

Aus der  
Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital  
Klinik der Universität München  
Direktor: Prof. Dr. Dr. Christoph Klein

*Perinatale Palliative Care bei lebenslimitierender Erkrankung des  
Ungeborenen –  
die Sicht der SchwangerenberaterInnen und der Eltern*

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Franziska Flaig, geb. Paule

aus

Bietigheim-Bissingen

2024

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. Monika Führer
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. Rachel Würstlein Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen
Mitbetreuung durch die promovierten Mitarbeiterinnen:	Dr. Kerstin Hein Dr. Kathrin Knochel
Dekan:	Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
Tag der mündlichen Prüfung:	07.11.2024

Gewidmet

meiner Mama

Renate Paule, geb. Müller (1956-2011)

- Danke, dass Du mir ein Vorbild warst und mir wichtige Werte mitgegeben hast
- Deine lebensbejahende Freude darf diese Arbeit mitprägen

## Danksagungen

Mein erster Dank gilt Frau Prof. Dr. med. Monika Führer für die Möglichkeit zur Promotion und die ärztliche Mitarbeit im Kinderpalliativzentrum. Im Speziellen möchte ich hervorheben, dass Frau Prof. Dr. Führer mich als Ärztin aber auch in der Rolle als Mutter stets gefördert und gefordert hat.

So war auch die aktive Teilnahme an Kongressen und Fortbildungen möglich.

Sie ist ein herausragendes Beispiel für die Förderung von Frauen und der Vereinbarung von Beruf und Familie.

Ich danke außerdem Frau Dr. med. Kathrin Knochel für die beständige Anleitung und kompetente Mitbetreuung während der Erstellung des ersten Papers.

Darüber hinaus danke ich Frau Dr. phil. Kerstin Hein für die ausdauernde Unterstützung während des gesamten Prozesses meiner Dissertation.

Besonderer Dank gilt auch Herrn Prof. Dr. med. Gian Domenico Borasio für die äußerst bereichernde Zusammenarbeit, den anregenden Austausch und die Kurskorrekturen.

Weiterhin möchte ich Herrn Tobias Sollfrank für die Unterstützung bei der Auswertung der Interviews mit den SchwangerenberaterInnen und Frau Annika Schramm für die intensive Zusammenarbeit in der Interviewstudie mit betroffenen Müttern und Vätern danken.

Außerdem danke ich all meinen KollegInnen am Kinderpalliativzentrum für den Austausch, die Unterstützung und die hilfreichen Beiträge bei der Studienplanung und -durchführung.

Für fachliche Anregungen und wertvolle Tipps bereits in der Startphase der Dissertation möchte ich insbesondere Frau Dr. Julia Gramm danken.

Danken möchte ich auch den TeilnehmerInnen der „Qualitativen Werkstatt“ und des „Arbeitskreises Forschung Palliativmedizin“ für die wunderbare Möglichkeit, die Forschungsvorhaben vorzustellen und diese durch konstruktive Anmerkungen auf ein höheres Level zu heben.

Insbesondere danke ich allen SchwangerenberaterInnen und beteiligten Müttern und Vätern. Durch die Bereitschaft ihre Erfahrungen und Geschichten mit aller Offenheit zu teilen war die Erstellung dieser Arbeiten erst möglich.

Um das nötige Durchhaltevermögen für eine solche Arbeit zu erhalten, benötigt es aber auch viel Unterstützung aus dem privaten Umfeld. So danke ich allen langjährigen Freundschaften und meiner Familie für die Ermutigung und den Ansporn durchzuhalten.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>5</b>
2.1	PERINATALE PALLIATIVE CARE.....	5
2.2	HINTERGRUND DER STUDIEN .....	6
2.3	ZIELE DER STUDIEN .....	8
<b>3</b>	<b>STUDIE MIT SCHWANGERENBERATERINNEN .....</b>	<b>10</b>
3.1	METHODEN.....	10
3.1.1	DESIGN, DATENSAMMLUNG UND AUSWERTUNG .....	10
3.1.2	SAMPLING/STICHPROBE .....	10
3.2	ERGEBNISSE .....	11
<b>4</b>	<b>STUDIE MIT BETROFFENEN ELTERN.....</b>	<b>14</b>
4.1	METHODEN.....	14
4.1.1	DESIGN, DATENSAMMLUNG UND AUSWERTUNG .....	14
4.1.2	SAMPLING/STICHPROBE .....	14
4.2	ERGEBNISSE .....	16
<b>5</b>	<b>ANTEIL DER DOKTORANDIN AN DEN ORIGINALARBEITEN .....</b>	<b>18</b>
<b>6</b>	<b>SCHLUSSFOLGERUNGEN AUS DEN STUDIEN.....</b>	<b>19</b>
6.1	AUS DEN EMPIRISCHEN STUDIEN ABGELEITETE ANFORDERUNGEN AN EIN PPC-PROGRAMM.....	19
6.2	AUSBlick.....	20
<b>7</b>	<b>EMPIRISCHE STUDIEN .....</b>	<b>21</b>
7.1	PUBLIKATION 1:.....	21
7.2	PUBLIKATION 2:.....	22
<b>8</b>	<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>23</b>
<b>9</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>24</b>
<b>10</b>	<b>PUBLIKATIONSVERZEICHNIS.....</b>	<b>27</b>
<b>11</b>	<b>APPENDIX.....</b>	<b>29</b>
<b>12</b>	<b>EIDESSTÄTTLICHE VERSICHERUNG .....</b>	<b>44</b>

## 1 Zusammenfassung

Die Diagnose einer vorgeburtlich diagnostizierten lebenslimitierenden Erkrankung stellt die werdenden Eltern, aber auch alle beteiligten Fachkräfte vor große ethische Herausforderungen. Es gilt zu entscheiden, ob die Schwangerschaft fortgeführt oder abgebrochen werden soll.

In diesem Zusammenhang besteht große Unsicherheit bezüglich der Einschätzung der Prognose der seltenen und sehr variablen Krankheitsbilder und der psychosozialen Auswirkungen einerseits des Weitertragens, andererseits des Abbruchs. Perinatale Palliative Care soll Eltern, welche sich für das Austragen einer Schwangerschaft nach der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung entscheiden, prä-, peri- und postpartal, medizinisch und psychosozial unterstützen. Während in Kanada und den USA bereits PPC-Programme existieren und viel zu dieser Fragestellung geforscht wird, scheint sich dies in Europa, im Speziellen in Deutschland, erst langsam zu formieren. Die Perspektive von Fachkräften und die Erfahrungen und Bedürfnisse von betroffenen Vätern und Müttern wurden bisher noch kaum untersucht.

In zwei qualitativ empirischen Studien, einer Interviewstudie mit 10 SchwangerenberaterInnen und einer Interviewstudie mit 11 Müttern und 9 Vätern, welche sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden hatten, wurden deren Einstellungen und Bedürfnisse in Bezug auf PPC untersucht. Ziel der Studien war es, den Bedarf, die Anforderungen und Herausforderungen eines PPC-Programms und die bereits gemachten Erfahrungen mit einem solchen zu ermitteln. Das Fazit aller Interviewten war, dass sie ein strukturiertes PPC-Programm begrüßen würden. Allesamt, Professionelle als auch Eltern, nahmen nach der Diagnosestellung einen Entscheidungsdruck in Richtung Schwangerschaftsabbruch wahr.

Deshalb wünschten sich alle Befragten im Anschluss an die Diagnosestellung eine neutrale, nicht direktive Beratung, welche alle Optionen offenlegt, um unabhängig entscheiden zu können. In diesen Entscheidungsprozess sollte auch eine psychosoziale Unterstützung integriert werden. Außerdem stimmten alle überein, dass die Kontinuität der Versorgung ein wichtiger Aspekt sei.

Die BeraterInnen wünschten sich einen multiprofessionellen Ansatz, der die Integration eines PPC-Programms in bereits existierende Strukturen beachtet und eine Ausbildung der beteiligten Berufsgruppen vorsieht.

Für die Väter und Mütter war die Akzeptanz ihrer Entscheidung sowie die Anerkennung und Wertschätzung ihres ungeborenen Kindes, durch Fachkräfte aber auch durch das persönliche Umfeld, ein wichtiger Faktor. Sie berichteten außerdem, dass sie von der dauerhaften Begleitung durch eine Fachkraft, meist Hebammen oder GynäkologInnen, profitiert hätten.

Als Herausforderungen eines PPC-Programms wurde gesehen, dass es schwierig sein könnte, alle beteiligten Fachkräfte zur Mitarbeit zu motivieren und deren Sensibilität für dieses Thema zu erhöhen.

Beide Studien geben wichtige Hinweise für die endgültige Entwicklung eines PPC-Programms. So sollte das Programm bestehende Strukturen erfassen, integrieren und stringente Versorgungspfade entwickeln. Die beteiligten Berufsgruppen sollten sensibilisiert, zur Teilnahme ermutigt und geschult werden. Eine kontinuierliche Betreuung der Eltern durch wenige Fachkräfte ist anzustreben. Hier sollte vor allem auch die Zusammenarbeit, besonders mit GynäkologInnen und Hebammen, anvisiert werden.

Durch Öffentlichkeitsarbeit sollte die gesellschaftliche Sensibilität für dieses Thema erhöht werden. So könnten auch Vorbehalte des Umfeldes bezüglich einer Entscheidung für das Weitertragen einer Schwangerschaft nach der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung (LLD) gemindert werden.

## **Abstract**

The prenatal diagnosis of a life-limiting disease of the unborn child poses major ethical challenges for the parents, but also for the professionals involved. A decision will have to be made on whether to continue or to terminate the pregnancy.

In this context there is great uncertainty regarding the assessment of the prognosis of rare and very variable clinical phenotypes and the psychosocial consequences on one hand of continuing the pregnancy and on the other hand of terminating it. Perinatal Palliative Care (PPC) intends to provide pre-, peri-, and postnatal medical and psychosocial support to parents who decide to carry on with a pregnancy after a diagnosis of a life limiting disease. While PPC programs already exist in Canada and the USA and several research projects are carried out on this issue, there seems to be only slow progress in Europe, especially in Germany. The perspective of professionals and the experiences and needs of affected parents have hardly been examined so far.

In two qualitative empirical interview studies, one with 10 pregnancy counselors and one with 11 mothers and 9 fathers who decided to carry the pregnancy to term, the attitudes and needs of the participants in relation to PPC were investigated. The aim of the studies was to determine the need for, and the requirements and challenges of a PPC program as well as the experiences already made with existing ones. The conclusion of both studies was that a structured PPC program would be welcome. Parents as well as professionals perceived a pressure to opt for an abortion after the initial diagnosis.

For this reason, all respondents wanted neutral, non-directive advice after the diagnosis, showcasing all available options in order to be able to make an independent decision. Psychosocial support should also accompany this decision-making process. In addition, all interviewees agreed that continuity of care is an important aspect.

