

# Perinatale Palliative Care - Das St. Josef Modell



Foto: Andreas Graf





"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)





### St. Josef Krankenhaus

Eltern-Kind-Zentrum bestehend aus Geburtshilfe und Kinderabteilung mit Neonatologie

Geburtenstärkstes Haus Österreichs mit 4234 Geburten 2023

**Ziele**: persönliche Betreuung der Frauen und Paare, Förderung der natürlichen Geburt, Gewährleistung hoher Sicherheit

Spezialisierte Betreuungsangebote auch in schwierigen Situationen: Young Mum – Begleitung für schwangere Teenager, Stille Geburt – Tradition der kompetenten Begleitung rund um die Geburt von intrauterin verstorbenen Kindern (eigene Grabstätte)



# Etablierung der Perinatalen Palliative Care (PPC) im SJK

### Warum

Vielfältige Dokumentation und Erfahrung der fehlenden Alternative zum Schwangerschaftsabbruch nach dem pränataldiagnostischen Befund einer lebenslimitierenden Erkrankung/Beeinträchtigung eines Kindes (vgl. Rost 2015, Garten 2016, Simmer 2018)

**Fehlende Netzwerke** von kontinuierlicher, umfassender prä-, peri- und postnataler Betreuung in dieser Lebenssituation (vgl. Simmer 2018)

### Wann

Entstehung eines interdisziplinären perinatalen Palliativteams 2019

# Palliative Care in der Perinatologie



"ummantelnde" Fürsorge

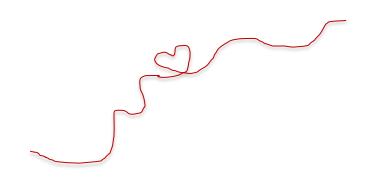
an Familien mit ihrem

lebenslimitierend beeinträchtigten vorerst ungeborenen Kind,

von der pränatalen Diagnose bis über die Geburt,

das Leben und Versterben ihres Kindes hinaus

physisch, psychisch, sozial, spirituell



# Palliative Care in der Perinatologie – Unser Modell



### **Neonatologie**

Beratung, palliatives Behandlungsprotokoll Versorgung des Kindes



### Seelsorge

Nottaufe Beerdignungsmöglichkeiten Abschiedsfeier Klinische Psychologie/ Psychotherapie (KliP)

Krisenintervention
Psychologische/psychotherapeutische
Begleitung

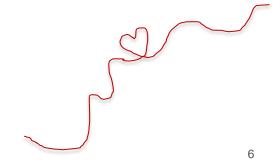
Träger\*innen: Prim.Dr. Berger, Prim.Dr. Brandstetter und die Bereichsleitungen

#### Geburtshilfe

Schwangerschaftsbegleitung Geburtsplanung und – vorbereitung Ultraschall Individuelle Geburtsbegleitung und Wochenbettbetreuung

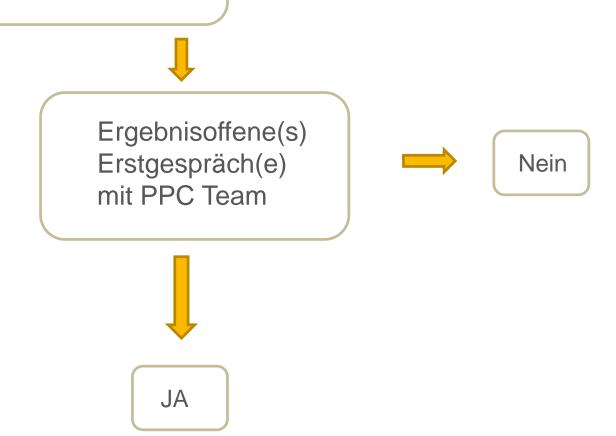
Mitarbeiter\*innen betreuender Stationen

Extramurale Partner\*innen





Eltern während nach PND mit wahrscheinlich lebenslimitierender Erkrankung ihres ungeborenen Kindes





