



## Perinatale Palliativbetreuung

## Liebe Eltern!

Pränatale Diagnostik hat längst Einzug in den Alltag der Schwangerenvorsorge gefunden. Leider kann nicht immer bestätigt werden, dass – wie erhofft – *alles in Ordnung* ist. Wenn Frauen oder Paare mit einer schweren und mitunter lebenslimitierenden Erkrankung ihres unge-

borenen Kindes konfrontiert werden, bricht erstmals eine Welt zusammen. Die oft folgende Frage nach Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft wird möglicherweise zu einer schier unlösbaren Herausforderung.

Wir betreuen und begleiten Familien, deren Kind aufgrund einer schweren, lebenslimitierenden Erkrankung höchstwahrscheinlich vor, während oder nach der Geburt sterben wird.

Wenn Sie als betroffene Eltern eine Alternative zum Abbruch suchen, kann Sie das Perinatale Palliativteam des St. Josef Krankenhauses Wien in dieser schwierigen Situation unterstützen. Im Rahmen der Perinatalen Palliativbetreuung bieten wir Eltern, deren Kind aufgrund einer schweren, lebenslimitierenden Erkrankung höchstwahrscheinlich vor, während oder nach der Geburt – das können Stunden, Tage oder Wochen sein

– sterben wird, eine umfangreiche Beratung sowie geburtshilfliche, neonatologische und psychologische Betreuung an. Im Sinne einer palliativen Betreuung 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.

*„Schwerstkranken 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 eine Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen)

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



## Was bedeutet Palliativbetreuung?

Palliativbetreuung ist der Oberbegriff für alle Bereiche der Betreuung unheilbar Schwerkranker und Sterbender. Sie zielt primär auf die Verbesserung der Lebensqualität von Patient\*innen und deren Familien ab: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden. Hierbei werden neben medizinischen auch psychische, soziale, spirituelle und kulturelle Aspekte berücksichtigt.

## Palliativbetreuung in der Schwangerschaft, während und nach der Geburt

Wenn Sie bereits vorgeburtlich von einer unheilbaren und lebenslimitierenden Erkrankung Ihres Kindes erfahren haben, stehen wir frühzeitig als Ansprechpartner zur Verfügung und können mit unserem Konzept einer einfühlsamen Palliativbetreuung eine mögliche Alternative zu einem Schwangerschaftsabbruch anbieten.

Unser Ziel ist es, Ihnen im Rahmen einer persönlichen Beratung die Möglichkeit zu eröffnen, Ihren persönlichen Weg zu finden. Eine offene Haltung, Respekt vor Ihrem ungeborenen Kind und Ihrem Werteverständnis stehen für uns im Vordergrund.

## Perinatale Palliativambulanz

Unser interdisziplinäres Palliativteam unterstützt Sie mit einem umfangreichen Beratungsangebot dabei, eine tragfähige und nachhaltige Entscheidung treffen zu können. Wir nehmen uns in mehreren Gesprächen Zeit, Ihre vielfältigen Fragen zu beantworten und Ihnen die individuell abgestimmte Begleitung zu skizzieren. Auch Erfahrungsberichte oder mitunter der Kontakt zu anderen betroffenen Familien kann eine hilfreiche Unterstützung darstellen. Auch hier stellen wir gern Material oder Kontakte zur Verfügung.

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. Mit Hilfe des Angebots unserer Perinata-

len Palliativbetreuung sollen Sie soweit Unterstützung erfahren, dass Ihnen der Weg zu diesem wertvollen, gemeinsamen Lebensabschnitt mit Ihrem Kind möglich wird. Eltern, die sich für die Geburt ihres kranken Kindes und eine anschließende Palliativbetreuung entschieden haben, sind unserer Erfahrung nach im Nachhinein meist froh und dankbar, dass sie die Zeit der Schwangerschaft mit ihrem Kind und mitunter 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 per Email oder von Montag bis Freitag zwischen 9–12 Uhr unter der folgenden Telefonnummer **einen Termin vereinbaren:**

+43 1 87844-1381 (Perinatale Palliativambulanz, St. Josef Krankenhaus Wien)  
ppc@sjk-wien.at

Wir bitten Sie, uns im Rahmen der Terminvereinbarung die (Verdachts-) Diagnose Ihres Kindes mitzuteilen um eine individuelle Beratung gewährleisten zu können.

## Entscheidung zur Geburt

Unsere Teams von Geburtshilfe und Neonatologie sind neben der Betreuung von gesunden Neugeborenen auch für die Versorgung von Schwangeren und Kindern mit unheilbaren, mitunter lebenslimitierenden Erkrankungen vorbereitet. Wir legen bei der Betreuung auf folgende Punkte besonderen Wert:

- ▶ Wir besprechen den Geburtsverlauf vorher mit den Eltern und verfassen unter Berücksichtigung ihrer Wünsche einen detaillierten Geburtsplan.
- ▶ Es kann individuelle Geburtsvorbereitung in Anspruch genommen werden.
- ▶ Wir bieten eine kostenfreie stationäre Mitaufnahme einer unterstützenden Begleitperson an.
- ▶ Wir können die Schmerzen der Gebärenden bei Bedarf frühzeitig lindern.
- ▶ Wir erfüllen die individuellen Geburtswünsche der Eltern, soweit es möglich und medizinisch sinnvoll ist.
- ▶ Wir erstellen einen palliativmedizinischen Behandlungsplan.