The consultants wished for a multi-professional approach that respected the integration of a PPC program into existing structures and included training for the involved professional groups.

For parents, the acceptance of their decision and the recognition and appreciation of their unborn child both by professionals and their social environment, were important factors. They also reported benefitting from permanent support by a specialist, usually a midwife or a gynecologist.

A perceived challenge of a PPC program could be the difficulty to motivate all involved professionals to participate and to increase their sensitivity to this topic.



Both studies provide important information for the development of a PPC program. Such a program should cover already existing structures, integrate them and develop stringent care pathways. The professional groups involved should be made aware of the issues, encouraged to participate and trained. The aim should be the continuous care of parents by a small number of specialists with a focus on cooperation with gynecologists and midwives.

Public relations work should increase social awareness of this topic. This could also reduce reservations in the social environment regarding the decision to continue a pregnancy after a diagnosis of a life-limiting disease.

## 2 Einleitung

### 2.1 Perinatale Palliative Care

Durch die mittlerweile nahezu standardmäßige Anwendung pränataler Diagnostik mittels invasiver und nicht invasiver Testung steigt die Zahl der vorgeburtlich diagnostizierten lebenslimitierenden Erkrankungen (life-limiting diseases - LLD), wie zum Beispiel Trisomie 18, 13 und Anencephalie [1-6]. Aufgrund dessen werden immer mehr werdende Eltern mit der Frage konfrontiert, wie sie mit einer solchen Diagnose umgehen sollen. Die Unsicherheit der Prognose und die zunehmenden Möglichkeiten lebenserhaltender Maßnahmen machen eine Entscheidung noch schwerer [7]. Es gilt zu entscheiden, ob die Schwangerschaft fortgeführt oder diese abgebrochen werden soll. Diese Entscheidungsfindung führt bei den Eltern zu großen emotionalen Herausforderungen, welche teilweise als traumatisierend erlebt werden [8-12]. In der Forschung gibt es zahlreiche Hinweise darauf, dass sich viele Eltern nicht ausreichend ergebnisoffen beraten fühlen, sich stattdessen zum Abbruch der Schwangerschaft als scheinbar schnelle Lösung gedrängt fühlen [13-15]. Umso wichtiger erscheint eine professionelle Begleitung betroffener Eltern.

Perinatale Palliative Care stellt ein Versorgungsangebot dar, das Familien, welche sich nach der Diagnose einer LLD für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden [4, 7, 16-18]. Während in den USA und Kanada bereits Perinatale Palliative Care (PPC)-Programme etabliert wurden, steckt dieses Angebot in Europa, auch in Deutschland, noch in den Kinderschuhen. Dies spiegelt sich auch in der Zahl der wissenschaftlichen Veröffentlichungen wider [18-20].

In der Forschung zeigt sich, dass Eltern, welchen eine perinatale Palliativbetreuung angeboten wurde, sich häufig für das Weitertragen der Schwangerschaft entschieden haben. Im Nachhinein waren sie froh über ihre Entscheidung und bereuten es nicht. Sie waren dankbar, vor und teilweise auch nach der Geburt Zeit gemeinsam als Familie erlebt zu haben [8, 12, 13, 21-24].

Darüber hinaus konnte aber auch nachgewiesen werden, dass viele betroffene Eltern gar nicht auf die Möglichkeit der Inanspruchnahme von PPC aufmerksam gemacht wurden [25, 26].

PPC sollte betroffene Familien im Idealfall prä-, peri- und postpartal begleiten und in folgenden Bereichen unterstützen [3, 8, 9, 14, 16, 17, 27-31]:

- Partizipative Entscheidungsfindung durch ergebnisoffene Beratung
  - unter Berücksichtigung der kulturellen Überzeugungen, des Glaubens, der Erfahrungen, Werte, Ziele und Wünsche der Eltern
  - unter Einbeziehung von Spezialdisziplinen wie z.B. Kinderkardiologie, Kinderchirurgie, Neuropädiatrie, Humangenetik zur besseren Einschätzung der Prognose

- Erstellung eines Geburtsplans
- Kontinuierliche Betreuung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team
- Psychologische und spirituelle Unterstützung für die gesamte Familie, inklusive der Geschwister
- Begleitung in den verschiedenen Trauerphasen
- Prä- und postnatale Palliativversorgung des Kindes mit dem Fokus auf Lebensqualität und Wohlbefinden
- Planung einer möglichen postpartalen Entlassung z.B. mit Unterstützung durch ein Team der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche bei stabilem Kind

Um all diese Aufgaben leisten zu können, bedarf es eines multi-/interdisziplinären Teams [4, 9, 17, 28]. Außerdem ist es wichtig, dass es für alle Teammitglieder die Möglichkeit einer spezifischen Fortbildung gibt, um diese auch für Teammitglieder belastende Aufgabe auf hohem Niveau erfüllen zu können [9, 17, 31-33].

## 2.2 Hintergrund der Studien

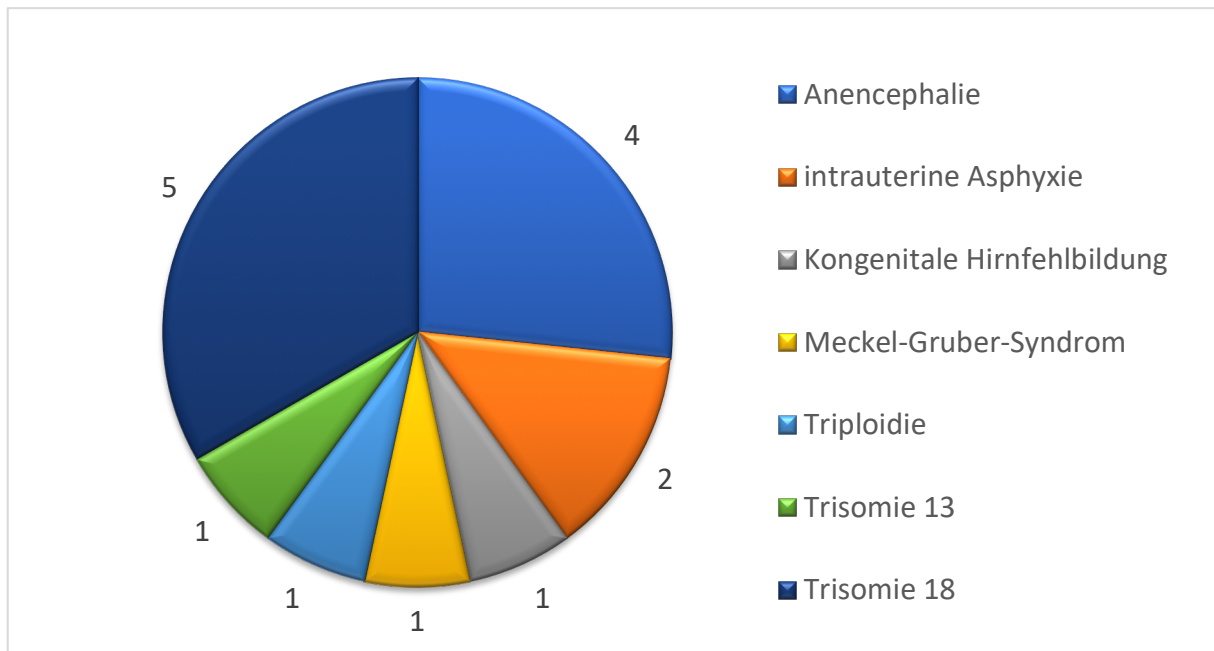
Bisherige Forschungsergebnisse zeigen die Relevanz einer Perinatalen Palliativbetreuung im Hinblick auf die Unterstützung von Familien nach der Diagnose einer LLD des Ungeborenen. Dennoch gibt es in Deutschland bisher nur ein offizielles PPC-Programm in der Klinik für Neonatologie der Charité in Berlin. Im Lauf der Jahre fiel in der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) in München auf, dass betroffene Paare immer wieder und zunehmend häufiger während der Schwangerschaft eigeninitiativ auf das Kinderpalliativteam zukamen und um Unterstützung baten. Sie wünschten sich, dass ihre Entscheidung für das Weitertragen der Schwangerschaft allumfassend respektiert wird. Damit einhergehend wünschten sie sich, dass ihr Kind, sollte es lebend geboren werden, mit dem Fokus auf Lebensqualität und Leidminderung medizinisch kompetent betreut würde.

Es zeigte sich ein Bedürfnis nach Begleitung, welches durch keine andere Institution abgedeckt wurde.

Außerdem war bezeichnend, dass keine der Familien direkt durch PränataldiagnostikerInnen vermittelt wurden, was eigentlich naheliegend wäre. Die meisten waren durch Selbstrecherche und Erfahrungsberichte auf diese Möglichkeit der Unterstützung aufmerksam geworden.

Insgesamt wurden in den Jahren 2005-2013 15 Familien begleitet. Abbildung 1 gibt einen Überblick über die betreuten Diagnosen.

**Abb. 1:** Betreute Diagnosen



Von den 15 betreuten Schwangerschaften endeten 5 mit dem intrauterinen Versterben des Feten, bei den 10 lebend Geborenen reichte die Lebenszeit von wenigen Stunden bis maximal 124 Tage.

Die Betreuung der Familien durch das Team des Kinderpalliativzentrums begann in neun Fällen bereits in der Schwangerschaft, bei sechs Familien erst postpartal und mündete, je nach Outcome des Kindes, in die Betreuung durch das Team der SAPPV zu Hause. Je nach Wunsch der Eltern weitete sich die Begleitung bis in die Trauerphase nach dem Versterben des Kindes aus. Hier lag der Schwerpunkt auf der psychosozialen Begleitung.

Motiviert durch die positiven Rückmeldungen der begleiteten Familien, die froh darüber waren, dass sie die Möglichkeit des Weitertragens der Schwangerschaft, unterstützt durch das SAPPV-Team, genutzt hatten, wurden über die Jahre erste Ansätze eines strukturierten PPC-Programms entwickelt. Um dafür eine wissenschaftliche Grundlage zu schaffen und im Verlauf auch eine Finanzierung durch die Krankenkassen begründen zu können, wurden die beiden hier vorliegenden Studien durchgeführt. Diese stellen eine erste Grundlage für die Entwicklung eines strukturierten PPC-Programms dar.

Da in Deutschland jede schwangere Frau, vor allem im Konfliktfall, das Recht auf eine psychosoziale Beratung durch entsprechend geschulte BeraterInnen in Schwangerenberatungsstellen hat [34], und diese Beratung außerdem die Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch ist, erschien es naheliegend, diese Profession als ersten Ansprechpartner zu befragen.

