgeburt das anzuwendende Mittel ist. Hingegen müsste man das abwartende Management und auch die Geburtseinleitung durch Medikamente als ein adäquates Mittel festlegen.

Es muss gar nicht als das bessere Mittel bewertet werden, auch wenn das abwartende Management mittlerweile laut Studienlage tatsächlich aus medizinischen Gründen in fast allen Fällen zu bevorzugen wäre. Dazu gibt es internationale Studien. Die Festlegung als adäquates und gleichwertiges Mittel in einer Leitlinie und zudem im Medizinstudium wäre sehr wichtig.

Zu der Frage nach dem Königsweg. Ich versuche, in den Blick zu nehmen, was politisch überhaupt umsetzbar ist. Wo sind politische Lösungen möglich? Auf Bundesebene wäre es mich zum einen der gestaffelte Mutterschutz nach Fehlgeburten oder generell. Mir liegt dazu eine repräsentative Civey-Umfrage vor, aus der hervorgeht, dass mehr als 70 % der Bevölkerung einer gesetzlichen Schutzfrist nach Fehlgeburten zustimmen würde. Das ist eine hohe Zahl. In diesen Zeiten ist es sehr selten so, dass sich die Gesellschaft einig ist. Wie gesagt: Alle Fraktionen des Bundestags haben sich dafür ausgesprochen.

Darüber hinaus gibt es erste Signale aus der Wirtschaft. Zum Beispiel hat das Unternehmen Kellogg's in Deutschland für seine Mitarbeiter*innen eine zweiwöchige bezahlte Auszeit nach Fehlgeburten realisiert. Dort hat man erkannt: Langfristig ist es viel teurer, wenn Frauen oder Männer nach solchen Ereignissen schnell wieder arbeiten müssen. Es gibt zwar sehr wenige deutschsprachige Studien, aber zumindest internationale Studien – unter anderem aus Großbritannien –, die besagen, dass 50 % der betroffenen Frauen langfristig Depressionen entwickeln. Diese fallen dann viel länger aus als nur zwei Wochen. Das ist ein wichtiges Argument für den gestaffelte Mutterschutz.

Auf Landesebene wäre eine Aufklärung schon in der Schule sehr wünschenswert und sollte in die Lehrpläne aufgenommen werden, auch wenn eine Umsetzung lange dauern würde.

Uns alle verbindet das Fehlen von Informationen. Ich selbst wusste nicht, dass es ein Recht auf Hebammenbetreuung gibt. Mein Gynäkologe hat mir das nicht gesagt. Ich

hatte bereits eine Hebamme gefunden, was auch nicht selbstverständlich ist. Allerdings habe ich sie nicht mehr angerufen, weil ich dachte: Ich bin ja nicht mehr schwanger, ich habe das Recht dazu nicht. Was soll ich bei der Hebamme? Es ist für mich ja vorbei. – Das war natürlich total falsch, denn mit einer Hebammenbegleitung wäre das Ganze ganz anders abgelaufen, sofern man eine Hebamme findet.

Was könnte man diesbezüglich politisch machen? Ich habe schon mit Gesundheitspolitiker*innen auf Bundesebene Gespräche über eine bundesweite Broschüre geführt, die in den Praxen ausliegen soll. Es gibt dort sehr viele Broschüren: von Pilates über Yoga, Fotografie bis hin zum Einfrieren von Nabelschnurblut. Zum letztgenannten Thema gab es, glaube ich, drei Broschüren, aber keine einzige zum Thema „Fehlgeburt“.

In einer solchen Broschüre sollten die medizinischen Hintergründe aufgeführt werden: Was ist eine Fehlgeburt? Wie häufig kommt sie vor? Warum findet sie statt? Auch die folgenden Aspekte sollten berücksichtigt werden: Ich bin nicht schuld, sondern es ist normal; ich habe Anspruch auf eine Hebammenbetreuung; ab der zwölften Schwangerschaftswoche habe ich einen Kündigungsschutz. Dieser sollte ausgeweitet werden. Auch eine Frau in der achten Schwangerschaftswoche sollte einen Kündigungsschutz erhalten. All diese Informationen und bestenfalls auch Stellen, an die ich mich wenden kann, müssten einfacher zugänglich gemacht werden, auch Hinweise zum Bestattungsrecht usw.

Es ist leider Fakt, dass in den Kliniken und in den Praxen oft nicht viel Zeit ist. Auch das müssten wir verbessern.

Politisch schnell etwas tun könnte man in Form einer landesweiten Broschüre, die man den Frauen in die Hand drückt, damit diese Informationen im Vorhinein zumindest schon vorhanden sind und nicht erst dann, wenn die Fehlgeburt schon passiert ist, sodass man auf Basis von Informationen die Entscheidung treffen kann. Ich wünschte mir, ich hätte mehr Vorwissen gehabt.