## Die Geburt

Die Geburt findet üblicherweise im Kreißaal statt, da hier eine bestmögliche Schmerztherapie und medizinische Versorgung sichergestellt werden kann. Eine kompetente Hebamme und die diensthabenden Gynäkolog\*innen begleiten Sie während der gesamten Geburt und berücksichtigen bestmöglich Ihren Geburtsplan.

Für den Fall, dass Ihr Kind schon während der Schwangerschaft verstorben ist, begleitet Sie die erfahrene Hebamme auch nach der Geburt einfühlsam beim Kennenlernen und Abschiednehmen im Kreißaal. Unsere Seelsorger\*innen und Psychologinnen stehen tagsüber gerne unterstützend zur Seite.

Nach der Geburt versorgen unsere Neonatolog\*innen Ihr Kind medizinisch,

ohne Ihr Zusammensein empfindlich zu stören. Damit wird gewährleistet, dass das Kind in der mitunter kurzen Lebens- und 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 Kreißaal, auf der Neonatologie oder auf der Kinderstation. Die Möglichkeit zu engem Körperkontakt 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 gerne ein. Auf Wunsch werden eine Taufe, eine Segnung oder rituelle Handlungen anderer Religionen ermöglicht.

# Palliativversorgung des Neugeborenen



*„In den schwersten Wochen, Tagen und Stunden haben Sie nicht eine Minute gezögert, meinem Partner und mir zuzuhören, uns aufzufangen, Hilfe zu leisten und etwas Unbeschreibliches möglich zu machen.... Nämlich aus einer so traurigen Situation, wie sein Kind tot zur Welt bringen zu müssen, ein 'Aufgefangen werden' zu ermöglichen, das auch schöne Erinnerungen an dieses Ereignis gestattet.“  
(Mama von Pita)*

Manche 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 unserer Neonatologie durch ein erfahrenes pflegerisches und ärztliches Team betreut. Psychologische Begleitung sowie Unterstützung durch unsere Seelensorger\*innen ist gewährleistet.

Wir arbeiten eng mit den Kolleg\*innen der mobilen Kinderhospize und mobiler

Kinderkrankenpflegedienste in Wien und Umgebung zusammen. So ist sichergestellt, dass Neugeborene mit unheilbaren Erkrankungen – wenn von den Eltern gewünscht und medizinisch möglich – auch zeitnah nach Hause entlassen werden. Gemeinsam sorgen wir dafür, dass eine bedarfsgerechte Betreuung und Begleitung von Kind und Familie nach der Entlassung fortgeführt wird und keine Betreuungslücken entstehen.

## Abschiednehmen und Trauerbegleitung

Wir sehen es, trotz aller Trauer, als Privileg an, das Neugeborene im Rahmen der Palliativbetreuung gemeinsam und im Einklang mit den Hoffnungen, dem Glauben und den Wertvorstellungen

der betroffenen Familie begrüßen zu dürfen. Wir möchten der gemeinsamen Beziehung von Eltern und Kind Raum geben und einen bewussten Abschied ermöglichen.



Wir begleiten Sie als 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 der Bestattung des verstorbenen Kindes, Trauerbegleitung von Geschwistern, ambulante Hebammenbetreuung der Mutter, Elternselbsthilfegruppen oder Möglichkeiten einer weiterführenden, ambulanten psychologischen Unterstützung.

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

*Ihr Team der Perinatalen Palliativbetreuung, St. Josef Krankenhaus Wien*

Inhalte adaptiert aus: Broschüre „Informationen zur Palliativversorgung von Neugeborenen am Perinatalzentrum der Charité“ des Perinatalzentrums der Charité Berlin.

Herzlichen Dank für die freundliche Genehmigung die Inhalte übernehmen zu dürfen!

## Kontakt

### Team der Perinatalen Palliativbetreuung

T: +43 1 87844-1381 (Mo–Fr 9–12 Uhr)

ppc@sjk-wien.at

## Wir freuen uns über Spenden!

IBAN: AT31 3400 0001 0262 9590

BIC: RZOOAT2L

Verwendungszweck: PPC

## So erreichen Sie uns



Mit der U4 bzw. S-Bahn bis Hütteldorf, dann zu Fuß (ca. 5 Minuten).

Bei Anreise mit dem PKW benützen Sie bitte unsere kostenpflichtige Tiefgarage.

Das St. Josef Krankenhaus Wien ist ein gemeinnütziges Ordensspital. Alle Krankenkassen und Versicherungen.

### St. Josef Krankenhaus GmbH

Auhofstraße 189 · 1130 Wien · T: +43 1 87844-0

office@sjk-wien.at · www.sjk-wien.at

Druck: druck.at, 2544 Leobersdorf · Stand: Mai 2024

Gedruckt auf Recyclingpapier – der Umwelt zuliebe.