In einem nächsten Schritt untersuchten wir die Perspektive betroffener Eltern, die ein Kind mit oder ohne Begleitung durch ein SAPPV-Team ausgetragen haben. Diese Eltern stellen die Zielgruppe dar und ihre Bedürfnisse sollten im Zentrum eines PPC-Programms stehen. Um die Perspektive beider Elternteile zu erfassen, wurden Mütter und Väter getrennt befragt [8].

### 2.3 Ziele der Studien

Wie bereits erläutert wächst das allgemeine Interesse an PPC in den europäischen Ländern, unter anderem auch in Deutschland. Zudem gibt es Hinweise, dass strukturierte PPC-Programme aus Sicht von Fachkräften und auch Eltern als sehr hilfreich wahrgenommen werden [7, 22, 35]. Allerdings fehlt es dazu bisher noch an wissenschaftlichen Grundlagen.

Die Forschung und Erfahrung anderer Länder wie USA und Kanada kann als Grundlage für die Forschung und Konzipierung von PPC in Deutschland dienen. Aufgrund struktureller und kultureller Unterschiede ist allerdings anzunehmen, dass die Ergebnisse nicht unverändert auf das deutsche System zu übertragen sind. In Deutschland gibt es bisher lediglich ein strukturiertes, etabliertes Versorgungsprogramm an der Charité in Berlin [36]. Dieses wird wissenschaftlich begleitet [21, 36].

In die Entwicklung eines strukturierten, wissenschaftlich fundierten PPC-Programms sollten sowohl die Bedürfnisse und Bedarfe der Eltern und Familien, als auch die Anforderungen der Fachkräfte einfließen. Ein erster Schritt sollte die Erhebung des Bedarfs, der Anforderungen und Herausforderungen bzw. der Hindernisse im Hinblick auf ein solches Programm sein.

In einem weiteren Schritt kann dann auf Grundlage dieser Ergebnisse, in Abstimmung mit bereits funktionierenden Programmen anderer Länder und unter Berücksichtigung der regional bereits bestehenden Strukturen, ein erstes Programm entwickelt werden.

Die vorliegenden Studien sollen der Beginn sein, das Themengebiet rund um PPC ergebnisoffen und explorativ in Bayern/Deutschland zu beforschen.

Folgende Fragestellungen sollten durch die Studien für ein praxisnahes, funktionierendes Programm beantwortet werden:

- Gibt es aus Sicht Professioneller (hier: SchwangerenberaterInnen) einen Bedarf für PPC?
- Wie kamen die Eltern zur Entscheidung, die Schwangerschaft auszutragen?
- Mit welchen Ansprechpartnern und Versorgungsstrukturen hatten die Eltern während Schwangerschaft und Geburt Kontakt?
- Was sind die Erfahrungen betroffener Eltern mit bereits existierenden Grundzügen von PPC?
- Welche Hindernisse und Herausforderungen werden wahrgenommen und welche Anforderungen ergeben sich daraus?
- Wie kann PPC in bereits bestehende Strukturen integriert werden?
- Wie kann die Zusammenarbeit und der Informationsaustausch zwischen den verschiedenen involvierten Berufsgruppen gesichert und gefördert werden?
- Wie können die einzelnen Berufsgruppen zur Mitwirkung motiviert werden?

- Wie können die verschiedenen Interessen unterschiedlicher Berufsgruppen und der Eltern Beachtung finden?

- Wie kann eine öffentliche Sensibilisierung gelingen und die Akzeptanz für ein solches Programm gesteigert werden?

Ziel der Studien ist es, den grundsätzlichen Bedarf eines PPC-Programms zu klären. Des Weiteren soll die Grundlage für die Entwicklung eines strukturierten und am Bedarf orientierten Programms geschaffen werden.

Diese Fragen wurden für die beiden qualitativen Studien zu folgenden konkreten Forschungsfragen zusammengefasst:

- 1) Sehen die Befragten einen Bedarf an perinataler Palliativbetreuung?
- 2) Welche Hürden und Probleme erwarten die BeraterInnen und welche haben die Eltern bereits erlebt?
- 3) Welche Bedürfnisse bestehen bei den BeraterInnen und Eltern und welche Anforderungen erschließen sich dadurch an ein PPC-Programm?

## 3 Studie mit SchwangerenberaterInnen

### 3.1 Methoden

#### 3.1.1 Design, Datensammlung und Auswertung

Es handelt sich um eine qualitative Interviewstudie.

Die SchwangerenberaterInnen wurden unter Zuhilfenahme eines Leitfadens, im Sinne leitfadengestützter Interviews [37], von der Promovierenden befragt. Im Rahmen der letzten Frage wurde ihnen, zur Veranschaulichung, ein mögliches Modell eines PPC-Programms präsentiert und sie sollten dazu Stellung beziehen. Vor dem Interview erhielten die BeraterInnen Infomaterial zur Studie und gaben dann ihr schriftliches Einverständnis. Zu Beginn des Interviews wurde der Begriff lebenslimitierende Erkrankung (LLD) nach der Definition von Van Mechelen et al. geklärt [38].

Die Interviews dauerten zwischen 40 und 60 Minuten.

Nach dem Gespräch füllten die Interviewten noch einen kurzen Fragebogen zur Erhebung soziodemographischer Daten aus.

Die Interviews wurden per Tonband aufgezeichnet und im Anschluss transkribiert.

Die Transkripte wurden von der Promovierenden und einem weiteren Forschenden unabhängig voneinander mit den Codingmethoden nach Saldana [39] analysiert. Gemeinsam wurden diese Codes dann verglichen, optimiert, gruppiert und zusammengefasst. Die endgültige Codestruktur wurde dann mit weiteren Forschenden und den Co-Autoren diskutiert.

Die Ethikkommission des Klinikums der Universität München genehmigte die Studiendurchführung.

#### 3.1.2 Sampling/Stichprobe

Insgesamt wurden zehn Interviews mit SchwangerenberaterInnen, welche über Gatekeeper kontaktiert wurden, durchgeführt. Diese wurden mittels „purposive Sampling“ ausgewählt.

Die BeraterInnen mussten in Schwangerenberatungsstellen arbeiten und benötigten Erfahrung in der Beratung von Familien nach der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung in der Pränataldiagnostik. Sie sollten Interesse an der Forschungsfrage haben und mussten der deutschen Sprache mächtig sein.

Um eine möglichst große Variation zu erhalten, wurden Beratungsstellen in Großstädten, Kleinstädten und ländlichen Regionen ausgewählt. Außerdem handelte es sich in sechs Fällen um eine katholische, in zwei Fällen um eine konfessionslose Beratungsstelle (siehe Tab. 1).

**Tab. 1:** Soziodemographische Charakteristika

<b>Stichprobengröße</b>	<b>N = 10</b>
<b>Geschlecht</b>	weiblich: 9 männlich: 1
<b>Alter (in Jahren)</b>	Median: 48,5, Range: 38-60
<b>Religionszugehörigkeit</b>	katholisch: 6 evangelisch: 2 konfessionslos: 1 keine Angabe: 1
<b>Berufliche Qualifikation</b>	Psychotherapie: 1, Soziale Arbeit/Sozialpädagogik: 9
<b>Anzahl der Beratungen nach PND (pro Jahr)</b>	Median: 7 Range: 2-300

### 3.2 Ergebnisse

Insgesamt fiel auf, dass die BeraterInnen eine große Bereitschaft und ein großes Interesse zeigten, an der Studie teilzunehmen. Dies lässt den Schluss zu, dass es in diesem Bereich eine Art Versorgungslücke zu geben scheint.

Die SchwangerenberaterInnen berichteten aus ihrer Beratungspraxis. Auch wenn diese Art der Beratung eher eine Seltenheit darstellt, waren sich alle einig, dass diese aber sehr herausfordernd sei. Die Eltern befänden sich in einer Art Schock und seien sehr belastet.

Außerdem würden sie beobachten, dass betroffene Eltern nach einer Diagnosestellung zu einer schnellen Entscheidungsfindung und oft in Richtung Abbruch der Schwangerschaft gedrängt würden, obwohl Zeitdruck aus ihrer Sicht bei einer solch existenziellen Entscheidung komplett hinderlich sei.

Auch würden psychosoziale Aspekte in solchen Beratungssituationen zu wenig Beachtung finden. Insgesamt sei das weitere Vorgehen nach Eröffnung einer LLD des Ungeborenen unstrukturiert und die Möglichkeiten des vernetzten multiprofessionellen Arbeitens würden nicht genutzt. Sie äußerten den Eindruck, dass die betreuenden ÄrztInnen die Eltern häufig gar nicht auf die verschiedenen Beratungsangebote, unter anderem durch Schwangerenberatungsstellen, aufmerksam machen würden.

Zudem sei zu beobachten, dass Eltern im Falle der Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft fürchteten, ihre Entscheidung gegen lebensverlängernde Maßnahmen könnte postpartal eventuell nicht akzeptiert werden.

Und nahezu allen Eltern sei aus ihrer Sicht die Sorge gemein, dass das Kind peri- und/oder postpartal leiden könnte.



Hier sehen die BeraterInnen eine große Chance der PPC. PPC könnte ihrer Meinung nach die Entscheidung der Eltern stärken, mittragen und Verantwortung für die Versorgungssituation postpartal übernehmen. So könnten die von den Eltern befürchteten unnötigen Behandlungsmaßnahmen, welche nur zu einer eventuellen Leidverlängerung führen würden, verhindert werden. Darüber hinaus könnte PPC durch die Erfahrung im Umgang mit Leid und Schmerztherapie die Sorge der Eltern, dass das Kind leiden wird minimieren. Die während des Interviews vorgestellte mögliche Grundstruktur eines PPC-Programms fanden alle BeraterInnen sehr passend und hatten keine grundlegenden Ergänzungswünsche.

Den SchwangerenberaterInnen war besonders wichtig, dass in der Beratung nach der Diagnose einer LLD, trotz der Existenz eines PPC-Programms, Neutralität gewahrt wird. Die betroffenen Eltern sollten weder Richtung Abbruch, noch Richtung Fortführung der Schwangerschaft gedrängt werden. Stattdessen sollen sie durch Information und Wissen zur partizipativen Entscheidungsfindung ermächtigt werden.

Eine wichtige Grundvoraussetzung für ein solches Programm wäre aus Sicht aller die Integration in bereits bestehende Versorgungsstrukturen. Außerdem wäre der frühzeitige Beginn der Begleitung, möglichst direkt nach der Diagnosestellung, wichtig, um Eltern unnötige „Extrameilen“ im Rahmen des Informationsgewinns und der Entscheidungsfindung zu ersparen. Multiprofessionalität und Interdisziplinarität seien wichtige Bausteine, um allen Bedürfnissen betroffener Eltern begegnen zu können. So äußerten die SchwangerenberaterInnen die Bereitschaft, Teil eines solchen Programms zu werden. Sie betonten, wie wichtig neben aller medizinischer Betreuung der Fokus auf die psychosoziale Unterstützung für betroffene Eltern sei, auch über den Tod des Kindes hinaus. Außerdem sei auch die Begleitung der Familie in ihrer Gesamtheit, inklusive eventuell bereits vorhandener Geschwister, enorm wichtig.