Ich habe darüber tatsächlich schon Gespräche mit dem bayerischen Sozialministerium geführt. In München wird so eine Broschüre in Kürze aufgelegt. Auf Landesebene ist das in Bayern schwierig. Wenn Nordrhein-Westfalen nun Bayern zeigen würde, wie es geht, dann würde ich mich freuen.

Barbara Blomeier (Landesverband der Hebammen NRW): Auch auf Hebammenebene sind wir vernetzt und in Gesprächen mit dem bayerischen Landesverband.

Der „Königsweg“ war ein super Stichwort hinsichtlich der Frage: Wie gelangen die Informationen zu den Eltern? In Nordrhein-Westfalen gibt es die Broschüre „Bauchgefühl“, die ursprünglich in Niedersachsen entworfen wurde und die wir in NRW adaptiert haben. Wir als Landesverband waren daran beteiligt. Es wäre zum Beispiel eine ganz konkrete Maßnahme, diese ohnehin schon vorhandene Broschüre entsprechend abzuändern oder etwas Vergleichbares zu dieser Thematik aufzulegen. Solche Broschüren liegen tatsächlich in den Arztpraxen aus. Dort besteht also der niedrighschwellige Zugang zu den Informationen.

In NRW gibt es die Landesgesundheitskonferenz, bei der man sich durchaus einmal mit dieser Thematik befassen und überlegen könnte: Wie lässt man Informationen über die Möglichkeiten, die betroffene Eltern haben, dieser Zielgruppe direkt zukommen?

Ganz wichtig ist auch – wir haben es in der Stellungnahme geschrieben; es musste über den GB-A und den Bund gehen –, dass in die ärztlichen Mutterschaftsrichtlinien verpflichtend aufgenommen wird, dass Informationen über die Betreuung bei Fehlgeburten, Frühgeburten usw. an die betreffenden Frauen und Familien zu geben sind. Bisher ist das völlig beliebig und abhängig vom Kenntnisstand der jeweiligen Ärzteschaft.

Zum Stichwort: „Ärzteschaft“. Wir sehen es bei Vernetzungsversuchen immer wieder: Zwar sind alle Beteiligten mit hohem Sendungsbewusstsein im Boot, es fehlt aber die Gynäkologie. Das Argument lautet ganz offen: „Eine Teilnahme wird mir nicht bezahlt, deshalb gehe ich nicht dorthin.“ Wir erleben das in vielen Zusammenhängen. Deswegen habe ich einige Zweifel, ob ein neues Netzwerk mit dieser Thematik überhaupt sinnvoll wäre.

Was zum Beispiel funktioniert, sehen wir in Westfalen-Lippe. Die Zahnärztekammer hat dort bereits vor einigen Jahren eine Form von Netzwerkveranstaltung installiert, die einmal pro Jahr in den drei Regierungsbezirken und in Zusammenarbeit mit diversen anderen Playern stattfindet. Mit beteiligt ist unter anderem der Berufsverband der Kinderärzte. Dieses Konzept wäre vielleicht auch in Nordrhein-Westfalen möglich, etwa in Form von Informations- und Vernetzungsangeboten in den Regierungsbezirken sowie eines Termins, bei dem man sich vernetzen kann. Das wäre – natürlich auf freiwilliger Basis – ein erster Schritt.

Zu der Frage nach dem abwartenden Management. Aus der Praxis heraus kann ich sagen: Wenn keine Infektion vorliegt, dann hat man jede Menge Zeit. Es besteht keine Gefahr für Leib und Leben, wenn ein Kind im Mutterleib gestorben ist, es sei denn, die Ursache ist eine Infektion, und der Mutter geht es schlecht. Dann ist es ganz klar: Ein solcher Fall gehört in medizinische Hände, und es besteht Handlungsbedarf. Ansonsten hat man alle Zeit der Welt, in Ruhe abzuwarten, bis die betreffende Mutter psychisch in der Lage ist, sich der Situation zu stellen, und bis ihr Körper reagiert. Im Extremfall kann das mehrere Wochen dauern.

Ich habe es immer wieder erlebt, dass der Körper bei einer frühen Fehlgeburt abwartet, bis der nächste Zyklus anfangen würde und dann erst mit dem Abbluten beginnt. Dieser Prozess ist so in Ordnung, das heißt: Betroffene Frauen können in Ruhe abwarten, wenn sie das möchten. Sie haben immer die Möglichkeit, Kontakt zu ihrer Frauenarztpraxis aufzunehmen, sich dort untersuchen zu lassen und Kontakt zu einer Hebamme aufzunehmen.