Neonatologische Beratung und Erstellung eines neonatologischen Palliativprotokolls

präparta

Klinisch-psychologische und Psychotherapeutische Beratung und Begleitung Geburtshilfliche Beratung und Erstellung eines Geburtsplanes

Persönliche Hebamme

– Begleitung in der
Schwangerschaft,
Geburtsvorbereitung,
Geburtsbegleitung,
Nachbetreuung

Untersuchungen in der Schwangerschaft und Ultraschall

Seelsorgliche Begleitung





Wahrnehmung und Wertschätzung des Kindes und der Eltern-Kind Beziehung, Anknüpfen an das Mutter-/Elternkontinuum (Maurer 2018) Ängste abbauen präpartal Beziehung fördern mit Ambivalenzen umgehen Ermächtigung zur selbstbestimmten Gestaltung der Schwangerschaft als Zeit mit dem Kind und Vorbereitung auf die Geburt (vgl. Fleming et al. 2016, Rost 2015) Ermöglichung des Trauerprozesses



Aufnahme mit Partner\*in bzw. Begleitperson Ungestörtes Bonding ermöglichen, auf Wunsch Einbindung von Bezugspersonen

# peripartal

Geburtsbegleitung durch die persönliche Hebamme

Einschätzung des kindlichen Zustandes durch Neonatolog\*in, bei Bedarf palliativmedizinische Versorgung des Kindes solange wie nötig







Neonatologische Versorgung bzw. extramurale Anbindung für verbleibende Lebenszeit des Kindes

Wochenbettbetreuung und häusliche Nachbetreuung

Vernetzung mit
Unterstützungsangeboten
für Eltern nach Kindsverlust

# postpartal

Klinisch-psychologische/ psychotherapeutische Begleitung und bedarfsweise Anbindung an externe TherapeutInnen

Seelsorgliche Begleitung und Unterstützung bei Fragen zur Beerdigung und Angebot einer jährlichen Gedenkfeier

Angebot eines Nachgesprächs 4-6 Wochen postpartum mit Betreuungsteam



Anstoßen der Integration der Beziehung zum verstorbenen Kind Unterstützen im Finden eigener Rituale postpartal Unterstützung im Trauerprozess Kollektive Erinnerung in jährlichen Gedenkfeiern Übergang finden im Leben nach dem Elternwerden Verabschiedung aus der PPC-Ambulanz mittels abschließendem Nachgespräch mit dem Betreuungsteam

### **Qualitative Voraussetzungen**



- Strukturell flexibel organisatorisch und offen für Reevaluierungen von Entscheidungen
- Bedürfnisorientiert Nähe zu den persönlichen Geschichten der Paare
- Kontinuierlich vertrauliche Betreuungsbeziehungen
- Interdisziplinär
   – vernetztes und vernetzendes Arbeiten
- gendersensibel Einbeziehung des Partners/der Partnerin

- Zeitreich Zeitressourcen für Gespräche, Entscheidungen, Beziehung
- Zumutend klare, wertschätzende
   Sprache, ehrliche Situationsbeschreibungen
- Reflexiv kollektive Selbstreflexion und Supervision
- Räumlich geschützt
- Ressourcenorientiert Förderung der Selbstwirksamkeit und Selbstgestaltung



# Gemeinsam in Würde begleiten – Erinnerungen schaffen, die bleiben

### Familie L.



Foto: St. Josef KH Wien

### Informationen



#### **Broschüre**

**Homepage** des St. Josef Krankenhauses <a href="https://www.sjk-wien.at/unser-angebot/eltern-kind-zentrum/geburtshilfe/perinatale-palliativbetreuung">https://www.sjk-wien.at/unser-angebot/eltern-kind-zentrum/geburtshilfe/perinatale-palliativbetreuung</a>

#### Kontakt

Perinatale Palliativambulanz St. Josef Krankenhaus Wien +43 1 87844-1381 (Montag bis Freitag 9–12 Uhr) <a href="mailto:ppc@sjk-wien.at">ppc@sjk-wien.at</a>