Um erfolgreich arbeiten zu können und den Eltern eine wirkliche Entlastung anzubieten, wurde die Kontinuität der Betreuung betont. Dadurch könnten auch für Eltern herausfordernde, redundante Erklärungen zum jeweiligen Fall und der bereits gefällten Entscheidungen vermieden werden.

Als möglich passende und grundsätzlich wichtige Partner, unter anderem zur Wahrung dieser Kontinuität, wurden die Hebammen genannt.

Um alle beteiligten Professionen für ein solches Versorgungsprogramm zu motivieren, den Austausch und die Zusammenarbeit zu fördern und eine gleichbleibend hohe Versorgungsqualität zu gewährleisten, sprachen sich die SchwangerenberaterInnen für das Angebot von Weiterbildungen für beteiligte Kräfte aus.

Neben den wahrgenommenen Stärken und Chancen eines solchen Programms wurden aber auch Vorbehalte geäußert.

Grundsätzlich betonten die SchwangerenberaterInnen, dass auch mit PPC die Unsicherheit der Diagnose und Prognose für betroffene Familien bestehen bleibe.

Die Befragten einte der Zweifel, ob sich alle notwendig beteiligten Professionen auf ein solches Programm einlassen, die Notwendigkeit einer psychosozialen Unterstützung anerkennen, sowie die notwendige Sensibilität und Offenheit mitbringen würden.

Die BeraterInnen sorgten sich, dass ihre eigene Beratungsarbeit in den Hintergrund geraten und ihre Kompetenz, vor allem in der psychologischen Unterstützung, zu wenig Anerkennung finden könnte.

Sie äußerten Bedenken, dass die individuelle Begleitung durch feste Strukturen eines PPC-Programms verloren gehen könnte.

Die Finanzierung eines solchen Programms erschien ihnen kaum darstellbar. Als herausfordernd sahen sie zudem den hohen personellen Aufwand, da viele verschiedene Professionen eingebunden werden müssten. Außerdem wurde die gesamtgesellschaftlich zurückhaltende Art im Umgang mit behinderten Menschen, Tod und Trauer als weitere mögliche Hürde angemerkt.

## 4 Studie mit betroffenen Eltern

### 4.1 Methoden

#### 4.1.1 Design, Datensammlung und Auswertung

Auch diese Studie wurde anhand eines qualitativen Ansatzes durchgeführt. Betroffene Eltern wurden mittels halbstrukturierter Interviews befragt. Die Fragen dienten hauptsächlich dazu, die Eltern zum Erzählen anzuregen und die Erinnerungen zu strukturieren. Die Mütter und Väter wurden getrennt befragt. Sie wurden durch die beiden Interviewenden, die Promovierende und eine forschende Psychologin, zu Hause aufgesucht. Die Interviews dauerten zwischen 45 und 111 Minuten.

Nach dem Gespräch füllten die Eltern ebenfalls einen kurzen Fragebogen zur Erhebung demographischer Daten aus.

Auch hier wurden die Interviews per Tonband aufgezeichnet und im Anschluss transkribiert. Die bereits genannte und eine weitere forschende Psychologin werteten dann, auch mithilfe der Codingstrategien nach Saldaña [39], die Interviews in mehreren Kodierzyklen aus. Die Ergebnisse wurden durch die Promovierende, die anderen Co-Autoren und in einem multiprofessionellen Forschungstreffen validiert.

Die Ethikkommission des Klinikums der Universität München genehmigte die Studiendurchführung.

#### 4.1.2 Sampling/Stichprobe

Es wurden Eltern befragt, welche während der Schwangerschaft in der Pränataldiagnostik von einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres ungeborenen Kindes erfuhren und sich für das Weitertragen der Schwangerschaft entschieden hatten.

Lebenslimitierend im Sinne einer hohen Wahrscheinlichkeit, dass das Kind intrauterin, direkt postpartal oder spätestens innerhalb des ersten Lebensjahres zu sterben droht.

Aufgrund intensiver Trauer 6-12 Monate nach einem Verlust [40, 41] wurden nur Paare eingeschlossen, deren Kind bereits mindestens ein Jahr verstorben war. Im Idealfall waren beide Partner zu einem Interview bereit, die Teilnahme nur eines Partners stellte aber kein Ausschlusskriterium dar. Mangelnde Deutschkenntnisse waren ein Ausschlusskriterium.

Als Gatekeeper dienten unter anderem Hebammen. Außerdem kontaktierten wir Paare, die von 2005 bis 2013 vom Team des Kinderpalliativzentrums München betreut worden waren. Nähere Charakteristika der Mütter und Väter, siehe Tab.2.

**Tab. 2:** Charakteristika der Interviewten

	Mütter	Väter
<b>Stichprobengröße</b>	11	9
<b>Alter (in Jahren)</b>	Median: 42, Range: 32-52	Median: 46, Range: 30-63
<b>Höchster Bildungsabschluss</b>		
Promotion	0	2
Universität	8	6
Ausbildung	3	1
<b>Religionszugehörigkeit</b>		
katholisch	5	6
evangelisch	3	1
buddhistisch	1	0
konfessionslos	2	2
<b>Familienstand zum Zeitpunkt der Diagnose</b>		
verheiratet		8
unverheiratet		3
<b>Diagnose des Kindes</b>		
- Trisomie 18		5
-Anenzephalie		2
-Turnersyndrom mit Herzfehler		2
-Enzephalozele mit Herzfehler		1
-CMV-Infektion mit ausgeprägter Schädigung des Zentralen Nervensystems und Organmanifestation		1
<b>Zeitpunkt des Versterbens</b>		
intrauteriner Tod		4
Tod unter oder kurz nach Geburt		3
Neonatalperiode (3.Tag, 7.Tag)		2
Erstes Lebensjahr (4 und 7 Monate)		2

## 4.2 Ergebnisse

Auch den Eltern war es ein großes Anliegen an der Studie teilzunehmen. Im Lauf der Studie meldeten sich Eltern sogar selbstinitiativ, da sie von anderen TeilnehmerInnen davon erfahren hatten.

Dieses Interesse zeigt, wie relevant dieses Thema für ehemals betroffene Eltern auch im Nachhinein noch ist und dass es ihnen ein Anliegen zu sein scheint, die Betreuung nach der Diagnose einer LLD weiterzuentwickeln.

Alle Eltern beschrieben sehr ähnliche Erlebnisse rund um die Diagnosestellung. Meist wurde die Diagnose während eines Routineultraschalls gestellt und die weitere Abklärung erfolgte dann in einer Praxis für Pränataldiagnostik. Die Eltern sahen vor allem eine Versorgungslücke direkt nach der Diagnosestellung einer LLD. Sie beschrieben diese Zeit als absoluten Tiefpunkt. Die einfühlsame Kommunikation während des Ultraschalls und auch danach schien vielen PränataldiagnostikerInnen äußerst schwer zu fallen. Teilweise redeten sie gar nicht mehr mit den Eltern, ließen sie allein oder sie redeten nur noch von den „Fehlern“ des Kindes, was Eltern verletzte. Deshalb fühlten sich die Eltern in dieser Phase allein gelassen. Der Schock und die Verzweiflung der Eltern wurde dadurch verstärkt. In der Folgezeit gab es keine klaren Versorgungsstrukturen. Die Eltern mussten sich selbst Informationen organisieren, Hilfe und Unterstützung suchen und fühlten sich so mit ihrer Entscheidung allein gelassen. Außerdem fühlten sich viele Eltern, wie auch bereits von den SchwangerenberaterInnen beschrieben, Richtung Abbruch gedrängt, ohne über verschiedene Entscheidungsoptionen informiert worden zu sein. Teilweise drängte auch das familiäre und freundschaftliche Umfeld Richtung Abbruch.

In der Studie zeigte sich auch, dass sich Mütter sehr viel schneller sicher waren, die Schwangerschaft austragen zu wollen. Die Väter benötigten mehr Bedenkzeit für eine Entscheidungsfindung, da sie andere Aspekte, zum Beispiel die Auswirkungen eines Weitertragens auf die Geschwister, mit einbezogen. Im Verlauf unterstützten die Väter aber dann die Entscheidung der Mütter. Die Paare waren sich jeweils einig, dass die ungeborenen Kinder selbst entscheiden sollten, wann sie gehen wollen.

Für die Eltern war es besonders bedeutsam, dass ihre Entscheidung, die Schwangerschaft weiterzutragen, vollumfänglich akzeptiert wurde. Darüber hinaus wünschten sie sich, dass das ungeborene und später kranke Kind respektiert und wertgeschätzt wird.

Wichtig war den Eltern, kontinuierliche AnsprechpartnerInnen zu haben. Aus ihrer Erfahrung nannten Eltern Hebammen, teilweise auch GynäkologInnen, welche diese Aufgabe gut ausgefüllt hätten. Durch Hebammen sei eine Betreuung während der Schwangerschaft, bis ins Wochenbett und damit bis zur Trauerphase gewährleistet gewesen. Sie hätten auch als Navigatoren im undurchsichtigen Medizinsystem gedient und so die Eltern unterstützt.

Unabhängig davon, ob das Kind lebend oder tot geboren wurde, beschrieben die Mütter die Geburt als schönes Erlebnis und auch die Zugewandtheit und Freundlichkeit des Personals bei der Geburt wurde von den Eltern betont.

Die Familien, deren Kind lebend zur Welt kam, wollten gerne Zeit als Familie verbringen und, wenn passend und aus medizinischer Sicht vertretbar, mit dem Kind nach Hause gehen. Hier wurde dann die Begleitung durch das SAPPV-Team wichtig. Die Eltern schätzten die zuverlässige 24-Stunden- Erreichbarkeit, die Erfahrung im Umgang mit schwer kranken Kindern und deren Familien, die möglichst weit gefassten Informationen und die Planung sowie Vorbereitung in Bezug auf mögliche Symptome und den Tod. Außerdem waren sie froh, dass das erfahrene Team die Koordination mit anderen Berufsgruppen übernahm und in sich bereits multiprofessionell arbeitete. Wenn bereits Geschwister vorhanden waren, betonten die Eltern, wie gut es war, dass sich das PPC-Team auch um deren Einbindung bemühte.

In den Gesprächen mit den Eltern zeigte sich auch, wie wichtig das Abschiednehmen und der Trauerprozess für die Familien war. Sie berichteten von Abschiedsritualen, unter anderem auch im Krankenhaus. Sie sammelten Erinnerungen, hielten das Baby im Arm, betteten es in Körbchen, machten Bilder und Fuß- oder Handabdrücke. Manche Familien nahmen das tote Kind mit nach Hause, um unter anderem dort noch etwas „Alltag“ mit ihm zu teilen. Wichtig war allen, die Beerdigung vorzubereiten und nach eigenen Wünschen zu gestalten. Oft glich die Beerdigung eher einer Geburtstagsparty mit bunten Luftballons und Kinderliedern.