Das Verfahren, das wir im Rahmen unserer Kooperation installiert haben, funktioniert gut. Wenn die Frauen merken, dass es mit der Blutung losgeht, dann informieren Sie die Hebamme. Die Hebamme kommt vorbei, um zu kontrollieren, ob die Blutung normal verläuft, ob eine Unterstützung notwendig ist – es gibt Möglichkeiten mit Hebammenmitteln – und wie es der Frau geht. Wenn alles in Ordnung ist, bleibt die Hebamme je nach Situation entweder dabei oder sie fährt wieder nach Hause. Wenn das ganze

Geschehen vorbei ist, wird sie nochmals kontaktiert und prüft vor Ort: Ist alles vollständig? Wie geht es der Frau? Wie ist die Blutung? Sollte sie dann merken, dass Komplikationen bestehen, wird die Frau in die Klinik geschickt.

Möglicherweise ist am Ende dann doch eine Nach-Kürettage notwendig. Das Ganze geschieht allerdings ohne Zeitdruck und ohne diesen Gedanken: Da ist etwas, das möglicherweise gefährlich ist, dorthin nicht gehört, den Körper vergiften könnte, und ganz schnell wegmuss. – Das wird kaum so ausgesprochen, ist aber als Triebfeder im Hintergrund vorhanden.

Hebammen kennen den Begriff des „aggressiven Abwartens“, das heißt: Hände hinter dem Rücken halten, genau aufpassen, dass alles gut verläuft und sofort die Ärmel hochkrempeln, wenn etwas nicht mehr in Ordnung ist. Mit dieser Einstellung an die Dinge heranzugehen, wäre total hilfreich, und da brauche ich noch nicht einmal eine Leitlinie, sondern eigentlich nur ein bisschen Herz, ein bisschen Verstand und ein bisschen Fachwissen.

Zu der Frage nach der Diskrepanz der Zahlen. Wir erhalten in der außerklinischen Geburtshilfe die Perinatalstatistik von der Gesellschaft für Qualität in der außerklinischen Geburtshilfe. Diese erhebt Zahlen bei Hausgeburten, Geburtshausgeburten usw. Dort gibt es eine Arbeitsgruppe, die dabei ist, eine Befragung zum Thema „zu Hause begleitete Fehl- und Totgeburten“ in dem von jeder Hebamme auszufüllenden Bogen zu entwickeln. Dieser Prozess befindet sich auf der Zielgeraden. Der Bogen wird demnächst also entsprechend abgeändert werden. Da die Teilnahme an der Perinatalstatistik in der außerklinischen Geburtshilfe für Hebammen verpflichtend ist, werden demnächst Zahlen darüber zur Verfügung stehen.

Vorsitzender Josef Neumann: Gibt es weitere Fragen in der Runde? – Das ist nicht der Fall.

Ich danke den Sachverständigen für ihre Ausführungen zu dieser sehr emotionalen und sehr wichtigen Thematik, die wir heute behandelt haben, und Ihre Hinweise, die Sie der Politik mit auf den Weg gegeben haben.

Der Sitzungsdokumentarische Dienst wird über diese Anhörung ein Protokoll erstellen. Man kann das Ganze dann noch einmal nachlesen und überlegen, ob es politische Möglichkeiten gibt und wer auf welcher Seite etwas tun kann.

Herzlichen Dank für die Teilnahme. Ich wünsche Ihnen einen guten Nachhauseweg, wohin es auch immer geht, und uns einen guten Tag mit einer weiteren Anhörung sowie einer Ausschusssitzung.

gez. Josef Neumann
Vorsitzender

Anlage

19.07.2023/01.08.2023

Anhörung von Sachverständigen
des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales

**"Sternenkinder" verdienen mehr Aufmerksamkeit - Forschung und Unterstützung
der Eltern bei Fehl- und Totgeburten verbessern!**

Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 18/3286

am Mittwoch, dem 7. Juni 2023
09.00 bis (max.) 11.00 Uhr, Plenarsaal, Livestream

Tableau

eingeladen	Teilnehmer/innen	Stellungnahme
Landesverband der Hebammen NRW e.V. Köln	Barbara Blomeier Andrea Wynn	18/579
Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen Düsseldorf	<i>keine Teilnahme</i>	18/578
Anette Potthof Malteser Hilfsdienst e.V. – Hospizdienst Aggertal (Erwachsenen-, Kinder- und Jugendhospizdienst) Engelskirchen	Anette Potthof (virtuell)	18/586
Bundesverband Kinderhospiz e. V. Lenzkirch	Franziska Kopitzsch	18/583
Natascha Sagorski München	Natascha Sagorski	18/585 (Neudruck)
Natalie de Vries Fotografin bei „Dein Sternenkind“ Erftstadt	Natalie de Vries	18/587