Für die sich anschließende Trauerphase nahmen sich die Eltern nochmals explizit Zeit. Da sie in den eigenen Familien und im Freundeskreis teilweise auf Unverständnis stießen, suchten sie häufig auch Kontakte zu anderen betroffenen Familien - online, bei Kuren oder durch spezielle Angebote wie zum Beispiel „Rückbildung für verwaiste Mütter“. Alle Eltern waren froh, sich für diesen Weg entschieden zu haben. Leider berichteten aber mehrere Familien, dass Geschwister im Nachhinein Auffälligkeiten, wie vermehrt aggressives Verhalten oder Angst vor dem Tod, zeigten.

## 5 Anteil der Doktorandin an den Originalarbeiten

Publikation 1 – Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors:

Entwicklung und Konzeption der empirischen Studie in Zusammenarbeit mit den Co-Autoren.  
Rekrutierung der Teilnehmenden und Durchführung aller Interviews.

Extraktion und Analyse der Daten, sowie deren Interpretation.

Erstellung des Manuskripts und Überarbeitung nach Rücksprache mit den Co-Autoren.

Publikation 2 – The Path is Made by Walking – Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview:

Entwicklung und Konzeption der empirischen Studie in Zusammenarbeit mit den Co-Autoren.  
Rekrutierung der Teilnehmenden und anteilige Durchführung von Interviews.

Unterstützung bei der Auswertung und Überarbeitung des Manuskripts.

## 6 Schlussfolgerungen aus den Studien

### 6.1 Aus den empirischen Studien abgeleitete Anforderungen an ein PPC-Programm

Sowohl die SchwangerenberaterInnen als auch die befragten Mütter und Väter sahen einen klaren Bedarf an einem strukturierten PPC-Programm.

Sie waren sich darin einig, dass eine solche Struktur es Eltern erleichtern würde, sich für die Fortführung einer Schwangerschaft nach der Diagnose einer LLD zu entscheiden. Dadurch würde eine echte Alternative zum Abbruch geschaffen werden.

#### *Betreuungsbeginn mit Diagnosestellung – ergebnisoffene Beratung – partizipative Entscheidungsfindung*

Um betroffenen Familien eine umfassende und verständliche Aufklärung zur Diagnose ohne zeitlichen Entscheidungsdruck zu gewährleisten, sollte die Begleitung möglichst direkt mit der Diagnoseübermittlung beginnen. So könnte eine adäquate, partizipative und ergebnisoffene Entscheidungsfindung gefördert werden [8, 9, 27, 42-45].

#### *Integration in bestehende Strukturen*

Als wichtigster Punkt muss sicherlich hervorgehoben werden, dass die Gestaltung eines PPC-Programms bestehende Strukturen berücksichtigen muss. Zusätzlich sollten klare Zugangswege geschaffen werden, um möglichst vielen betroffenen Familien die Möglichkeit zu geben, PPC in Anspruch zu nehmen [8, 9, 26, 46].

#### *Multiprofessionalität und Interdisziplinarität*

Unverzichtbar für ein PPC-Programm ist die multiprofessionelle Zusammenarbeit, unter anderem mit PränataldiagnostikerInnen, GynäkologInnen, NeonatologInnen, verschiedenen medizinischen Disziplinen (z.B. Kinderchirurgen), als auch SchwangerenberaterInnen, PsychologInnen und SozialarbeiterInnen [8, 9, 43, 44, 47, 48].

#### *Weiterbildung/Training*

Für kompetente Begleitung in den schwierigen Entscheidungen und in der Palliativversorgung bedarf es Möglichkeiten der Fortbildung und Supervision, um die auch für Fachkräfte belastende Arbeit empathisch, familienorientiert und einfühlsam leisten zu können. Auch das Verständnis für die verschiedenen Aspekte eines PPC-Programms könnte gefördert werden. Dadurch könnte die Akzeptanz des notwendigen psychologischen sowie spirituellen Anteils gesteigert werden [8, 9, 15, 25, 49-51].



### *Kontinuität*

Die Begleitung der betroffenen Familien sollte kontinuierlich erfolgen, was unter anderem durch die enge Zusammenarbeit mit Hebammen geleistet werden könnte [52]. Die Kontinuität würde die Belastung, welche Eltern durch immer wiederkehrende Erklärungen zu „ihrem Fall“ empfinden, reduzieren [8, 9].

### *Umfeld*

Die gesamte Familie inklusive eventueller Geschwister, Großeltern, Tanten, Onkeln sollte in die PPC eingebunden werden [8, 9, 47, 53, 54]. Zudem sollte durch eine bessere Aufklärung der Gesamtgesellschaft ein besseres Verständnis und eine größere Sensibilität für dieses Thema geschaffen werden [55].

## 6.2 Ausblick

Die Studien mit SchwangerenberaterInnen sowie betroffenen Müttern und Vätern erbrachten beide, dass alle Interviewten ein strukturiertes PPC-Programm befürworten würden. Alle Beteiligten wünschen sich, dass dadurch die Entscheidung zur Fortführung einer Schwangerschaft nach der Diagnose einer LLD als gleichwertige Möglichkeit neben einem Abbruch etabliert werden kann und betroffene Eltern dadurch wirklich ergebnisoffen entscheiden können. Außerdem legen die Ergebnisse nahe, dass ein strukturiertes Programm nur dann erfolgreich sein kann, wenn bereits bestehende Strukturen genutzt werden. Um eine gute Integration in die vorhandenen Strukturen zu schaffen, gilt es, die Erfahrungen und Bedürfnisse der medizinischen und nicht medizinischen Fachkräfte in einem nächsten Schritt zu ermitteln. Die Qualität der Begleitung kann gesichert werden, indem die Erfahrungen und Wünsche der Fachkräfte in die Entwicklung eines Programms einfließen. Wiederum beeinflusst die Betreuungsqualität betroffener Mütter und Väter deren Umgang und Weiterleben mit dieser belastenden, herausfordernden Situation. Um die Informationen von den Fachkräften zu erhalten und die notwendigen Daten zu erheben, werden in zwei Folgestudien, basierend auf dem Ansatz der „Grounded Theory“, leitfadengestützte Experteninterviews sowie Diskussionsgruppen geführt. Auf Grundlage dieser Studien kann dann die Erstellung eines strukturierten PPC-Programms besser an den Bedürfnissen der Betroffenen und aller an der Versorgung beteiligten Fachkräfte orientiert erfolgen.

## 7 Empirische Studien

### 7.1 Publikation 1:

Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors Flaig / J. Lotz / K. Knochel / G.D. Borasio / M. Führer / K. Hein Palliative Medicine, 33 (6), 704-711 <https://doi.org/10.1177/0269216319834225>

## 7.2 Publikation 2:

The Path is Made by Walking – Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study Hein / F. Flaig / Annika Schramm / G.D. Borasio / M. Führer Children, 9 (10), <https://doi.org/10.3390/children9101555>

## 8 Abkürzungsverzeichnis

PPC Perinatale Palliative Care

LLD Life-limiting disease, lebenslimitierende Erkrankung

SAPPV Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung

## 9 Literaturverzeichnis

1. Benn P, Cuckle H, Pergament E. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy: current status and future prospects. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2013;42(1):15-33.
2. Hui L, Muggli EE, Halliday JL. Population-based trends in prenatal screening and diagnosis for aneuploidy: a retrospective analysis of 38 years of state-wide data. *BJOG.* 2016;123(1):90-7.
3. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018;23(1):35-8.
4. O'Connell O, Meaney S, O'Donoghue K. Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. *Midwifery.* 2019;71:12-8.
5. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care.* 2011;11(3):182-92.
6. Ziegler TR, Kuebelbeck A. Close to Home: Perinatal Palliative Care in a Community Hospital. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(3):196-203.
7. Lord S, Williams R, Pollard L, Ives-Baine L, Wilson C, Goodman K, et al. Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. *J Palliat Care.* 2022;37(4):476-9.
8. Hein K, Flaig F, Schramm A, Borasio GD, Fuhrer M. The Path Is Made by Walking-Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study. *Children (Basel).* 2022;9(10).
9. Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Fuhrer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med.* 2019;33(6):704-11.
10. Mitchell S, Spry JL, Hill E, Coad J, Dale J, Plunkett A. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ Open.* 2019;9(5):e028548.
11. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2013;42(3):372-82; quiz E54-5.
12. Wool C, Limbo R, Denny-Koelsch EM. "I Would Do It All Over Again": Cherishing Time and the Absence of Regret in Continuing a Pregnancy after a Life-Limiting Diagnosis. *J Clin Ethics.* 2018;29(3):227-36.
13. Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Am J Med Genet A.* 2014;164a(2):308-18.
14. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr.* 2020;8:556.
15. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *J Perinatol.* 2008;28(1):12-9.
16. Wool C, Côté-Arsenault D, Perry Black B, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *J Palliat Med.* 2016;19(3):279-85.
17. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Front Pediatr.* 2020;8:588432.
18. Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12:25.

19. Wang Y, Shan C, Tian Y, Pu C, Zhu Z. Bibliometric Analysis of Global Research on Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr.* 2021;9:827507.
20. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, et al. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children (Basel).* 2023;10(3).
21. Buchholtz S, Fangmann L, Siedentopf N, Bühner C, Garten L. Perinatal Palliative Care: Additional Costs of an Interprofessional Service and Outcome of Pregnancies in a Cohort of 115 Referrals. *J Palliat Med.* 2022.
22. Doherty ME, Power L, Williams R, Stoppels N, Grandmison Dumond L. Experiences from the first 10 years of a perinatal palliative care program: A retrospective chart review. *Paediatr Child Health.* 2021;26(1):e11-e6.
23. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics.* 2012;130(2):293-8.
24. Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med.* 2003;48(5):343-8.
25. Tosello B, Haddad G, Gire C, Einaudi MA. Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care? *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017;30(6):755-8.
26. Marc-Aurele KL, Hull AD, Jones MC, Pretorius DH. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med.* 2018;7(2):177-85.
27. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr.* 2020;8:596744.
28. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION SUMMARY, Number 786. *Obstet Gynecol.* 2019;134(3):660-1.
29. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr.* 2020;8:574556.
30. Viillard ML, Moriette G. [Palliative care for newborn infants with congenital malformations or genetic abnormalities]. *Arch Pediatr.* 2017;24(2):169-74.
31. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S22-s9.
32. Wool C. Clinician perspectives of barriers in perinatal palliative care. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2015;40(1):44-50.
33. Maher-Griffiths C. Perinatal Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2022;34(1):103-19.
34. § 218a Abs. 2 StGB, <https://dejure.org/gesetze/StGB/218a.htm>.
35. Weeks A, Saya S, Hodgson J. Continuing a pregnancy after diagnosis of a lethal fetal abnormality: Views and perspectives of Australian health professionals and parents. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2020;60(5):746-52.
36. Garten L, von der Hude K, Rosner B, Klapp C, Bührer C. [Individual neonatal end-of-life care and family-centred bereavement support]. *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2013;217(3):95-102.
37. Helfferich C. Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: Springer; 2011.
38. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoosen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. *Palliat Med.* 2013;27(3):197-208.

39. Saldaña J. *The Coding Manual for Qualitative Researchers*: Sage Publications Inc.; 2016.
40. Tseng YF, Cheng HR, Chen YP, Yang SF, Cheng PT. Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):5133-42.
41. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 2003;15(2):107-11.
42. Loyet M, McLean A, Graham K, Antoine C, Fossick K. The Fetal Care Team: Care for Pregnant Women Carrying a Fetus with a Serious Diagnosis. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2016;41(6):349-55.
43. Sidgwick P, Harrop E, Kelly B, Todorovic A, Wilkinson D. Fifteen-minute consultation: perinatal palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2017;102(3):114-6.
44. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-95.
45. Rusalen F, Cavicchiolo ME, Lago P, Salvadori S, Benini F. Perinatal palliative care: is palliative care really available to everyone? *Ann Palliat Med*. 2018;7(4):487-8.
46. Tewani K, Singh R, Wendy CPY, Jia Huan H, Jayagobi P, Teo I. Understanding the experiences of mothers receiving perinatal palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2023;2692163231171182.
47. Garten L, Globisch M, von der Hude K, Jakel K, Knochel K, Krones T, et al. Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group. *Front Pediatr*. 2020;8:67.
48. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*. 2016;154:100-9.
49. Yasar BN, Terzioglu F. Parents' Needs and Their Perceived Obstacles With Team Members in Perinatal Palliative Care: A Qualitative Phenomenological Study. *J Hosp Palliat Nurs*. 2022.
50. Martin-Ancel A, Perez-Munuzuri A, Gonzalez-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernandez MG, Sanchez-Redondo MD, et al. Perinatal palliative care. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2022;96(1):60 e1- e7.
51. Hammond J, Wool C, Parravicini E. Assessment of Healthcare Professionals' Self-Perceived Competence in Perinatal/Neonatal Palliative Care After a 3-Day Training Course. *Front Pediatr*. 2020;8:571335.
52. Tatterton MJ, Fisher MJ, Storton H, Walker C. The role of children's hospices in perinatal palliative care and advance care planning: The results of a national British survey. *J Nurs Scholarsh*. 2023;55(4):864-73.
53. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*. 2015;35(1):S19-S23.
54. Henderson L, Davies D. Supporting and communicating with families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. 2018;23(8):549-50.
55. Moore B, Sprague R, Harmon CM, Davis S. Walk with Me: A Bridge Program for Assisting Families Expecting Babies with Fetal Anomalies and/or a Terminal Diagnosis. *Neonatal Netw*. 2020;39(1):24-8.

## 10 Publikationsverzeichnis

- 2022 Originalarbeit  
K. Hein / F. Flaig / Annika Schramm / G.D. Borasio / M. Führer:  
The Path is Made by Walking – Mapping the Healthcare  
Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-  
Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study.  
Children, 9 (10), <https://doi.org/10.3390/children9101555>
- 2021 *Poster*  
K. Hein / F. Flaig / A. Schramm / G.D. Borasio / M. Führer:  
Mapping the care pathways of mothers and fathers continuing  
pregnancy after a severe life-limiting diagnosis of their unborn  
child. 17<sup>th</sup> World Congress of the European Association for  
Palliative Care, online, 6-8. Oktober 2021
- 2019 Originalarbeit  
F. Flaig / J. Lotz / K. Knochel / G.D. Borasio / M. Führer / K.  
Hein: Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the  
perspectives of pregnancy counsellors. Palliative Medicine, 33  
(6), 704-711 <https://doi.org/10.1177/0269216319834225>
- 2018 *Poster*  
K. Hein / A. Schramm / F. Flaig / D. Rabenhorst / G.D. Borasio /  
M. Führer: 'Let my child decide': Qualitative interview study with  
mothers and fathers continuing pregnancy after a severe life-  
limiting diagnosis of their unborn child.  
22nd International Congress of Palliative Care in Montreal  
(Canada), 2-5. Oktober 2018
- 2018 *Buchkapitel*  
K. Knochel / F. Flaig / J. Lotz / M. Führer: Perinatal palliative care  
as an option in prenatally diagnosed severe, life-limiting  
conditions of the fetus, Editors: D.  
Schmitz / A. Clarke / W. Dondorp, "The Fetus as a Patient: A  
Contested Concept and its Normative Implications", Routledge,  
2018



2016

*Poster und Vortrag*

F. Flaig / J. Lotz / K. Knochel / M. Führer: Perinatale Palliative Care bei lebenslimitierender Erkrankung des Ungeborenen – Eine qualitative Interviewstudie mit SchwangerenberaterInnen. 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Leipzig, 7-10. September 2016

## 11 Appendix

### Studienmaterialien

Studieninformationen und Interviewleitfaden zur Interviewstudie zur Perinatalen Palliativbetreuung mit SchwangerenberaterInnen (Originalarbeit: Flaig et al. Palliative Medicine 2019)



Klinikum der Universität München · Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
 Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin  
 Pettenkoferstr. 8a 80336 München

Prof. Dr. Monika Führer  
 Professur für Kinderpalliativmedizin  
 Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin

**An**

Telefon +49 (0)89 4400-5-7960  
 Telefax +49 (0)89 4400-5-7962

Postanschrift:  
 Pettenkoferstr. 8a  
 D-80336 München

München, 04.03. 2016

**INFORMATIONEN ZUR STUDIE**

**„Perinatale Palliativbetreuung als alternatives Angebot zum Schwangerschaftsabbruch bei schwerer, lebensverkürzender und nicht heilbarer Erkrankung: Eine qualitative Studie mit BeraterInnen in Schwangerschaftsberatungsstellen“**

**Studienleiterin:**      Telefon                      E-Mail  
 Prof. Dr. M. Führer    089/4400 5 3704            Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de

**Verantwortlich für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:**  
 Dr. Kathrin Knochel    089/4400 5 3704            Kathrin.Knochel@med.uni-muenchen.de  
 Franziska Flaig, cand.med.                      franziska.flaig@campus.lmu.de

Sehr geehrte Beraterin,

im Rahmen einer Studie zur perinatalen Palliativbetreuung in Bayern möchten wir sie sehr herzlich um Ihre Unterstützung bitten. Perinatale Palliativbetreuung ist die Begleitung von werdenden Eltern, deren noch ungeborenes Kind an einer schweren angeborenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung leidet, durch ein erfahrenes Kinderpalliativteam. Ziel der Betreuung ist es, den Eltern die Entscheidung zur Austragung der Schwangerschaft zu ermöglichen, indem sichergestellt wird, dass das Kind während seines voraussichtlich kurzen Lebens nicht leiden wird. Erste Hinweise aus der Literatur und eigene Erfahrungen unseres Teams zeigen, dass dies für viele Eltern eine gute und wichtige Alternative zum Schwangerschaftsabbruch sein kann.

Sie wurden uns als erfahrene Fachkraft in der Beratung von Paaren mit auffälliger Pränataldiagnostik empfohlen.

Mit nachfolgendem Schreiben möchten wir Ihnen unsere Studie vorstellen und Sie um Ihre Mitwirkung bitten.

Unser Anliegen ist es, Möglichkeiten einer Vernetzung mit der Kinderpalliativmedizin in der Betreuung von Paaren mit auffälliger Pränataldiagnostik zu identifizieren. In den Interviews mit Ihnen wollen wir uns vorerst einen Überblick über die bisherige Beratungspraxis und



Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts  
 Professur für Kinderpalliativmedizin und Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin  
 am Dr. von Haunerschen Kinderspital  
 Leitung: Prof. Dr.med. Monika Führer

öffentlicher Verkehr:  
 U1, U2, U5, U6  
 Haltestelle Sendlinger Tor Platz

Ihre Erfahrungen verschaffen, um den Bedarf an einer spezifischen perinatalen Palliativbetreuung zu ermitteln. Wir interessieren uns in diesem Zusammenhang für die spezifischen Bedürfnisse aller Beteiligten. Auf dieser Grundlage könnte ein Konzept einer strukturierten perinatalen Palliativbetreuung entstehen.

Sie werden zunächst von der Verantwortlichen für die Studiendurchführung, **Frau Franziska Flaig, Medizindoktorandin**, per E-Mail oder Telefon kontaktiert um einen Termin für ein 30-40-minütiges Interview zu vereinbaren. Vor dem Interview bitten wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Ausbildung und beruflichen Erfahrung (demographische Informationen). Das Interview wird Fragen zu Ihren persönlichen Erfahrungen in der Beratung betroffener Paare umfassen. Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Gespräch zu beenden oder eine Frage nicht zu beantworten. Falls Sie nicht kontaktiert werden möchten, bitten wir Sie uns dies durch eine Nachricht (E-Mail oder Post) an die oben genannte Adresse von Frau Franziska Flaig mitzuteilen.

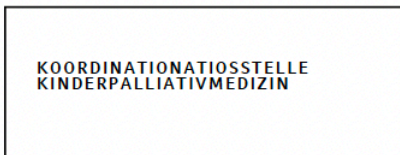
Bei der beschriebenen Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Das Interview wird auf Tonband aufgenommen. Diese Aufnahme wird umgehend verschriftlicht und dann gelöscht. Das schriftliche Dokument wird in unwiederbringlich anonymisierter Form gespeichert und ausgewertet. Anonymisiert bedeutet, dass das Dokument einen Nummerncode erhält, der keinen Rückschluss auf Ihre Identität erlaubt. Ihre demographischen Daten werden ebenfalls anonymisiert und mit dem gleichen Nummerncode wie das transkribierte Interview versehen. Eine Zuordnung zu Ihrer Person ist dadurch nicht mehr möglich. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Anonymität der Daten gewährleistet.

Ihr Beitrag wäre für unsere Studie sehr wichtig. Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Sie werden in die Befragung nur mit einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme zurücknehmen (nach der Anonymisierung nicht mehr möglich), ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen.

Mit der Teilnahme an der Studie sind keine Risiken für Sie verbunden. Durch die Teilnahme entsteht Ihnen kein persönlicher Nutzen. Wir hoffen jedoch, dass die Ergebnisse der Studie dazu beitragen werden ein Konzept zur perinatalen Palliativversorgung zu entwickeln, dass die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt.

Die Studienleiterin Frau Prof. Dr. Führer, Frau Dr. Kathrin Knochel oder Frau Franziska Flaig, stehen Ihnen gerne für Fragen zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Klinikum der Universität München – Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP) –  
 Pettenkoferstr. 8a · 80336 München  
 www.home-muenchen.de

**Studienleitung:**

Prof. Dr. Monika Führer

Postanschrift  
 Pettenkoferstr. 8a  
 80336 München

**Verantwortliche für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:**

Franziska Flaig, cand.med.

Franziska.flraig@campus.lmu.de

München, August 2015

**Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie**

„Perinatale Palliativbetreuung als alternatives Angebot zum Schwangerschaftsabbruch bei schwerer, lebensverkürzender und nicht heilbarer Erkrankung: Eine qualitative Studie mit BeraterInnen in Schwangerschaftsberatungsstellen“

.....  
 Name in Druckbuchstaben

geb. am .....

Teilnehmer-Nr. ....

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Verantwortliche für die Studiendurchführung, **Frau Franziska Flaig, cand.med.**, ausführlich und verständlich über Ziel, Wesen und Bedeutung der oben genannten Studie aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich habe darüber hinaus eine schriftliche Information zur Studienteilnahme und zum Datenschutz erhalten, gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit eine Entscheidung über die Teilnahme an der Studie zu treffen.

Ich wurde darüber informiert, dass die Untersuchung in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung von 2004 durchgeführt wird. D. h. die Teilnahme an der Untersuchung ist vollkommen freiwillig und die Zustimmung kann jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile zurückgezogen werden.



Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKiP)  
 Prof. Dr. Monika Führer

**Studientitel: „Perinatale Palliativbetreuung“**

Klinikum der Universität München – Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKIP) –  
Lindwurmstr. 4 · 80337 München  
www.home-muenchen.de

**Studienleitung:**

Prof. Dr. Monika Führer

Postanschrift  
Pettenkoferstr. 8a  
80336 München

**Verantwortliche für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:**

Franziska Flaig, Medizinstudentin

Franziska.flaig@campus.lmu.de

**Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Befragung freiwillig teilzunehmen.**

Ein Exemplar der Teilnehmerinformation und der Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Studienzentrum.

.....  
Datum

.....  
Unterschrift des Teilnehmers

**Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe des Datenschutzes und entsprechend der Teilnehmerinformation einverstanden.**

.....  
Datum

.....  
Unterschrift des Teilnehmers

Von der Studienleitung auszufüllen:

**Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung zur Studienteilnahme und zum Datenschutz eingeholt.**

.....  
Datum

.....  
Franziska Flaig, cand.med.  
Verantwortliche für die Studiendurchführung



<b>Leitfrage</b>	<b>Erwartung/Check</b>	<b>Konkrete Fragen</b>
1 Können Sie mir beschreiben wie eine Beratung abläuft, wenn ein Paar zu Ihnen kommt mit der Diagnose "lebensverkürzende Erkrankung"* des Ungeborenen	Erläuterung der Beratungspraxis anhand verschiedener Fälle/ Beispiele	<ul style="list-style-type: none"> <li>- mit welchen Anliegen kommen die Eltern?</li> <li>- welche Themen werden angesprochen?</li> <li>- welches Anliegen verfolgen Sie in einer solchen Beratung?</li> </ul>
2 Welche Wege zeigen Sie den Eltern in der Beratung auf?	Entscheidungsoptionen Schwerpunkte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- warum setzen Sie diesen Schwerpunkt?</li> </ul>
3 Wenn sich die Eltern für eine Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, was braucht es dann?	Unterstützungsmöglichkeiten bisherige Erfahrungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- was klappt bisher gut</li> <li>- was funktioniert noch nicht optimal?</li> <li>- welche Unterstützung sollten ihrer Meinung nach "Partner" leisten</li> </ul>
4 kurze Vorstellung des Angebotes der Kinderpalliativmedizin Was halten Sie davon?		<ul style="list-style-type: none"> <li>- welche Chancen könnte eine Zusammenarbeit bieten</li> <li>- welche Vorbehalte bestehen</li> </ul>

\* zu Beginn des Interviews kurze Erläuterung - schwere, lebensverkürzende, nicht heilbare Erkrankung. Z.Bsp. Anencephalus, Trisomie 13/18...

## Was kann Kinderpalliativmedizin ergänzend und unterstützend perinatal anbieten?

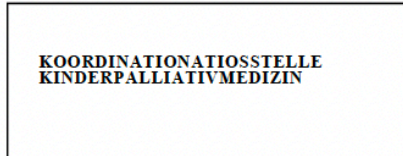
Pränatal	Perinatal	Postnatal
Beratung über Optionen von Palliativversorgung		
Begleitung der Schwangerschaft (psychol., soziale und spirituelle Aspekte)	Unterstützung bei der Umsetzung individueller Wünsche <ul style="list-style-type: none"> <li>- z.B. Taufe</li> <li>- Abschiedsrituale</li> </ul>	Unterstützung bei der Umsetzung von Wünschen <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entlassung nach Hause</li> </ul>
Geburtsplanung (Geburtseinleitung, Kaiserschnitt..)und Behandlungsplan (möglicher Verlauf, Symptome...) für das Kind	Begleitung des Kindes während der Geburt einschl. Symptomkontrolle im Kreissaal	Symptomkontrolle nach der Geburt (Schmerzen, Atemnot, neurologische Symptome...)
Vorbereitung des Abschiednehmens, Trauerbegleitung der Familie einschl. der Geschwister	Betreuung von Familie und ggf. Geschwistern	Begleitung der Trauerphase (psych., sozial, spirituell)
Koordination der Therapieplanung (interdisziplinär/multiprofessionell)		

### **Perinatale Palliativversorgung :**

= spezialisierte Palliativversorgung ab Diagnosestellung einer schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung während der Schwangerschaft

WHO-Definition Perinatalperiode: 22. SSW – 7. Lebenstag





Klinikum der Universität München – Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin (KKIP) –  
Pettenkofenstr. 8a · 80336 München  
www.home-muenchen.de

**Studienleitung:**

Prof. Dr. Monika Führer

Postanschrift  
Pettenkofenstr. 8a  
80336 München

**Verantwortliche für die Durchführung und Ansprechpartner für Rückfragen:**

Franziska Flaig, cand.med.

Franziska.flraig@campus.lmu.de

**Ergänzung Interviewleitfaden:**

1) Geschlecht:     w             m

2) Alter:

3) Ausbildungsweg (Ausbildungen, Studium und Zusatzqualifikationen):

4) Berufsjahre in der Schwangerenberatung:

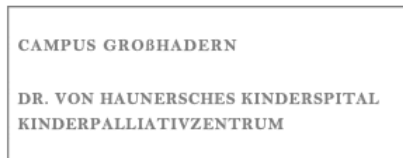
5) Anzahl der Beratungen pro Jahr:

- 1-400
- 400-600
- 600-800
- > 800

Anzahl der Beratungen nach pränataler Diagnose:

6) Religionszugehörigkeit/Konfession:

Studieninformationen und Interviewleitfaden zur Interviewstudie mit Müttern und Vätern, welche sich nach der Diagnosestellung einer LLD für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben (Originalarbeit: Hein et al. Children 2022)



Kinderpalliativzentrum München - Großhadern  
Marchioninstr. 15, 81377 München

Kinderpalliativzentrum  
Leiterin: Prof. Dr. Monika Führer  
Telefon +49 (0)89 4400-48000  
Telefax +49 (0)89 4400-48002

[www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum/de/](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum/de/)

Postanschrift:  
Marchioninstr. 15  
D-81377 München

Ihr Zeichen:

Unser Zeichen:

München, den 25.06.2024

## INFORMATIONEN ZUR STUDIE

„Perinatale Palliativbetreuung: qualitative Studie zur Erfahrung von Eltern, die sich nach der Diagnose einer schweren und lebensverkürzenden Erkrankung Ihres Ungeborenen für das Fortführen der Schwangerschaft entscheiden“

### Studienleiterin:

Prof. Dr. M. Führer, Tel.: 089/4400 48001 (Sekretariat Frau Haller)

### Verantwortlich für die Durchführung der Studie:

Franziska Flaig, Tel.: 0179/9023051, [franziska.flraig@googlemail.com](mailto:franziska.flraig@googlemail.com)

B.Sc.-Psych. Annika Schramm, Tel.: 0176/96321096, [annika.schramm@outlook.com](mailto:annika.schramm@outlook.com)

### Ansprechpartner für Rückfragen:

Dr. Kerstin Hein, Tel.: 089/4400 48028, [kerstin\\_karen.hein@med.uni-muenchen.de](mailto:kerstin_karen.hein@med.uni-muenchen.de)

Sehr geehrte Mütter, sehr geehrte Väter,

im Rahmen einer Studie zur perinatalen Palliativbetreuung in Bayern möchten wir Sie sehr herzlich um Ihre Unterstützung bitten. Perinatale Palliativbetreuung ist die Begleitung von werdenden Eltern, deren noch ungeborenes Kind an einer schweren angeborenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung leidet, durch in der Palliativversorgung von Kindern ausgebildete Ärzte, Pflegende und psychosoziale Fachkräfte. Erste Hinweise aus der Literatur und eigene Erfahrungen unseres Teams zeigen, dass dies für viele Eltern eine gute und wichtige Unterstützung sein kann, wenn sich die Eltern für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben. Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, ein strukturiertes Programm zur perinatalen Palliativversorgung zu entwickeln, in dem die Bedürfnisse der betroffenen Eltern berücksichtigt werden. Zu diesen Bedürfnissen gibt es im deutschsprachigen Raum bisher sehr wenig wissenschaftliche Forschung, sodass Ihre persönlichen Erfahrungen für diese Studie eine große Bedeutung haben.

Sie sind uns als betroffene Eltern vermittelt worden, die sich trotz der Schwere der Diagnose dazu entschieden haben, ihr Kind auszutragen. Mit diesem Schreiben wollen wir Ihnen unsere Studie vorstellen und Sie um Ihre Mitwirkung bitten.

Direktor der Kinderklinik: Prof. Dr. Christoph Klein

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Stv. Kaufmännischer Direktor: Philip Rieger, Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel (Dekan)  
Institutionskennzeichen: 290 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE819536017

Wir würden Sie um ein Gespräch bitten, in dem wir uns über Ihre Erfahrungen in Bezug auf die Zeit der Schwangerschaft vor und nach der schwerwiegenden Diagnose, den Prozess der Entscheidungsfindung, das Austragen des Kindes und die Zeit nach der Geburt unterhalten. Anhand dieses Gesprächs möchten wir besser verstehen, welche Bedürfnisse Sie in dieser schwierigen Zeit hatten und was Ihnen in dieser Phase geholfen hat oder welche Form der Unterstützung Sie sich gewünscht hätten. Um Ihre jeweils individuellen Erfahrungen zu erfassen, möchten wir Mütter und Väter getrennt interviewen.

Wenn Sie beschließen, unsere Studie zu unterstützen, werden Sie zunächst von einer Ärztin des ambulanten Kinderpalliativteams kontaktiert werden. Diese wird mit Ihnen Inhalt und Ablauf der Studie besprechen und Ihre Fragen dazu beantworten. Anschließend wird sich eine wissenschaftliche Mitarbeiterin des Kinderpalliativzentrums mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Termin für ein ca. einstündiges Interview zu vereinbaren. Zu Beginn des Gesprächs werden wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person bitten (demographische Informationen). Anschließend werden wir uns über Ihre persönlichen Erfahrungen unterhalten. Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Gespräch zu beenden oder eine Frage nicht zu beantworten. Falls Sie Ihre Meinung ändern und nach der ersten Kontaktaufnahme doch nicht teilnehmen möchten, bitten wir Sie dies Frau Dr. Kerstin Hein telefonisch oder schriftlich mitzuteilen.

**Bei der beschriebenen Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz vollständig eingehalten. Das Interview wird auf Tonband aufgenommen und anschließend verschriftlicht. Dabei werden im schriftlichen Dokument direkte Angaben zu Ihrer Person (z.B. Name oder Adresse) vollständig und irreversibel gelöscht. Darüber hinaus werden indirekte personenbezogene Daten, wie Ortsangaben, Namen von Institutionen oder Namen dritter Personen, so verändert, dass keine Rückschlüsse auf Ihre Identität mehr möglich sind. Passagen mit besonders sensiblen Daten werden außerdem komplett gelöscht. Ihre Kontaktdaten und demographischen Angaben werden pseudonymisiert und getrennt von den transkribierten Interviews gespeichert.**

**Nur die an der Studie beteiligten MitarbeiterInnen am Kinderpalliativzentrum und die Verantwortliche für die Durchführung der Studie können auf die Daten zu Auswertungszwecken zugreifen. Bei Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Anonymität der persönlichen Daten gewährleistet.**

**Nach Beendigung des Forschungsprojektes werden die Audioaufnahmen gelöscht. Schriftliche Dokumente werden nach einer vorgegebenen Aufbewahrungsfrist von 10 Jahren ebenfalls vernichtet. Die Transkripte dürfen innerhalb der Aufbewahrungsfrist vom wissenschaftlichen Team des Kinderpalliativzentrums unter die ursprüngliche Forschungsfrage vertiefenden Gesichtspunkten (z.B. sprachliche Aspekte) weiter ausgewertet werden. Daten werden in keinem Fall an Dritte außerhalb des Kinderpalliativzentrums weitergegeben.**

Ihr Beitrag wäre für unsere Studie sehr wichtig. Ihre Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig. Sie werden in die Befragung nur mit einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme zurücknehmen ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen.

Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass schriftliche Dokumente nach dessen Anonymisierung im Falle eines Widerrufs nicht mehr zugeordnet und daher nicht mehr gelöscht werden können.

Mit der Teilnahme an der Studie sind keine Risiken für Sie verbunden. Durch die Teilnahme entsteht Ihnen kein persönlicher Nutzen. Wir erhoffen uns, dass die Ergebnisse der Studie dazu beitragen werden, dass Eltern in dieser Situation künftig besser und strukturierter unterstützt werden können.

Falls Sie weitere Fragen zur Studie haben sollten, können Sie sich jederzeit mit Frau Dr. Kerstin Hein in Verbindung setzen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

## EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME AN DER STUDIE

„Perinatale Palliativbetreuung: eine qualitative Studie zur Erfahrung von Eltern, die sich nach der Diagnose einer schweren und lebensverkürzenden Erkrankung Ihres Ungeborenen für das Fortführen der Schwangerschaft entschieden haben“

.....  
Name in Druckbuchstaben

geb. am ..... Teilnehmer-Nr. ....

Ich bin durch die Ärztin des ambulanten Kinderpalliativ-Teams und/oder die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Kinderpalliativzentrums in München ausführlich und verständlich über Ziel, Wesen und Bedeutung der oben genannten Studie aufgeklärt worden. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich habe darüber hinaus eine schriftliche Information zur Studienteilnahme und zum Datenschutz erhalten, gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit eine Entscheidung über die Teilnahme an der Studie zu treffen.

Ich wurde darüber informiert, dass die Untersuchung in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki in der aktuellen Fassung von 2004 durchgeführt wird. D. h. die Teilnahme an der Untersuchung ist vollkommen freiwillig und die Zustimmung kann jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne persönliche Nachteile zurückgezogen werden.

**Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie teilzunehmen. Meine Teilnahme erfolgt freiwillig.**

**Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten nach Maßgabe des Datenschutzes und entsprechend der Teilnehmerinformation einverstanden.**

Ein Exemplar der Teilnehmerinformation und der Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Studienzentrum.

.....  
Datum

.....  
Unterschrift des Teilnehmers

Von der Studienleitung auszufüllen:

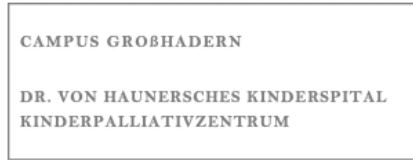
**Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung zur Studienteilnahme und zum Datenschutz eingeholt.**

.....  
Datum

.....  
Ärztin/Wissenschaftliche Mitarbeiterin

**Leitfaden Interview – Perinatale Palliativversorgung**

	Chronologie	Leitfrage	Thema/Check	Konkrete Infos
1)	Zeit vor der Diagnose	<b>Könnten Sie mit etwas zur Schwangerschaft mit [Name] erzählen?</b>	Einstieg/Kennenlernen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- War das Ihre erste Schwangerschaft?</li> <li>- Je nach Fall: Wie sind vorherige Schwangerschaften verlaufen? Wie verläuft Ihre derzeitige Schwangerschaft?</li> </ul>
2)	Diagnosestellung	<b>Wie war es, als Sie die Diagnose erfahren haben?</b>	Erleben und Umstände der Diagnosestellung	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wer? Wie?</li> <li>- Wann (SSW)?</li> <li>- Wie ging es Ihnen danach? Was getan?</li> <li>- Was haben/hätten Sie gebraucht?</li> <li>- Was hat gefehlt?</li> <li>- Vorschläge bzgl. der Entscheidung erhalten?</li> <li>- Reaktion d. Partners?</li> </ul>
3)	Zwischen Diagnose und Entscheidung	<b>Sie haben sich dann für das Fortführen der Schwangerschaft entschieden. Wie kam es dazu?</b>	Entscheidungsfindung, beeinflussende Faktoren und Beweggründe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Was hat sie in dieser Zeit bewegt?</li> <li>- Was/wer war hilfreich bzw. schwierig?</li> <li>- Was wäre hilfreich gewesen bzw. hat gefehlt?</li> <li>- letztendliche Entscheidungsfindung?</li> <li>- Welche Unterstützung? Beratungsstelle?</li> <li>- Wie von den Hilfen erfahren?</li> <li>- Reaktion soz. Umfeld?</li> </ul>
4)	Begleitung nach der Entscheidung bis zur Geburt	<b>Wie war für Sie die Zeit nach der Entscheidung, [Name des Kindes] auszutragen?</b>	Fragen, Sorgen, Bedürfnisse der Eltern  Vorhandene und fehlende Versorgungsstrukturen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Von wem und wie begleitet/betreut?</li> <li>- Was/wer war hilfreich/unterstützend?</li> <li>- Was hat gefehlt?</li> <li>- Umgang des med. Personals?</li> <li>- Was hätte Ihre Situation noch verbessert?</li> <li>- Wie vom PPC-Zentrum erfahren? (betrifft nur Eltern, die durch das Palliativteam unterstützt wurde) Wie war es?</li> </ul>



Code: \_\_\_\_\_

1) Geschlecht:  w  m

2) Religionszugehörigkeit: \_\_\_\_\_

3) Alter: \_\_\_\_\_

4) Beruf: \_\_\_\_\_

5) Höchster Bildungsabschluss: \_\_\_\_\_

6) Wie lange ist die Diagnosestellung her? \_\_\_\_\_

7) Familienstand zum Zeitpunkt der Diagnose: \_\_\_\_\_

8) Die wievielte Schwangerschaft war es? \_\_\_\_\_

9) Das wievielte Kind war es? \_\_\_\_\_

10) Diagnose des Ungeborenen/Kindes: \_\_\_\_\_

11) Schwangerschaftswoche der Diagnosemitteilung: \_\_\_\_\_

12) Beratungsort nach der Diagnose:

- Frauenarzt  Pränataldiagnostiker
- Kinderarzt  Psychologe  Palliativmediziner
- Schwangerenberatungsstelle
- Sonstiges: \_\_\_\_\_

13) Mein Kind:  ist verstorben  in der Schwangerschaft

bei der Geburt  
 nach \_\_\_\_\_ Tagen/Monaten/Jahren

lebt seit (Jahren/Monaten): \_\_\_\_\_

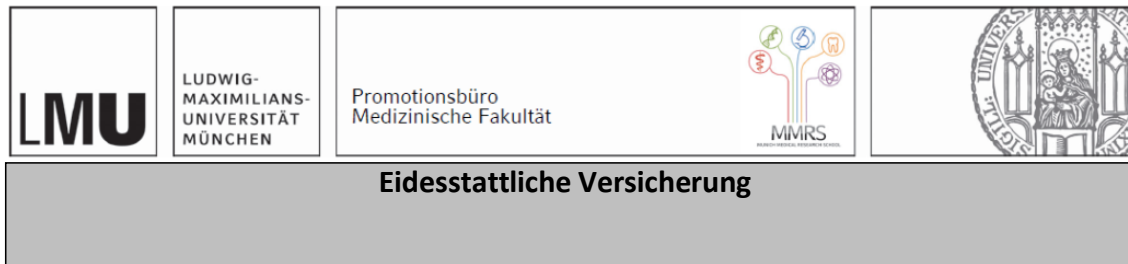
Direktor der Kinderklinik: Prof. Dr. Christoph Klein

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des Öffentlichen Rechts

Vorstand: Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Karl-Walter Jauch (Vorsitz), Kaufmännischer Direktor: Markus Zendler  
Pflegedirektorin: Helle Dokken, Vertreter der Medizinischen Fakultät: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hinkel (Dekan)  
Institutionskennzeichen: 260 914 050, Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß §27a Umsatzsteuergesetz: DE813536017



## 12 Eidesstattliche Versicherung



Flaig, Franziska

---

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

***Perinatale Palliative Care bei lebenslimitierender Erkrankung des Ungeborenen –  
die Sicht der SchwangerenberaterInnen und Eltern***

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 17.11.2024  
Ort, Datum

Franziska Flaig  
Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand