

Aus der
Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München



**Erfahrungen, Erwartungen und Vorstellungen von Fachkräften,
die Familien betreuen, die sich trotz einer lebenslimitierenden Diagnose
ihres Ungeborenen für das Fortführen der Schwangerschaft entscheiden.
Eine Grounded Theory Studie.**

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

vorgelegt von
Konstanze Wiesner

aus
Mödling, Österreich

Jahr
2025

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Erstes Gutachten: Prof. Dr. med. Monika Führer
Zweites Gutachten: Prof. Dr. Andreas W. Flemmer
Drittes Gutachten: Prof. Dr. Claudia Bausewein

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 21.05.2025

Affidavit



Eidesstattliche Versicherung

Wiesner, Konstanze

Name, Vorname

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

Erfahrungen, Erwartungen und Vorstellungen von Fachkräften, die Familien betreuen, die sich trotz einer lebenslimitierenden Diagnose ihres Ungeborenen für das Fortführen der Schwangerschaft entscheiden. Eine Grounded Theory Studie.

.....

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, 24.10.2024

Ort, Datum

Konstanze Wiesner

Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Inhaltsverzeichnis

Affidavit	3
Inhaltsverzeichnis	4
Publikationsliste	6
1. Beitrag zu der Veröffentlichung	7
1.1 <i>Eigenanteil an der Publikation "Collateral Beauty"</i>	7
2. Einleitung	8
2.1 <i>Hintergrund</i>	8
2.1.1 Perinatale Palliativversorgung.....	8
2.1.2 Perinatale Palliativprogramme.....	9
2.1.3 In die perinatale Palliativversorgung involvierte Fachkräfte	9
2.1.4 Perinatale Palliativversorgung in Deutschland und in München.....	10
3. Primäre und sekundäre Ziele/Forschungsfragen	11
4. Methoden	13
4.1.1 Beschreibung des qualitativen Forschungsansatzes	13
4.1.2 Studienort.....	13
4.1.3 Studienteilnehmer*innen.....	14
4.1.4 Datenerhebung	14
4.1.5 Datenauswertung.....	15
5. Ergebnisse	17
6. Diskussion	20
7. Zusammenfassung	25
8. Abstract (English)	27
9. Paper	29
10. Literaturverzeichnis	30
11. Anhang	34
11.1 <i>Fragebogen zu soziodemographischen Daten</i>	35
11.2 <i>Interviewleitfragen</i>	36
11.3 <i>Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ)</i>	37
11.4 <i>Darstellung der Hauptkategorien</i>	40

Danksagung 45

Publikationsliste

- **“Collateral beauty”. Experiences and needs of medical and non-medical professionals caring for parents continuing pregnancy after life-limiting prenatal fetal diagnosis: A grounded theory study.**
Oral presentation: 5th Maruzza International Congress on Pediatric Palliative Care, Rom, 2022
- **„Kollaterale Schönheit“. Erfahrungen und Bedürfnisse medizinischer und nicht medizinischer Fachkräfte, die Familien versorgen, die sich trotz infauster Diagnose ihres Ungeborenen für das Austragen entscheiden. Eine Grounded Theory Studie.**
Vortrag: 14. DGP-Kongress in Bremen, 2022
- **“We need a professional network” - Health care professionals’ views on perinatal palliative care.** Wiesner, Konstanze¹ Hein, Kerstin¹ Heitkamp, Nari¹ Borasio, Gian Domenico¹ Führer, Monika¹: Center for Pediatric Palliative Care, LMU University Hospital, LMU Munich, Munich, Germany
Poster: 13th EAPC World Research Congress, Barcelona, 2024
- **"Collateral beauty." Experiences and needs of professionals caring for parents continuing pregnancy after a life-limiting prenatal diagnosis: A grounded theory study.** Wiesner K, Hein K, Borasio GD, Führer M. Palliat Med. 2024 Jun;38(6):679-688. doi: 10.1177/02692163241255509. Epub 2024 May 30. PMID: 38813757; PMCID: PMC11157982.

1. Beitrag zu der Veröffentlichung

1.1 Eigenanteil an der Publikation “Collateral Beauty“

Die Autorin dieser publikationsbasierten Dissertation war maßgeblich an der Konzeptualisierung, Durchführung, Auswertung und Veröffentlichung der folgenden Publikation beteiligt: *“Collateral beauty”. Experiences and needs of professionals caring for parents continuing pregnancy after a life-limiting prenatal diagnosis: A grounded theory study (1).*

Die Doktorandin war an der Konzeption des Studiendesigns beteiligt, entwickelte die Forschungsfragen, entwarf den Interviewleitfaden und das Manuskript des Studienprotokolls, akquirierte die Studienteilnehmer, führte die Datenerhebung durch, analysierte die Daten und verfasste das Manuskript des Artikels. Die Koautoren der Publikation betreuten den gesamten Prozess.

2. Einleitung

2.1 Hintergrund

2.1.1 Perinatale Palliativversorgung

In den letzten zwanzig Jahren hat sich das Feld der Pränataldiagnostik bedeutend weiterentwickelt. Viele lebenslimitierende Erkrankungen (LLC) können nun bereits pränatal diagnostiziert werden (2), numerische Chromosomenaberrationen können ohne Risiko für die Schwangere und das Ungeborene im Blut der Mutter detektiert werden. Da die meisten werdenden Eltern während der Schwangerschaft eine Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen, werden nun immer häufiger Eltern und ihre betreuenden Fachkräfte mit einer Diagnose konfrontiert, die mit einer schweren Beeinträchtigung und dem möglichen Versterben des Ungeborenen noch vor, während oder in den ersten Wochen nach der Geburt verbunden ist. Dieses Wissen und die Entscheidung, ob sie die Schwangerschaft abbrechen oder weitertragen wollen, bedeutet eine hohe Belastung für die werdenden Eltern. Eltern, die sich für das Fortsetzen der Schwangerschaft entscheiden, fühlen sich mit dieser Entscheidung und ihren Fragen und Ängsten im weiteren Verlauf der Schwangerschaft häufig allein gelassen. Es ist für Betroffene besonders wichtig, dass ihr Kind als Person wahrgenommen wird, nicht als Diagnose. Sie wünschen sich eine individuelle und sensible Begleitung (3–6).

Um den Bedürfnissen dieser Familien gerecht zu werden, wurde das Konzept der perinatalen Palliativversorgung entwickelt: Es umfasst neben der medizinischen Versorgung des Kindes auch die psychosoziale und spirituelle Unterstützung der ganzen Familie, von der Diagnosestellung über die Geburt und die palliativmedizinische Versorgung des Kindes bis hin zur Trauerbegleitung nach dem Tod des Kindes (2,7,8). Eine perinatale Palliativversorgung erfordert die Zusammenarbeit von zahlreichen medizinischen und psychosozialen Fachkräften (2,5).

Neben den Fällen, in denen bereits pränatal eine LLC diagnostiziert wird, können auch andere Familien von einer perinatalen Palliativversorgung profitieren. Dazu zählen unter anderem Frühgeburten an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes, Neugeborene, bei denen eine schwere angeborene Erkrankung mit schlechter Prognose diagnostiziert wird oder die sich aufgrund einer Schädigung, z.B. durch einen schweren Sauerstoffmangel, in einem lebensbedrohlichen Zustand befinden, dessen „Outcome“ noch nicht abzuschätzen ist (2,9,10). An dieser Stelle sei erwähnt, dass die Indikationsstellung für eine perinatale Palliativversorgung nicht immer einfach ist. Der Begriff ‚lebenslimitierende Erkrankungen‘ ist nicht einheitlich

definiert und kann sich aufgrund des medizinischen Fortschritts stetig verändern (10,11). Außerdem besteht bei den meisten lebenslimitierenden Erkrankungen eine prognostische Unsicherheit (12–14).

2.1.2 Perinatale Palliativprogramme

International hat das Thema Perinatal Palliative Care (PPC) gerade in den letzten Jahren an wissenschaftlichem Interesse und klinischer Relevanz gewonnen (2,15–20). Zahlreiche Länder, vor allem im angloamerikanischen Raum, haben Leitlinien für eine perinatale Palliativversorgung erstellt (10,21,22). Catlin und Carter beschrieben 2002 die Bedeutung einer koordinierten perinatalen Palliativversorgung und entwickelten die Idee eines perinatalen Palliativprogramms (23). Heute gibt es auf der ganzen Welt zahlreiche solcher Programme (24,25), die meisten davon befinden sich in den USA (24). Die existierenden perinatalen Palliativprogramme unterscheiden sich teilweise stark. So gibt es eine große Varianz an involvierten Fachkräften, Versorgungsorten, Zielgruppen und Versorgungsinhalten (24). Die Programme sind auf neonatologischen Intensivstationen, aber auch in Hospizen lokalisiert (26). Manche Programme sind speziell für Familien gedacht, bei deren Kindern bereits pränatal eine LLC diagnostiziert wurde, andere sind erst für die neonatale Phase konzipiert. Auch die angebotenen Versorgungsinhalte unterscheiden sich (24). Die meisten Programme legen den Fokus auf die psychosoziale Versorgung betroffener Eltern bzw. Familien (24), während über die spezielle palliativmedizinische Versorgung der betroffenen Kinder wenig bekannt ist (13,24).

An dieser Stelle sei erwähnt, dass die Evidenzlage perinataler Palliativprogramme insgesamt niedrig ist (10,24,27,28).

2.1.3 In die perinatale Palliativversorgung involvierte Fachkräfte

An einer perinatalen Palliativversorgung können eine Vielzahl unterschiedlicher Fachkräfte beteiligt sein (16,24,29). Gynäkolog*innen und Geburtshelfer*innen inklusive Pränataldiagnostiker*innen sowie Neonatolog*innen spielen eine wichtige Rolle in der Versorgung (16,24). Je nach Diagnose und örtlichen Ressourcen können beispielsweise auch Humangenetiker*innen, Pädiater*innen und Kinderpalliativmediziner*innen sowie Kinderchirurg*innen und Patholog*innen an der Diagnosestellung, Beratung und Versorgung beteiligt sein (2,24). Neben dem ärztlichen Personal sind zudem auch Hebammen und Pflegekräfte involviert (30).

Außerdem gibt es eine Reihe psychosozialer Fachkräfte, die Eltern im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung betreuen. Hier sind vor allem Psycholog*innen, Seelsorger*innen und Sozialarbeiter*innen zu nennen (12,29). In Deutschland spielen zudem Schwangerschaftskonfliktberater*innen eine Rolle, unter anderem, weil sich jede Frau vor einem Schwangerschaftsabbruch offiziell beraten lassen muss (30,31).

Die Versorgung von Familien, deren Ungeborenes oder Neugeborenes eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung hat, stellt eine Herausforderung für involvierte Fachkräfte dar (5,24,29,30,32–34). Insbesondere, da das medizinische Personal in der Regel dazu ausgebildet wurde, Leben zu erhalten. Die wenigsten Fachkräfte haben eine palliative Ausbildung erfahren (10,16,18,35). Daher ist es nicht verwunderlich, dass in der Literatur auf die Belastung von involvierten Fachkräften und die Risiken hingewiesen wird. Burnout, „moral distress“, posttraumatische Belastungsstörungen (15,35–39) und „compassion fatigue“ (40), sowie das Erleben von Trauer (41) und existentiellm Leid (35) werden in der Fachliteratur beschrieben.

An dieser Stelle sei erwähnt, dass über Sichtweisen und Einstellungen von an perinataler Palliativversorgung involvierten Fachkräften bisher sehr wenig bekannt ist (24,42).

2.1.4 Perinatale Palliativversorgung in Deutschland und in München

Das Konzept der perinatalen Palliativversorgung hat sich in Deutschland im internationalen Vergleich sehr spät entwickelt. Bisher gibt es noch keine flächendeckende perinatale Palliativversorgung (30,43). Die Projektgruppe Palliativ- und Trauerbegleitung in der Neonatologie (PaluTiN) hat 2018 das erste Mal Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie herausgegeben (28), nationale Leitlinien fehlen jedoch bisher. Das bekannteste perinatale Palliativprogramm in Deutschland wurde im Neonatologischen Zentrum der Charité unter der ärztlichen Leitung von PD Dr. Lars Garten entwickelt (44).

In München ist die Dichte an Institutionen, die an einer perinatalen Palliativversorgung beteiligt sein können, sehr hoch. Neben den zahlreichen medizinischen Einrichtungen sei hier auch das große psychosoziale Angebot für betroffene Familien genannt (43). Ein perinatales Palliativprogramm, das die verschiedenen Institutionen einbezieht und ein strukturiertes Vorgehen beschreibt, gibt es bisher noch nicht. Flaig et al. konnten den Bedarf an einem strukturierten perinatalen Palliativprogramm in München aufzeigen (30).

Das Universitätsklinikum der LMU am Standort Großhadern hat die Besonderheit, dass neben der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe und der Neonatologischen Abteilung auch ein Kinderpalliativzentrum mit ambulanten und stationären Strukturen für die Betreuung betroffener Familien zu Verfügung steht. Regelmäßig werden am Standort Großhadern Familien, die sich für eine perinatale Palliativversorgung entscheiden, in enger Zusammenarbeit von Fachkräften aus der Gynäkologie und Geburtshilfe sowie aus der Neonatologie und Kinderpalliativmedizin betreut. Je nach Erkrankung sind außerdem Spezialist*innen aus den verschiedenen pädiatrischen oder kinderchirurgischen Fachdisziplinen involviert. Allerdings gibt es bisher keinen strukturierten Zugang zu dieser Versorgung und kein spezielles perinatales Palliativprogramm.

3. Primäre und sekundäre Ziele/Forschungsfragen

Ziel der Dissertation ist es, Erfahrungen und Bedürfnisse von medizinischen und psychosozialen Fachkräften zu erkunden, die Familien versorgen, die sich trotz einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres Ungeborenen für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Darüber hinaus sollen Anforderungen an ein strukturiertes perinatales Palliativprogramm aus der Sicht der Fachkräfte ermittelt werden.

Es handelt sich um das dritte Projekt zu perinataler Palliativversorgung im Kinderpalliativzentrum München. Das übergeordnete Ziel der Forschungsgruppe ist die Konzeptualisierung eines strukturierten perinatalen Palliativprogramms. Flaig et. al konnten den Bedarf einer strukturierten perinatalen Palliativversorgung betroffener Eltern aufzeigen (30). Hein et. al. untersuchten die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Eltern und die daraus resultierenden Anforderungen an ein perinatales Palliativprogramm (43).

Im internationalen Kontext gibt es viele Studien zu den Bedürfnissen von Eltern, die sich nach der Diagnose einer lebensverkürzenden und nicht heilbaren Krankheit ihres ungeborenen Kindes für ein Weiterführen der Schwangerschaft entscheiden und dabei palliativ betreut werden (24). Demgegenüber gibt es bisher kaum Untersuchungen, die sich mit den Erfahrungen, Erwartungen und Einstellungen der Fachkräfte auseinandersetzen, die solche Familien betreuen (24,42). Die Qualität der professionellen Begleitung hängt nicht nur von der fachlichen Kompetenz der Fachkräfte ab, sondern wird auch von deren Erfahrungen und Einstellungen gegenüber perinataler Palliativversorgung beeinflusst (35,45). In der Literatur wird daher gefordert, die Sichtweisen involvierter Fachkräfte zu untersuchen (24,42).

Darüber hinaus sehen einige Autor*innen einen erhöhten Bedarf an evidenzbasierten (24,27,28) und strukturierten (10) perinatalen Palliativprogrammen. Insbesondere sollten zukünftige Programme auch Strukturen für involvierte Fachkräfte enthalten, die es ermöglichen, mit der hohen Arbeitsbelastung umzugehen (24,35,42,45,46). Hierfür sollten die Bedürfnisse und Erfahrungen beteiligter Fachkräfte in die Konzeptualisierung von perinatalen Palliativprogrammen einfließen (11,29,39,47).

Die Ergebnisse der vorliegenden Dissertation sollen dazu beitragen, ein besseres Verständnis für die Situation der Fachkräfte im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung zu schaffen, und dadurch langfristig zu einer breiteren wissenschaftlichen Basis für die Entwicklung einer strukturierten perinatalen Palliativversorgung und somit zur Entwicklung von perinatalen Palliativprogrammen beitragen.

Folgende Forschungsfragen sind Ausgangspunkt der veröffentlichten Studie:

1. Welche Erfahrungen machen Fachkräfte bei der Betreuung von Familien, die sich trotz einer lebenslimitierenden Diagnose des Ungeborenen für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden?
2. Welche Erfahrungen beschreiben Fachkräfte in Bezug auf die Versorgungsstrukturen und Rahmenbedingungen?
3. Wie ist die Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften und Institutionen?

4. Methoden

4.1.1 Beschreibung des qualitativen Forschungsansatzes

Für die vorliegende Studie sollten einerseits Erfahrungen und subjektive Perspektiven ermittelt und andererseits Hypothesen im Hinblick auf ein strukturiertes perinatales Palliativprogramm generiert werden. Die Erfahrungen und Perspektiven der Fachkräfte, die an der Versorgung der betroffenen Familien beteiligt sind, wurden in der Forschung zur perinatalen Palliativversorgung bislang wenig beachtet. Für die hier vorliegende Studie wurde daher ein qualitativer Forschungsansatz gewählt (48). Die Grounded Theory Methodik (49–52) stellt eine offene, aber auch strategische Herangehensweise dar, welche die Sichtweisen der involvierten Fachkräfte besonders gut und realitätsnah abbilden kann.

In der Medizin wurden qualitative Forschungsmethoden in der Vergangenheit vernachlässigt, in den letzten Jahren werden sie zunehmend häufiger angewendet (53). In der palliativmedizinischen Forschung sind qualitative Forschungsarbeiten und Mixed-Methods-Studien, also die Kombination von quantitativer und qualitativer Forschung, bereits fest verankert. Die qualitative Forschung umfasst mit ihren zahlreichen Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden ein sehr heterogenes Feld. Im Bereich der medizinischen Forschung stellt die Grounded Theory eine der am häufigsten verwendeten Methoden dar (53). Ziel der Grounded Theory ist die Entwicklung von Konzepten, die in den Daten verankert sind und den Forschungsgegenstand anhand eines integrativen theoretischen Rahmens beschreiben und interpretieren (49,50). Heute existieren verschiedene Strömungen von Grounded Theory.

Die dieser Studie zu Grunde liegende Methodik folgt dem konstruktivistischen Ansatz nach Charmaz (49). Die Analyse wurde ergänzt durch die Situationsanalyse von Clarke (50).

4.1.2 Studienort

Das Projekt wurde am Kinderpalliativzentrum der Ludwig-Maximilians-Universität München durchgeführt. Die Studienteilnehmer*innen stammen von 12 Institutionen in München. Es handelt sich dabei um stationäre und ambulante medizinische sowie psychosoziale Einrichtungen. Die Verpflichtung des Datenschutzes gegenüber unseren Interviewpartner*innen erlaubt an dieser Stelle keine namentliche Nennung der Einrichtungen.

Vor Beginn der Datenerhebungen wurde ein positives Ethikvotum eingeholt (Nummer 21-0174, 22.03.2021).

4.1.3 Studienteilnehmer*innen

Zielgruppe der Untersuchung waren medizinische und psychosoziale Fachkräfte, die Familien betreuen, die pränatal von der schweren und lebenslimitierenden Diagnose ihres ungeborenen Kindes erfahren und sich für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden.

Es wurden nur Fachkräfte berücksichtigt, die schon mindestens eine Familie mit einem solchen Fall betreut haben. Als Ausschlusskriterium galten unzureichende Verständnis- und Ausdrucksmöglichkeiten in der Interviewsprache Deutsch. Die Kontaktaufnahme mit möglichen Teilnehmer*innen erfolgte über Gatekeeper des Kinderpalliativzentrums und über das Schneeballverfahren. Alle potenziellen Interviewpartner*innen wurden schriftlich über die Studie informiert. Vor Interviewbeginn mussten die Teilnehmer*innen eine Einwilligungserklärung unterschreiben.

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer*innen erfolgte entsprechend der Grounded Theory Methodik über theoretical sampling. Die zu untersuchende Stichprobe wurde vorab nicht definitiv festgelegt, sondern anhand der Datenanalyse entwickelt. Das Ausgangssample enthielt eine Auswahl möglichst unterschiedlicher Professionen (49). Anhand der Auswertung erster Daten wurden erste Hypothesen generiert (51). Die Rekrutierung weiterer Fachkräfte erfolgte im Anschluss und vor dem Hintergrund dieser sich entwickelnden Konzepte. Als davon ausgegangen werden konnte, dass auch nach weiteren Datenerhebungen keine neuen konzeptionellen Überlegungen mehr abzuleiten waren, wurde das Sampling beendet (49,54).

Ausgangssample:

Für das Ausgangssample wurden Professionen ausgewählt, die in der einschlägigen Fachliteratur häufig genannt werden sowie Fachgruppen, die in den Vorgängerstudien (30,43) besonders in München relevant erscheinen. Eine Besonderheit stellt die Profession der Bestatter*innen dar, da diese in der Studie über betroffene Eltern (43) als hilfreich erwähnt werden. Um die Rolle von Bestatter*innen näher zu untersuchen, wurde eine Person dieser Profession ins Ausgangssample aufgenommen. Aufgrund der psychosozialen Zusatzausbildung der interviewten Person, kann diese jedoch eher zu den Personen mit psychosozialen Professionen gezählt werden, und repräsentiert nicht unbedingt die Berufsgruppe der Bestatter*innen.

Das Ausgangssample setzte sich wie folgt zusammen (in Klammer die Anzahl der interviewten Personen): Gynäkolog*innen und Geburtshelfer*innen (2), Gynäkolog*innen mit der Zusatzweiterbildung Pränataldiagnostik (2), Neonatolog*innen (2), Hebammen (2), Seelsorger*in (1), Bestatter*in (1). Die Darstellung des gesamten Samples findet sich im Ergebnisteil.

4.1.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte von April 2021 bis Februar 2022.

Von 40 angefragten Fachkräften erklärten sich 18 bereit, an der Studie teilzunehmen. Eine Fachkraft wurde zweimal interviewt, da sich nach Analyse des ersten Interviews noch weitere wichtige Fragen ergaben. Die durchschnittliche Interviewdauer betrug circa 90 Minuten (Spannweite: 60–120 Minuten).

Aufgrund der Pandemiesituation wurden die meisten Interviews über die sichere online Plattform Red connect (heute: redmedical) geführt (55).

Die vorliegende Studie beschäftigt sich explizit mit den Einstellungen, Erfahrungen und Bedürfnissen von Menschen im Kontext ihrer beruflichen Tätigkeit. Die Daten wurden daher mittels teilstrukturierter Expert*inneninterviews erhoben (56,57).

Die Leitfragen wurden von der Autorin dieser Dissertation entworfen und im wissenschaftlichen Team sowie in einem Methodik Seminar diskutiert und getestet. Vor jedem Interview wurden sozio-demographische Daten erhoben. Der Interviewleitfaden und das Protokoll zur Erhebung sozio-demographischer Daten befinden sich im Anhang dieser Arbeit.

4.1.5 Datenauswertung

Alle Daten wurden vor der Analyse pseudonymisiert.

Theoretische Grundlage für die Analyse war die Auslegung der Grounded Theory nach Kathy Charmaz (49). Entsprechend der Logik des theoretischen samplings erfolgte die Datenauswertung iterativ und parallel zur Datenerhebung.

Die Analyse der Daten erfolgte durch den Prozess des initialen, fokussierten und theoretischen Kodierens (58,59). Daten, Codes und Kategorien wurden stetig miteinander verglichen, um die Robustheit der Kategorien sicherzustellen. Während des gesamten Prozesses wurden Memos verfasst (60).

Das Coding wurde unterstützt durch die Software MAXQDA (61). Im Anhang finden sich die Hauptkategorien und ihre wichtigsten Codes sowie beispielhafte Zitate.

Die graphische Auswertung im Rahmen der Situationsanalyse (50) brachte wichtige Anhaltspunkte für das Verständnis der Situation und für die Gliederung der Ergebnisse.

Dabei dienten „situational maps“ dazu, alle Elemente der Situation „perinatale Palliativversorgung in München“ zu bestimmen. Mit Hilfe von „relational maps“ wurden die Beziehungen zwischen einzelnen Elementen veranschaulicht. Die entstandenen „maps“ sind als Skizzen zu verstehen und daher nicht in dieser Dissertation abgebildet. In „social worlds/arenas maps“ wurden die Akteur*innen in Bezug auf ihre Rolle zum Forschungsgegenstand und zueinander aufgetragen (62,63). Die am besten gelungene „social worlds/arenas map“ ist in der veröffentlichten Publikation abgebildet. „Positional maps“ machten zentrale Themen und ihre Diskurse sichtbar (64).

Das methodische Vorgehen sowie einzelne Codes wurden im Rahmen eines Seminars auf einer nationalen qualitativen Forschungstagung diskutiert. Analyseschritte und Ergebnisse wurden in folgenden Rahmen vorgestellt und diskutiert: in der Forschungsgruppe, in einem Arbeitskreis bestehend aus Wissenschaftler*innen und Kliniker*innen des Kinderpalliativzentrums München und der Palliativmedizin MRI TUM, in einem Begleitseminar, bei zwei internationalen und einem nationalen Kongress. Die Methodik und Berichterstattung dieser qualitativen Forschungsarbeit stimmen mit den Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) überein (65). Im Anhang findet sich die dazugehörige Checkliste, die mit dem Manuskript der Publikation eingereicht wurde.

5. Ergebnisse

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der vorliegenden Studie (1) zusammenfassend dargestellt werden.

Es wurden 19 Interviews mit 18 Interviewpartner*innen von April 2021 bis Februar 2022 geführt. Das Sample umfasst folgende Professionen: acht Ärzt*innen (zwei Neonatolog*innen, fünf Gynäkolog*innen und Geburtshelfer*innen, davon drei Pränataldiagnostiker*innen, eine Kinderpalliativmedizinerin), drei Hebammen, zwei Krankenpflegerinnen, eine Schwangerschaftskonfliktberaterin, eine Trauerbegleiterin, eine Seelsorgerin, eine Psychologin und eine Bestatterin. Die Teilnehmenden stammten aus 12 verschiedenen Institutionen in München. Der überwiegende Teil der Teilnehmenden war weiblich (n=16). Einige medizinische Fachkräfte wiesen zudem Zusatzqualifikationen im psychosozialen Bereich auf (1).

Vier Kategorien wurden aus den Daten gebildet: 1) „Kollaterale Schönheit“, 2) Kontextualisierung der Situation, 3) Umgang mit Strukturen, 4) Wahrnehmung betroffener Familien (1).

„**Kollaterale Schönheit**“ bildet das Kernkonzept dieser Studie. Es handelt sich hierbei um einen *in vivo Code* und stammt aus dem Wortspiel *Kollateralschaden*. Es beschreibt, dass Fachkräfte, die Familien in einer perinatalen Palliativversorgung betreuen, trotz aller Widrigkeiten und emotionaler Belastungen, positiv von der Betreuung von Familien profitieren, die sich für das Weitertragen der Schwangerschaft entscheiden, trotz einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres Ungeborenen. Involvierte Fachkräfte beschrieben, eine demütige Haltung dem Leben gegenüber und ein Gefühl von Dankbarkeit für die guten Dinge in ihrem eigenen Leben entwickelt zu haben. Sie empfanden ihre Arbeit im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung als sehr sinnvoll und erfuhren Dankbarkeit von den Eltern. Fachkräfte lernten von den betroffenen Familien mit Schicksalsschlägen umzugehen, aber auch, dass nicht alles im Leben planbar ist und dass der Weg oftmals im Gehen entsteht. Durch die Betreuung sahen sich die Fachkräfte mit existentiellen Themen wie Krankheit, Sterben und Tod, aber auch Geburt konfrontiert. Dies führte zu einer Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und den eigenen Wertesystem. Wertekonflikte konnten entstehen, wenn die Entscheidungen betroffener Familien nicht zu den eigenen Werten passten. Weiters fiel es den interviewten Fachkräften aufgrund der emotionalen Anteilnahme zeitweise schwer, eine professionelle Abgrenzung/Distanz zu wahren. Dies wurde als Grenzerfahrung beschrieben. Um die eigene Haltung und die Erfahrungen im Rahmen der Betreuung von betroffenen Familien zu reflektieren, nahmen die Fachkräfte Coaching und Supervision in Anspruch. Supervision wurde als essenzieller Teil im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung erlebt. Die Notwendigkeit von strukturierter Selbstreflexion und Supervision wird durch ein Zitat einer Interviewpartnerin unterstrichen. Sie gab an, dass die perinatale Palliativbetreuung so große positive Auswirkungen auf das eigene Selbstwertgefühl haben kann, dass die Gefahr besteht, sie als einzige Quelle für

das eigene Selbstwertgefühl zu sehen. Neben Supervision gingen einige Interviewpartner*innen außerdem psychosozialen Weiterbildungen nach und lernten von Kolleg*innen, wie man mit betroffenen Eltern umgeht. Dies führte zu einer beruflichen Weiterentwicklung, aber auch zu persönlichem Wachstum involvierter Fachkräfte. In einigen Interviews wurde hervorgehoben, dass durch eine gemeinsame Betreuung im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung eine besondere Beziehung zwischen den Kolleg*innen entstanden ist (1).

Ein weiteres wichtiges Ergebnis ist, dass die Interviewpartner*innen den Fokus nicht nur auf die Möglichkeiten legten, die eine perinatale Palliativversorgung bieten kann, sondern auch die Versorgung im Rahmen eines gesundheitspolitischen und gesellschaftlichen Kontextes diskutierten (= **Kontextualisierung der Situation**). Fachkräfte erlebten die perinatale Palliativversorgung als starken Kontrast zu ihrem medizinischen Alltag, in dem rasche Entscheidungen getroffen werden müssen und Prozeduren standardisiert ablaufen. Es wurde hervorgehoben, dass eine perinatale Palliativversorgung Raum und Zeit bietet für einen Beziehungsaufbau mit betroffenen Eltern, aber auch für Emotionen und Gespräche über Werte. Darüber hinaus wurde in den Interviews regelmäßig thematisiert, dass Tod und Behinderung in einer leistungsorientierten Gesellschaft marginalisiert werden. In der heutigen Gesellschaft gebe es den Eindruck, die moderne Medizin könne das perfekte Kind ermöglichen. Alle interviewten Pränataldiagnostiker*innen gaben an, Eltern nach einer lebenslimitierenden Diagnose über die Möglichkeit der perinatalen Palliativversorgung aufzuklären. Die meisten Eltern würden sich in so einer Situation jedoch für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden (1).

Die Analyse der Situation zeigte, dass zahlreiche Institutionen und einzelne Professionelle in München an der Versorgung von Familien beteiligt sind, die sich trotz lebenslimitierender Diagnose ihres Ungeborenen für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Es fehlt jedoch an Strukturen, die die Versorgungstätigkeiten der einzelnen Akteur*innen verbindet. Das Fehlen von Versorgungsstrukturen sowie mangelnde Kooperation und Austauschmöglichkeiten erfordern einen hohen individuellen Einsatz von den beteiligten Fachkräften. Weiters erschweren fehlendes Wissen voneinander und Konkurrenz untereinander die Versorgung. Die Interviewpartner*innen wünschten sich Möglichkeiten des interdisziplinären Austauschs und der Vernetzung, zum Beispiel in Form von Konferenzen, Fall-Diskussionen oder Fortbildungen. Unklare Prognosen und Definitionen von lebenslimitierenden Erkrankungen und der fehlende rechtliche und ethische Rahmen erschweren die Einschätzung, ob eine perinatale Palliativversorgung durchgeführt werden darf. Diese Ergebnisse wurden unter der Kategorie **Umgang mit Strukturen** zusammengefasst (1).

Wahrnehmung betroffener Familien: Neben der oben genannten strukturellen Ebene spielten in den Interviews auch die Erfahrungen mit den betroffenen Familien und deren Wahrnehmungen eine große Rolle. Die Eltern wurden als stark und selbstbestimmt erlebt. In der Betreuung nahmen psychosoziale Aufgaben wie „emotional care“ oder die Eltern in ihrer Rolle zu

unterstützen einen wichtigen Platz ein. Medizinische Fachkräfte lernten den richtigen Umgang mit betroffenen Familien von älteren Kolleg*innen und psychosozialen Fachkräften, dabei insbesondere das Führen von schwierigen Gesprächen. Interviewpartner*innen leisteten einen hohen persönlichen Einsatz, um eine individuelle Betreuung sicher zu stellen. So wurden beispielsweise persönliche Telefonnummern herausgegeben oder Vorschriften umgangen. Fachkräfte hoben geschlechterunterschiedliche Bedürfnisse in der Versorgung hervor. Während Frauen von emotionaler Unterstützung profitierten, forderten Männer vor allem faktische Informationen. Es wurde vermutet, dass es bisher zu wenig Unterstützungsangebote für betroffene Männer gibt (1).

6. Diskussion

Im Folgenden wird die Forschungsarbeit im wissenschaftlichen Kontext diskutiert. Außerdem werden die aus der Untersuchung abgeleiteten Empfehlungen für die Praxis dargestellt und es wird auf weiterführenden Forschungsbedarf hingewiesen.

Die vorliegende Untersuchung unterstreicht, dass in einer perinatalen Palliativversorgung vor allem Fachkräfte involviert sind, die keine palliativmedizinische Ausbildung haben. Diese müssen mit wenigen Ressourcen einen hohen persönlichen Einsatz leisten. Die Versorgung von Familien, deren (ungeborene) Kinder aufgrund einer stark lebenslimitierenden Erkrankung versterben, stellt eine große und emotionale Herausforderung dar, in der sich Fachkräfte mit beruflichen und persönlichen Grenzen konfrontiert sehen. Umso überraschender scheint es, dass die Interviewpartner*innen größtenteils den Fokus auf die positiven Aspekte der Versorgung legen. Das Konzept „Kollaterale Schönheit“ beschreibt, dass die involvierten Fachkräfte durch ihre betreuende Tätigkeit in einer perinatalen palliativen Situation persönliches und berufliches Wachstum erfahren, Demut gegenüber dem Leben im Allgemeinen und Dankbarkeit für die guten Dinge in ihrem eigenen Leben entwickeln und das Gefühl haben, einer sinnvollen Tätigkeit nachzugehen (1).

Vergleicht man das Konzept von „Kollateraler Schönheit“ mit vorhandener Literatur, so findet man Studien, die persönliches Wachstum beschreiben, das durch die berufliche Arbeit mit Menschen, die von schweren Schicksalsschlägen oder Erkrankungen betroffenen sind, bedingt wird (42,66–70). Grauerholz et al. weisen darauf hin, dass in einer perinatalen Palliativversorgung persönliches Wachstum und die Entwicklung von Resilienz möglich sind (42). Sinclair (70) beschreibt außerdem, dass Fachkräfte, die in der Erwachsenenpalliativversorgung arbeiten, tiefere Einsichten in den Sinn des Lebens gewinnen und Spiritualität und Selbsterfahrung erleben. Darüber hinaus können Fachkräfte Lebensweisheiten und Bewältigungsstrategien von Patient*innen und ihren Angehörigen lernen und Dankbarkeit für das eigene Leben und das nahestehender Personen entwickeln (67,69,70). Der Begriff „Kollaterale Schönheit“ unterscheidet sich von den Konzepten der bestehenden Literatur dadurch, dass er zum einen alle positiven Aspekte, die Fachkräfte durch die Versorgung erfahren, einschließt und zum anderen deutlich macht, dass diese Dinge zunächst ungewollt aus einer ursprünglich dramatischen Situation heraus entstehen. Demgegenüber wurde in der bisher vorhandenen Literatur zur perinatalen Palliativversorgung vor allem auf die potenziellen negativen Konsequenzen für Fachkräfte hingewiesen. Fachkräfte seien gefährdet, an Burnout, „moral distress“, posttraumatischen Belastungsstörungen (15,35,37–39) und compassion fatigue (40) zu erkranken sowie Trauer (41) und existentielles Leid (35) zu erleben. Die Ergebnisse unserer Studie (1) bieten hierfür keine Hinweise, heben aber die Bedeutung psychologischer Interventionsmaßnahmen, insbesondere Supervision und Selbstreflexion, für involvierte Fachkräfte hervor.

Die Versorgung von Familien, die sich trotz einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres ungeborenen Kindes für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, bewirkte bei den in unserer Studie interviewten Fachkräften eine Auseinandersetzung mit existentiellen Themen und mit dem eigenen Wertesystem (1). Dies führte einerseits zu einer besseren Selbstwahrnehmung der involvierten Fachkräfte, gleichzeitig konnten aber auch Wertekonflikte entstehen – insbesondere dann, wenn die eigenen Werte nicht mit jenen der betroffenen Eltern übereinstimmten. Dass Fachkräfte Wertekonflikte als belastend erleben, wurde auch von Mills und Cortezzo sowie von Grauerholz et al. beschrieben (36,42). Außerdem berichteten die Interviewpartner*innen, dass es aufgrund der Emotionalität der Situation ein herausfordernder Balanceakt sei, die eigenen professionellen Grenzen zu wahren und zugleich empathisch Anteil zu nehmen. Dies ist konsistent mit bestehender Literatur (37,69,70). Um mit diesen Herausforderungen umzugehen und sich der eigenen Haltung bewusst zu werden, nahmen die Fachkräfte Psychotherapie, Coaching und Supervision in Anspruch. Diese Angebote wurden von den medizinischen Fachkräften selbst finanziert, lediglich Fachkräften aus dem psychosozialen Bereich wurde Supervision seitens ihres Arbeitgebers zur Verfügung gestellt (1).

Obwohl die Bedeutung von Supervision, Selbstreflexion und Debriefing von Fachkräften, die in einer palliativen Situation involviert sind, bekannt ist (24,36,42,71,72), werden Angebote dieser Art in bisherigen perinatalen Palliativprogrammen vernachlässigt (42). In einem Interview dieser Studie findet sich der Hinweis, dass die Betreuung betroffener Eltern im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung auch benutzt werden könne, um das eigene Selbstwertgefühl zu steigern (1). Dieser Aspekt ist in der Literatur bisher noch nicht beschrieben. Inwiefern die Aussage der interviewten Person der Realität entspricht und welche Auswirkungen dies auf die involvierten Fachkräfte und betroffenen Familien haben könnte, muss weiter untersucht werden.

Neben Selbstreflexion und Supervision profitierten die Interviewteilnehmer*innen vor allem auch von der Zusammenarbeit im Team (1). Teamkolleg*innen stellten oft die einzigen Personen dar, mit denen sich involvierte Fachkräfte über Erlebnisse im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung austauschen konnten. Auch in mehreren anderen Studien konnte das Team als wichtige Stütze für die betreuende Fachkraft identifiziert werden (15,42,69,71,73).

Die Möglichkeit, im Rahmen einer perinatalen Palliativversorgung existentielle Themen und eigene Werte zu reflektieren und eine Verbindung zu den betroffenen Familien aufzubauen, wurde als positiver Kontrast zu einem profitorientierten und technisierten Gesundheitssystem erlebt (1). Einen ähnlichen Vergleich findet man bei Tosello (11), der die perinatale Palliativversorgung als „[...] offenen Weg [...] in dem das Wohl der betroffenen Familie im Vordergrund steht“ beschreibt und den Schwangerschaftsabbruch als „schnelle, drastische Maßnahme, die

einem festen Protokoll folgt“, bezeichnet. Daneben thematisierten die teilnehmenden Fachkräfte auch, dass es in der heutigen Gesellschaft den Eindruck gebe, die moderne Medizin könne das perfekte Kind ermöglichen (1). Eine Besonderheit stellt hierbei die Pränataldiagnostik dar. Während es die Aufgabe der Pränataldiagnostik ist, Auffälligkeiten und Erkrankungen festzustellen, erhoffen sich werdende Eltern davon die Sicherheit, dass ihr Kind rundum gesund ist (4,14,74–78). Wird schließlich eine Erkrankung mit letaler Prognose diagnostiziert, befinden sich Eltern in einem Schockzustand (14,75,79).

Jene Eltern, die sich für einen perinatalen palliativen Weg entscheiden, fühlen sich häufig von den betreuenden Fachkräften unverstanden und zu einem Schwangerschaftsabbruch gedrängt (7,43,79,80). Demgegenüber stellte unsere Studie fest, dass die interviewten Fachkräfte großes Verständnis für den Weg der perinatalen Palliativversorgung zeigten. Interviewte Pränataldiagnostiker*innen waren der Meinung, im Rahmen der Diagnosestellung über alle Optionen inklusive der perinatalen Palliativversorgung aufzuklären. Betroffene Eltern würden jedoch aufgrund ihrer Schocksituation die angebotenen Informationen nicht aufnehmen können (1). Auf der anderen Seite konnten Tosello et al. und Heuser et al. (11,81) zeigen, dass die Aufklärung über die Möglichkeiten nach der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung mit letaler Prognose tatsächlich variiert. Mangelndes Wissen über perinatale Palliativversorgung, prognostische Unsicherheiten, die Schwierigkeit lebenslimitierende Diagnosen zu definieren und damit verbundene ethische und rechtlichen Unsicherheiten können dazu führen, dass Eltern nicht über die Möglichkeit der perinatalen Palliativversorgung aufgeklärt werden (11). Auch die persönliche Einstellung der involvierten Fachkräfte gegenüber perinataler Palliativversorgung kann die Aufklärung beeinflussen (81). In Deutschland ist aufgrund fehlender Studien nicht bekannt, in welchem Umfang Pränataldiagnostiker*innen betroffene Eltern über die Möglichkeit der perinatalen Palliativversorgung aufklären. In unserer Studie wiesen die Interviewpartner*innen jedoch darauf hin, dass zum einen ein großes Unwissen bezüglich perinataler Palliativmedizin besteht. Zum anderen würden prognostische Unsicherheiten von lebenslimitierenden Erkrankungen und die unklare ethische und rechtliche Situation die Entscheidung, in welchen Fällen eine perinatale Palliativversorgung in Frage kommt, erschweren (1). Zunächst zeigt unsere Studie daher den Bedarf auf, zu untersuchen, in welchem Umfang Pränataldiagnostiker*innen in Deutschland über die verschiedenen Optionen bei einer lebenslimitierenden Diagnose aufklären. Aus der Studie resultiert die Notwendigkeit, alle involvierten Professionen über die Möglichkeit der perinatalen Palliativversorgung zu informieren. Potenzielle lebenslimitierende Diagnosen, in denen eine perinatale Palliativversorgung in Frage kommt, sollten definiert werden. Dabei bieten die fünf Kategorien der British Association of Perinatal Medicine eine Orientierung (21). Unsere Ergebnisse implizieren außerdem die Notwendigkeit eines ethischen und rechtlichen Rahmens für perinatale Palliativversorgung in Deutschland.

Ein Widerspruch zwischen unserer Studie und Studien, die sich mit den Erfahrungen betroffener Eltern beschäftigen, besteht in der beschriebenen Wahrnehmung der Familien. Betroffene Familien fühlen sich oft alleingelassen und hilflos (4,82). Interviewte Fachkräfte unserer Studie erlebten die Betroffenen jedoch als stark und selbstbestimmt (1). Unklar ist, ob dieser Gegensatz in der Selbst- und Fremdwahrnehmung dazu führt, dass betroffenen Eltern zu wenig professionelle Unterstützung angeboten wird.

Wie bereits oben beschrieben, zeigten interviewte Fachkräfte nicht nur großes Verständnis für die Entscheidung von betroffenen Eltern für einen perinatalen Palliativweg, sondern leisteten auch einen hohen persönlichen Aufwand, um eine gute und individuelle Versorgung für betroffene Familien sicherzustellen (1). Gerade diese individuelle Versorgung ist für betroffene Eltern besonders wichtig (7,20,43,79,82,83). Hier stellt sich die Frage, inwiefern ein strukturiertes perinatales Programm die Individualität in der Versorgung einschränken würde.

Das Führen von schwierigen Gesprächen und das Leisten von emotionaler Unterstützung wurden in unseren Interviews als wichtige Aufgaben in einer perinatalen Palliativversorgung gesehen. Psychosoziale Fachkräfte fühlten sich auf diese Tätigkeiten gut vorbereitet, während Interviewpartner*innen aus medizinischen Berufsfeldern angaben, wichtige Kommunikationsfähigkeiten erst von psychosozialen Fachkräften gelernt zu haben (1). Zahlreiche Autor*innen haben bereits auf den Bedarf an Kommunikationstraining für Ärzt*innen, Pflegekräfte und Hebammen hingewiesen (11,29,35,77,84,85). Von der Huden und Garten (46) haben ein eigenes Kommunikationsmodell für Fachkräfte in einer perinatalen Situation entwickelt. Die vorliegende Studie impliziert, dass psychosoziale Fachkräfte einen großen Einfluss auf medizinisches Personal haben können, und unterstreicht die Notwendigkeit von interdisziplinären Teams. Strukturen, die den interdisziplinären Austausch fördern, sollten daher implementiert werden (1).

Des Weiteren muss in Zukunft untersucht werden, wie die unterschiedlichen Bedürfnisse von Vätern und Müttern in einem perinatalen Palliativprogramm adressiert werden können. Interviewpartner*innen beschrieben nämlich, dass sie unterschiedliche Bedürfnisse zwischen den Geschlechtern wahrnehmen und dass es für Väter derzeit zu wenig Unterstützung gibt (1). Dies deckt sich mit der vorhandenen Literatur (86,87).

Die Auswertung mithilfe der Situationsanalyse (50) konnte die hohe Dichte an Fachkräften und Institutionen sichtbar machen, die an einer perinatalen Palliativversorgung in München beteiligt sein können (1). An dieser Stelle sei hervorzuheben, dass perinatale Palliativprogramme im internationalen Vergleich in der Regel auf eine Institution beschränkt sind (24). Unsere Studie zeigt, dass zukünftige Programme, zumindest im Deutschen Gesundheitssystem, mehrere Institutionen umfassen sollten. Aktuell stellt der fehlende interdisziplinäre Austausch für die Studienteilnehmer*innen ein großes Hindernis in der Betreuung von betroffenen Eltern dar (1).

Es ist bereits bekannt, dass sich fragmentierte Versorgungsstrukturen negativ auf betroffene Eltern auswirken (4,20,30,43,83). Unsere Ergebnisse legen jedoch nahe, dass auch involvierte Fachkräfte unter den fragmentierten Strukturen leiden. Sie müssen einen hohen und teilweise unbezahlten Aufwand leisten, um eine suffiziente Betreuung sicherzustellen. Von einem regionalen perinatalen Palliativprogramm würden also nicht nur betroffene Eltern, sondern auch involvierte Fachkräfte profitieren (1).

Die Implementierung von interinstitutionellen Fortbildungen und anderen interprofessionellen Austauschmöglichkeiten könnte zu einer besseren Vernetzung involvierter Fachkräfte beitragen und somit die interdisziplinäre und interinstitutionelle Zusammenarbeit verbessern. Ein strukturiertes Programm würde der derzeit fragmentierten Versorgung entgegenwirken.

Abschließend soll erwähnt werden, dass der Bedarf an perinataler Palliativversorgung in den kommenden Jahren parallel zur Weiterentwicklung der pränatalen Diagnostik steigen wird. Die vorliegende Studie konnte hierbei den Bedarf an nationalen Leitlinien in Deutschland aufzeigen.

Es kann außerdem davon ausgegangen werden, dass wissenschaftliche Untersuchungen zu diesem Thema auch in Deutschland an Relevanz gewinnen werden. In der Arbeitsgruppe „Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin“ hat in jüngster Vergangenheit eine neue Untergruppe für pränatale Palliativversorgung ihre Arbeit aufgenommen.

Limitationen

Die Ergebnisse dieser Studie spiegeln die Einstellungen und Erfahrungen der interviewten Fachkräfte in München wider. Der Ballungsraum München zeichnet sich insbesondere durch seine hohe Dichte an medizinischen und psychosozialen Institutionen aus. Möglicherweise machen Fachkräfte, die unter anderen Bedingungen arbeiten, andere Erfahrungen. Des Weiteren sollte der Aspekt der sozialen Erwünschtheit bedacht werden, der die Erzählungen der Interviewpartner*innen möglicherweise beeinflusst haben könnte.

Fazit

Die Ergebnisse dieser Studie (1) leisten einen Beitrag für das bessere Verständnis der Situation von Fachkräften in einer perinatalen Palliativversorgung. Darüber hinaus liefert die Studie einen wichtigen Einblick in die Situation der perinatalen Palliativversorgung in München. Aus den Ergebnissen können Empfehlungen für neue strukturierte perinatale Palliativprogramme abgeleitet werden.

7. Zusammenfassung

Hintergrund

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den Erfahrungen und Erwartungen von Fachkräften, die Familien betreuen, die sich trotz lebenslimitierender Diagnose ihres Ungeborenen für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Diese Familien können von einer perinatalen Palliativversorgung profitieren (8,27,88). Die Rolle der Fachkräfte in einer perinatalen Palliativsituation wurde in bisherigen wissenschaftlichen Untersuchungen wenig berücksichtigt (24,42). Darüber hinaus zielt die durchgeführte Studie darauf ab, Wissen über vorhandene Versorgungsstrukturen und Voraussetzungen für ein perinatales Palliativprogramm in München zu ermitteln.

Methodik

Zur Beantwortung der oben genannten Fragen wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Daten wurden mittels Expert*inneninterviews erhoben und nach der Auslegung von Grounded Theory nach Charmaz (49) analysiert. Die Analyse wurde durch eine graphische Auseinandersetzung mit der Situation nach Clarke ergänzt (50).

Ergebnisse

Es wurden 19 Interviews mit 18 Interviewpartner*innen geführt. Das Sample umfasst folgende Professionen: acht Ärzt*innen (zwei Neonatolog*innen, fünf Gynäkolog*innen und Geburtshelfer*innen, davon drei Pränataldiagnostiker*innen, eine Kinderpalliativmediziner*in), drei Hebammen, zwei Krankenpflegerinnen, eine Schwangerschaftskonfliktberaterin, eine Trauerbegleiterin, eine Seelsorgerin, eine Psychologin und eine Bestatterin. Die Teilnehmenden stammten aus 12 verschiedenen Institutionen in München. Der überwiegende Teil der Teilnehmenden war weiblich (n=16).

Es konnten vier Hauptkategorien aus den Daten gebildet werden: 1) „Kollaterale Schönheit“, 2) Kontextualisierung der Situation, 3) Umgang mit Strukturen 4) Wahrnehmung betroffener Familien.

„Kollaterale Schönheit“ bildet das Kernkonzept dieser Studie. Es handelt sich hierbei um einen *in vivo Code* und beschreibt, dass Fachkräfte, die Familien in einer perinatalen Palliativversorgung betreuen, trotz aller Widrigkeiten und emotionaler Belastungen, Demut gegenüber dem Leben und Dankbarkeit für die guten Dinge in ihrem Leben empfinden sowie persönliches Wachstum und berufliche Weiterentwicklung erfahren. Involvierte Fachkräfte legten den Fokus auf die Möglichkeiten, die eine perinatale Palliativversorgung bieten kann, zum Beispiel Zeit und Raum für Gespräche mit den Eltern oder das Diskutieren von ethischen und gesellschaftlichen Themen wie den vermeintlichen Anspruch auf „ein perfektes Kind“ (= Kontextualisierung

der Situation). Das Fehlen von Versorgungsstrukturen sowie mangelnde Kooperation und Austauschmöglichkeiten erfordern jedoch einen hohen individuellen Einsatz von den beteiligten Fachkräften (= Umgang mit Strukturen). In der Betreuung wird der Fokus auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Eltern gelegt. Dabei wurden geschlechterunterschiedliche Bedürfnisse deutlich (= Wahrnehmung betroffener Familien) (1).

Die Analyse der Situation zeigte, dass zahlreiche Institutionen und einzelne Professionelle in München an der Versorgung von Familien beteiligt sein können, die sich trotz lebenslimitierender Diagnose ihres Ungeborenen für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden. Es fehlt jedoch an Strukturen, die die Versorgungstätigkeiten der einzelnen Akteur*innen verbindet (1).

Schlussfolgerung

Diese Arbeit leistet einen Beitrag zu einem besseren Verständnis der Situation von Fachkräften, die Familien perinatal palliativ betreuen. Darüber hinaus konnten Anforderungen an ein strukturiertes perinatales Palliativprogramm ermittelt werden.

Fachkräfte, die Familien in einem perinatalen palliativen Setting betreuen, leisten aufgrund von fehlenden Versorgungsstrukturen einen hohen persönlichen Aufwand, um eine gute Versorgung sicherzustellen. Involvierte Fachkräfte beschreiben, dass sie durch die Betreuung von Familien in dieser existentiellen Situation Demut und Dankbarkeit gegenüber dem Leben entwickeln und persönliches Wachstum sowie berufliche Weiterentwicklung erleben (1).

Ein strukturiertes Palliativprogramm sollte die Zusammenarbeit innerhalb einzelner Institutionen fördern, regelmäßige und verpflichtende Supervision sicherstellen und interdisziplinären und interinstitutionellen Austausch ermöglichen, um eine perinatale Palliativversorgung zu entwickeln, die den Bedürfnissen der betroffenen Eltern und den Anforderungen der beteiligten Fachkräfte an eine adäquate Betreuung gerecht wird (1).

Publikation

Ergebnisse der Studie wurden im Journal *Palliative Medicine* publiziert (1). *Palliative Medicine* zählt zu den führenden Fachzeitschriften im Bereich der Palliativmedizin. Sie hat einen wichtigen Einfluss auf die klinische und wissenschaftliche Praxis.

Der Artikel „Collateral Beauty“ wurde darüber hinaus im Juni 2024 als *Palliative Medicine's Editor's Choice* gewählt und in einem Blog-Beitrag der *European Association for Palliative Care (EAPC)* dargestellt (89).

8. Abstract (English)

Background

This study explores the experiences and expectations of professionals caring for families who, despite a life-limiting diagnosis of their unborn child, decide to continue the pregnancy. These families can benefit from perinatal palliative care (8,27,88). The role of professionals in a perinatal palliative care situation has received little consideration in previous scientific research (24,42). In addition, the study aims to investigate existing care structures and identify requirements for a perinatal palliative care program.

Methods

We used a qualitative research approach. Data were collected through expert interviews and analyzed according to Charmaz's Grounded Theory (49). Additionally, situational analysis (50) was used in order to gain a deeper understanding of the research situation.

Results

19 interviews were conducted with 18 interviewees. The sample includes the following professions: eight doctors (two neonatologists, five gynecologists and obstetricians, including three prenatal diagnosticians, one pediatric palliative care physician), three midwives, two nurses, one pregnancy conflict counselor, one grief counselor, one chaplain, one psychologist and one undertaker. Participants came from twelve different institutions in Munich. The majority of the participants were female (n=16).

Four main categories were constructed from the data:

1. "Collateral beauty"
2. Framing the Situation
3. Management of Perinatal Palliative Care
4. Perceptions of Families

The core concept of this study is "collateral beauty". This *in vivo code* describes how professionals who care for families in a perinatal palliative care setting experienced humbleness towards life and gratitude for the good things in their lives, as well as personal growth and professional development, despite the challenging and emotionally burdensome situations. Involved professionals focused on the opportunities that perinatal palliative care can provide, such as time and space for conversations with parents. Moreover, ethical and societal issues, like the perceived right for a "perfect child" were discussed (=Framing the Situation). The lack

of care structures, as well as insufficient cooperation and exchange opportunities, required a high individual effort from the involved professionals (=Management of perinatal palliative care). Involved professionals made significant efforts to meet the individual needs of the affected parents. Gender-specific needs became apparent (=Perceptions of families) (1).

Situational Analysis showed that numerous institutions and individual professionals in Munich can be involved in perinatal palliative care. However, there is a lack of structures that can connect and coordinate the care activities of the individual actors (1).

Conclusion

This work contributes to a better understanding of the situation of professionals who provide perinatal palliative care. Additionally, it identifies requirements for a structured perinatal palliative care program. Due to lacking care structures, professionals make a high personal effort to ensure good care for affected families. However, involved professionals experience personal growth and professional development, as well as developing a humble approach towards life and the feeling of gratitude towards the good things in their lives. A structured palliative care program should promote collaboration between all involved care actors and facilitate interdisciplinary exchange between individual institutions, as well as ensure regular and mandatory supervision in order to develop perinatal palliative care that not only meets the needs of the affected parents but also the requirements of involved professionals for adequate care (1).

Publication

The results of this study were published in the journal *Palliative Medicine* (1). *Palliative Medicine* is the leading journal in the field of palliative care and has a significant influence on clinical and scientific practice. The article "Collateral Beauty" was chosen as *Palliative Medicine's Editor's Choice* for the month of June 2024 and presented in the blog of the *European Association for Palliative Care* (89).

9. Paper

Wiesner K, Hein K, Borasio GD, Führer M. "Collateral beauty." Experiences and needs of professionals caring for parents continuing pregnancy after a life-limiting prenatal diagnosis: A grounded theory study. *Palliat Med.* 2024 Jun;38(6):679-688. doi: 10.1177/02692163241255509. Epub 2024 May 30. PMID: 38813757; PMCID: PMC11157982.

10. Literaturverzeichnis

1. Wiesner K, Hein K, Borasio GD, Führer M. „Collateral beauty.“ Experiences and needs of professionals caring for parents continuing pregnancy after a life-limiting prenatal diagnosis: A grounded theory study. *Palliat Med.* Juni 2024;38(6):679–88.
2. Carter BS, Parravicini E, Benini F, Lago P. Editorial: Perinatal Palliative Care Comes of Age. *Front Pediatr.* 22. Juni 2021;9:709383.
3. 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.* Februar 2014;164(2):308–18.
4. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. “My Baby Is a Person”: Parents’ Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis. *J Palliat Med.* Dezember 2011;14(12):1302–8.
5. Henderson L, Davies D. Supporting and communicating with families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health.* 19. November 2018;23(8):549–549.
6. 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.
7. Wool C. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* Mai 2013;42(3):372–82.
8. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol.* September 2001;185(3):525–9.
9. Lord S, Williams R, Pollard L, Ives-Baine L, Wilson C, Goodman K, u. a. Reimagining Perinatal Palliative Care: A Broader Role for Support in the Face of Uncertainty. *J Palliat Care.* Oktober 2022;37(4):476–9.
10. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the Key Concepts on How to Develop a Perinatal Palliative Care Program. *Front Pediatr.* 3. Dezember 2020;8:596744.
11. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, u. a. Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey. Pawluski J, Herausgeber. *PLOS ONE.* 15. Mai 2015;10(5):e0126861.
12. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Child Basel Switz.* 7. Februar 2018;5(2):21.
13. Boan Pion A, Baenziger J, Fauchère JC, Gubler D, Hendriks MJ. National Divergences in Perinatal Palliative Care Guidelines and Training in Tertiary NICUs. *Front Pediatr.* 14. Juli 2021;9:673545.
14. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr.* 8. September 2020;8:556.
15. Garten L, Von Der Hude K. Palliative Care in the Delivery Room: Challenges and Recommendations. *Children.* 21. Dezember 2022;10(1):15.
16. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Front Pediatr.* 30. Oktober 2020;8:588432.
17. Tewani KG, Jayagobi PA, Chandran S, Anand AJ, Thia EWH, Bhatia A, u. a. Perinatal Palliative Care Service: Developing a Comprehensive Care Package for Vulnerable Babies with Life Limiting Fetal Conditions. *J Palliat Care.* Oktober 2022;37(4):471–5.
18. Jung HN, Ju HO. Comparison of the Attitudes of Nurses and Physicians toward Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units. *J Hosp Palliat Care.* 1. September 2021;24(3):165–73.
19. Abayneh M, Rent S, Ubuane PO, Carter BS, Deribessa SJ, Kassa BB, u. a. Perinatal palliative care in sub-Saharan Africa: recommendations for practice, future research, and guideline development. *Front Pediatr.* 26. Juni 2023;11:1217209.
20. 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.* Oktober 2020;60(5):746–52.
21. British Association of Perinatal Medicine Working Group. (2010). Palliative care (supportive and end of life care): a framework for clinical practice in perinatal medicine. British Association of Perinatal Medicine, London.
22. Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. *Obstet Gynecol.* September 2019;134(3):e84–9.

23. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Neonatal Netw.* Juni 2002;21(4):37–49.
24. Dombrecht L, Chambaere K, Beernaert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, u. a. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children.* 1. März 2023;10(3):482.
25. Kuebelbeck A. [perinatalhospices.org](https://www.perinatalhospice.org) [Internet]. [zitiert 12. September 2024]. Verfügbar unter: <https://www.perinatalhospice.org/list-of-programs>.
26. Ziegler TR, Kuebelbeck A. Close to Home: Perinatal Palliative Care in a Community Hospital. *Adv Neonatal Care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses.* Juni 2020;20(3):196–203.
27. Balaguer A, Martín-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.* Dezember 2012;12(1):25.
28. Garten L, Globisch M, Von Der Hude K, Jäkel K, Knochel K, Krones T, u. a. Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group. *Front Pediatr.* 27. Februar 2020;8:67.
29. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med.* Februar 2019;8(S1):S22–9.
30. Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med.* Juni 2019;33(6):704–11.
31. § 219 Beratung der Schwangeren in einer Not- und Konfliktlage [Internet]. [zitiert 23. Mai 2024]. Verfügbar unter: <https://dejure.org/gesetze/StGB/219.html>
32. Detraux JJ, Gillot-De Vries Fr, Eynde SV, Courtois A, Desmet A. Psychological Impact of the Announcement of a Fetal Abnormality on Pregnant Women and on Professionals. *Ann N Y Acad Sci.* Juni 1998;847(1 ULT-RASOUND SC):210–9.
33. O’Donoghue, K. Pathway for management of fatal fetal anomalies and/or life-limiting conditions diagnosed during pregnancy: Perinatal palliative care 2019. HSE (Ireland) [Internet]. [zitiert 12. September 2024]. Verfügbar unter: <https://www.hse.ie/eng/about/who/acute-hospitals-division/woman-infants/clinical-guidelines/pathway-for-management-of-fatal-fetal-anomalies-andor-life-limiting-conditions.pdf>
34. Dombrecht L, Cohen J, Cools F, Deliens L, Goossens L, Naulaers G, u. a. Psychological support in end-of-life decision-making in neonatal intensive care units: Full population survey among neonatologists and neonatal nurses. *Palliat Med.* März 2020;34(3):430–4.
35. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* Dezember 2015;35 Suppl 1(Suppl 1):S19-23.
36. Mills M, Cortezzo DE. Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Front Pediatr.* 2020;8:581.
37. Rodríguez-Rey R, Palacios A, Alonso-Tapia J, Pérez E, Álvarez E, Coca A, u. a. Posttraumatic growth in pediatric intensive care personnel: Dependence on resilience and coping strategies. *Psychol Trauma Theory Res Pract Policy.* Juli 2017;9(4):407–15.
38. Cavinder C. The Relationship Between Providing Neonatal Palliative Care and Nurses’ Moral Distress: An Integrative Review. *Adv Neonatal Care.* Oktober 2014;14(5):322–8.
39. Fortney CA, Pratt M, Dunnells ZDO, Rausch JR, Clark OE, Baughcum AE, u. a. Perceived Infant Well-Being and Self-Reported Distress in Neonatal Nurses. *Nurs Res.* März 2020;69(2):127–32.
40. Braithwaite M. Nurse Burnout and Stress in the NICU. *Adv Neonatal Care.* Dezember 2008;8(6):343–7.
41. Jonas-Simpson C, Pilkington FB, MacDonald C, McMahon E. Nurses’ Experiences of Grieving When There Is a Perinatal Death. *SAGE Open.* 1. April 2013;3(2):215824401348611.
42. Grauerholz KR, Fredenburg M, Jones PT, Jenkins KN. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Front Pediatr.* 8. Oktober 2020;8:572933.
43. Hein K, Flaig F, Schramm A, Borasio GD, Führer 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.* 13. Oktober 2022;9(10):1555.
44. Garten L, Hude K von der, Herausgeber. *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie.* 2. Auflage. Berlin [Heidelberg]: Springer; 2019. 233 S.

45. Garten L, Von Der Hude K, Strahleck T, Krones T. Extending the Concept of Advance Care Planning to the Perinatal Period. *Klin Pädiatr.* September 2020;232(05):249–56.
46. Von Der Hude K, Garten L. Psychosocial Support within the Context of Perinatal Palliative Care: The “SORROWFUL” Model. *Children.* 25. Dezember 2022;10(1):38.
47. Kobler K. Strategies to honor professional well-being in perinatal and neonatal care. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, Herausgeber. *Handbook of perinatal and neonatal palliative care A guide for nurses, physicians, and other health professionals.* New York, NY: Springer Publishing Company; 2020. S. 385–400.
48. Lamnek S, Krell C. *Qualitative Sozialforschung: mit Online-Material.* 6., überarbeitete Auflage. Weinheim Basel: Beltz; 2016.
49. Charmaz K. *Constructing grounded theory.* London ; Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 2006.
50. Clarke, A.E., C. Friese, and R.S. Washburn, *Situational Analysis. Grounded Theory After the Interpretive Turn.* Second ed. 2018, Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: SAGE.
51. Glaser, B. and A. Strauss, *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung.* 1998, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber Verlag.
52. Strauss, A., *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen und soziologischen Forschung,* 2ed. 1998, München: Wilhelm Fink Verlag.
53. Im D, Pyo J, Lee H, Jung H, Oek M. Qualitative Research in Healthcare: Data Analysis. *J Prev Med Pub Health.* 31. März 2023;56(2):100–10.
54. Charmaz K. *Constructivist Grounded Theory.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2 end ed. London New York: Routledge; 2021. S. 173.
55. Website RED [Internet]. [zitiert 23. Mai 2024]. Verfügbar unter: <https://www.redmedical.de/ueber-red/>
56. Meuser, M. and U. Nagel, Experteninterview, in *Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung,* R. Bohnsack, U. Marotzki, and M. Meuser, Editors. 2006, Verlag Barbara Budrich: Opladen, Farmington Hills. S. 57-59.
57. Lamnek, S., *Gruppendiskussion. Theorie und Praxis.* 2 ed. 2005, Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
58. Charmaz K. *Constructivist Grounded Theory.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2 end ed. London New York: Routledge; 2021. S. 168.
59. Charmaz K. *Constructivist Grounded Theory.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2 end ed. London New York: Routledge; 2021. S. 178.
60. Charmaz K. *Constructivist Grounded Theory.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2 end ed. London New York: Routledge; 2021. S. 171.
61. Website MAXQDA [Internet]. [zitiert 23. Mai 2024]. Verfügbar unter: <https://www.maxqda.com/de/>
62. Clarke AE. *Situational Analysis.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2nd ed. London New York: Routledge; 2021. S. 239 ff.
63. Clarke AE. *Situational Analysis.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2nd ed. London New York: Routledge; 2021. S. 243.
64. Clarke AE. *Situational Analysis.* In: *Developing grounded theory: the second generation revisited.* 2nd ed. London New York: Routledge; 2021. S. 245.
65. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 16. September 2007;19(6):349–57.
66. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet.* März 2008;371(9615):852–64.
67. Arnold D, Calhoun LG, Tedeschi R, Cann A. Vicarious Posttraumatic Growth in Psychotherapy. *J Humanist Psychol.* April 2005;45(2):239–63.
68. McConnell T, Scott D, Porter S. Healthcare staff ’s experience in providing end-of-life care to children: A mixed-method review. *Palliat Med.* Dezember 2016;30(10):905–19.
69. Beaune L, Muskat B, Anthony SJ. The emergence of personal growth amongst healthcare professionals who care for dying children. *Palliat Support Care.* Juni 2018;16(3):298–307.
70. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Can Med Assoc J.* 8. Februar 2011;183(2):180–7.

71. Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *J Health Psychol.* Januar 2019;24(1):65–78.
72. Maloney C. Critical incident stress debriefing and pediatric nurses: an approach to support the work environment and mitigate negative consequences. *Pediatr Nurs.* 2012;38(2):110–3.
73. Morgans AK, Schapira L. *Confronting Therapeutic Failure: A Conversation Guide.* The Oncologist. August 2015;20(8):946–51.
74. Asplin N, Wessel H, Marions L, Georgsson Öhman S. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sex Reprod Healthc.* Juni 2012;3(2):73–8.
75. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med.* April 2016;154:100–9.
76. Ekelin M, Crang-Svalenius E, Dykes AK. A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery.* Dezember 2004;20(4):335–44.
77. Williams C, Alderson P, Farsides B. Dilemmas encountered by health practitioners offering nuchal translucency screening: a qualitative case study. *Prenat Diagn.* März 2002;22(3):216–20.
78. Bartholomew ML. *Obstetric Ultrasound: Balancing Recommendations with Expectations.* Donald Sch J Ultrasound Obstet Gynecol. 1. März 2016;10(1):14–22.
79. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *J Perinatol.* Januar 2008;28(1):12–9.
80. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* September 2016;172(3):279–87.
81. Heuser CC, Eller AG, Byrne JL. Survey of physicians' approach to severe fetal anomalies. *J Med Ethics.* Juli 2012;38(7):391–5.
82. Tatterton MJ, Fisher MJ. 'You have a little human being kicking inside you and an unbearable pain of knowing there will be a void at the end': A meta-ethnography exploring the experience of parents whose baby is diagnosed antenatally with a life limiting or life-threatening condition. *Palliat Med.* Oktober 2023;37(9):1289–302.
83. Hendriks MJ, Abraham A. Perinatal loss and parental loneliness: Narratives of late termination of pregnancy. *Death Stud.* 3. Juli 2022;46(6):1490–500.
84. Greiner AL, Conklin J. Breaking Bad News to a Pregnant Woman With a Fetal Abnormality on Ultrasound. *Obstet Gynecol Surv.* Januar 2015;70(1):39–44.
85. Simpson R, Bor R. „I'm not picking up a heart-beat“: Experiences of sonographers giving bad news to women during ultrasound scans. *Br J Med Psychol.* Juni 2001;74 Part 2:255–72.
86. Lizcano Pabón LDM, Moreno Fergusson ME, Palacios AM. Experience of Perinatal Death From the Father's Perspective. *Nurs Res.* September 2019;68(5):E1–9.
87. O'Leary J, Thorwick C. Fathers' Perspectives During Pregnancy, Postperinatal Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* Januar 2006;35(1):78–86.
88. Wool C. Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* Januar 2013;42(1):48–58.
89. Experiencing „collateral beauty“ in perinatal palliative care. *EAPC Blog [Internet].* 2. Juli 2024 [zitiert 26. Juli 2024]; Verfügbar unter: <https://eapcnet.wordpress.com/2024/07/02/experiencing-collateral-beauty-in-perinatal-palliative-care/>

11. Anhang

1. Fragebogen sozialdemographische Daten
2. Interviewleitfragen Experteninterviews
3. COREQ Checkliste
4. Übersicht der Hauptkategorien mit Beispielzitate

11.1 Fragebogen zu soziodemographischen Daten

FRAGEBOGEN ZU SOZIALDEMOGRAPHISCHEN DATEN PPC 3	
1. Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> divers
2. Alter:	
3. Konfession:	
4. Berufsausbildung(en):	<input type="checkbox"/> Studium der Humanmedizin <input type="checkbox"/> Hebammenausbildung <input type="checkbox"/> Master of Midwifery <input type="checkbox"/> Ausbildung zum/zur Bestatter/in <input type="checkbox"/> Ausbildung zur SeelsorgerIn <input type="checkbox"/> sonstige: <input type="checkbox"/> Weiterbildung:
5. Land der Ausbildung:	
6. Derzeitige Profession:	<input type="checkbox"/> Hebamme <input type="checkbox"/> PränataldiagnostikerIn <input type="checkbox"/> Gynäkologie + Geburtshilfe <input type="checkbox"/> NeonatologIn <input type="checkbox"/> FetalchirurgIn <input type="checkbox"/> SeelsorgerIn <input type="checkbox"/> BestatterIn <input type="checkbox"/> sonstige:
7. Jahre der Berufserfahrung:	
8. Beschäftigungsverhältnis:	<input type="checkbox"/> angestellt <input type="checkbox"/> selbstständig
9. Ort der Beschäftigung:	<input type="checkbox"/> München Stadt <input type="checkbox"/> München Land <input type="checkbox"/> Klinik der Grund- und Regelversorgung <input type="checkbox"/> Regionalkrankenhaus <input type="checkbox"/> Universitätsklinik <input type="checkbox"/> Praxis <input type="checkbox"/> ambulant/häuslich <input type="checkbox"/> sonstiges:
10. Anzahl der betreuten Familien mit lebensbegrenzender pränataler Diagnose:	

11.2 Interviewleitfragen

	INTERVIEWLEITFRAGEN EXPERTENINTERVIEWS	
Hauptfragen	Unterfragen	Ziele
Welche Erfahrungen haben Sie, in Ihrem beruflichen Kontext, in so einer Betreuungssituation bisher gemacht?	<ul style="list-style-type: none"> -Betreuung vor, während, nach Diagnosestellung/Geburt/Tod des Kindes? -Wie erleben Sie die Familien in der Betreuung? -Welche Bedürfnisse und Wünsche äußern die Eltern? -Wie erleben Sie die Kommunikation und Zusammenarbeit? -Gibt es kritische Zeitpunkte in der Betreuung? -evtl. wie wird die Diagnosestellung erlebt? -evtl. wie wird die Entscheidungsfindung erlebt? -Was macht für Sie eine gelungene Betreuung aus? 	<ul style="list-style-type: none"> Einstieg/Kennenlernen Erfahrungen mit Familien Erfahrungen mit PPC Handlungskonzepte Einstellungen
Können Sie mir etwas über die Rahmenbedingungen Ihrer Arbeit erzählen?	<ul style="list-style-type: none"> -Wie sehen die Versorgungsstrukturen aus? -Welche Ressourcen oder Unterstützungsmöglichkeiten stehen Ihnen zu Verfügung? -Was braucht es noch an Strukturen und Unterstützungsmöglichkeiten? -Wie gehen Sie mit der Situation um? -Welche Rolle spielt self care für Sie? 	<ul style="list-style-type: none"> Erfahrungen, Erwartungen und Vorstellungen mit/an Versorgungsstrukturen Ressourcen Bedürfnisse, Rolle und Umsetzung self care
Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften und Institutionen?	<ul style="list-style-type: none"> -Mit wem wird zusammengearbeitet? -Was läuft gut, was nicht? -Welche Möglichkeiten bietet die Zusammenarbeit? -Gibt es Herausforderungen, wie sehen diese aus? -Wo sehen Sie Verbesserungsbedarf? -Was braucht es noch? 	<ul style="list-style-type: none"> Erfahrungen mit der -, Erwartungen und Wünsche an die Zusammenarbeit mit anderen Ermittlung von beteiligten Fachkräften
Gibt es etwas, das Sie noch ergänzen wollen?		Abschluss

11.3 Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ)

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Diese Checkliste wurde mit dem Manuskript am 13.11.2023, in der Zeitschrift *Palliative Medicine* eingereicht.

Guide	Remarks	Page no.
Domain 1.: Research team and reflexivity		
a) Personal Characteristics		
1. Interviewer/facilitator	KW conducted the semi-structured interviews	3
2. Credentials	KW: Medical student KH: PhD MF: MD, Prof. GDB: MD, Prof.	1
3. Occupation	KW: Medical student KH: Researcher/Psychologist MF: Academic/Head of Center for pediatric palliative care/Professor GDB: Academic/Professor	1
4. Gender	KW: female KH: female MF: female GDB: male	1 (<i>gender was not explicitly mentioned but can be read out of the names</i>)
5. Experience and Training	KW: attended a university course and workshops on qualitative research. KH, MF, GDB: Are experienced researchers and authors of numerous qualitative research articles.	3
b) Relationship with participants		
6. Relationship established	KW established a relationship only for the purposes of this research. KH und MF knew some of the participants from previous cooperation's.	n/a
7. Participant knowledge of the interviewer	All participants were informed about the purpose of the research and KW's role as an MD thesis student	3

8. Interviewer characteristics	All authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.	12
Domain 2: study design		
a) Theoretical framework		
9. Method and Theory	Grounded Theory methodology supplemented with Situational Analysis.	3
b) Participant selection		
10. Sampling	Theoretical sampling, gate keepers (inclusive a network), snowball sampling.	3
11. Method of approach	Eligible care providers were invited via e-mail. Extended information about the study (incl. information and written consent sheet) was given online and in person.	3
12. Sample size	18 professionals participated in the study.	4
13. Non-Participation	We approached 40 professionals, 22 did not participate. Some refused because of busy time schedule or lack of experience.	4
c) Setting		
14. Setting of data collection	Most interviews were conducted online via <i>RED Connect</i> ; few participants were interviewed at their workplace.	3
15. Presence of non-participants	Only the interviewer and the participant were present during the interview.	n/a
16. Description	Sociodemographic data were collected on: gender, age, profession and employment, professional experience and denomination. See Table 1	4
d) Data collection		
17. Interview guide	Data was collected via semi - structured interviews. A topic guide was developed and discussed within the context of a qualitative research course at the university.	3

18. Repeat interviews	One participant was interviewed twice.	4
19. Audio/visual recording	Interviews were audio taped.	3
20. Field notes	KW made notes for memo writing.	n/a
21. Duration	The duration of the interviews ranged from 60-120 minutes.	3
22. Data saturation	Data saturation was discussed in the methodology section.	3
23. Transcripts returned	Although offered, no participants wanted to read or comment the transcript.	n/a
Domain 3: analysis and findings		
a) Data analysis		
24. Number of data coders	KW coded the data.	11
25. Description of the coding tree	KW coded following the principles of Grounded Theory, outlined by <i>Charmaz (2016)</i> . (initial, focused and theoretical coding).	4
26. Derivation of themes	According to Grounded Theory, themes emerged from data.	3
27. Software	<i>MAXQDA</i> was used for coding.	4
28. Participant checking	Participants did not provide feedback on the findings.	n/a
b) Reporting		
29. Quotations presented	Yes, participants quotations were presented to illustrate the findings. Each quotation was linked to the participant code.	4-9
30. Data and findings consistent	Yes, there is consistency between the data presented and the findings.	4-9
31. Clarity of major themes	Major themes are clearly presented in the findings	4-9
32. Clarity of minor themes	Diverse cases and minor themes were discussed in the manuscript.	4-9

11.4 Darstellung der Hauptkategorien

Hauptkategorien	Codes	Beispielhafte Textstellen
<p>„Kollaterale Schönheit“</p>	<p><u>„Kollaterale Schönheit“</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sinnvolle Tätigkeit - von Familien lernen - Demut gegenüber dem Leben - Dankbarkeit für das Gute im Leben - Persönliches Wachstum - Berufliches Wachstum - Gefahr der Abhängigkeit <p><u>Grenzerfahrung</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sich abgrenzen müssen - mit existentiellen Themen konfrontiert sein - Rollenkonflikte - Mit eigenen Werten konfrontiert sein - „professionelle Nähe“ 	<p>„Das darf man ja auch immer gar nicht so sagen, wenn man sagt, das ist ein positives Ereignis, wenn ein Kind stirbt – ist es nicht, aber es ist halt so eine kollaterale Schönheit. Also es hat was Positives im Schlimmen.“ (H2 – Hebamme)</p> <p>„Total, wirklich, also man tut unglaublich viel fürs Leben. Also wirklich, und auch für das Leben dieser Eltern (...) die wirklich ganz oft sagen, bis ich hier bei Ihnen war, hatte ich einen komplett anderen Gedanken über den Tod und über den Umgang mit dem Tod, das verändert mein Leben. Da kriege ich Gänsehaut, weil ich mir so denke, unglaublich, was wir zum einen für eine Verantwortung haben und was wir für einen tollen Beruf einfach haben. Und das ist, was so vielen nicht ... Das ist doch immer nur traurig bei dir. Sage ich, nein. Nein, sage ich, ja, natürlich, auch, aber das gehört ja auch dazu. Sage ich, und was da einfach ... was auch gelacht wird und, sage ich, das können sich viele einfach nicht vorstellen.“ (B1 – Bestatter*in)</p> <p>„(...) und wenn es da gelingt die gut zu betreuen und gut zu begleiten, dann sind die häufig sehr, sehr dankbar und ich kriege sehr viele nette Schreiben.“ (N2 – Neonatolog*in)</p> <p>„Und deshalb sehe ich das schon so, dass Leben und Gesundheit ein enormes Geschenk sind und alles andere als eine Selbstverständlichkeit. (...) auch in Verbindung mit dieser Arbeit, weiß man, dass es /Anm. das Leben/ etwas ist das einen hohen Wert hat. (...) Demütig bleiben. Und nicht zu viel zu wollen und nicht alles zu wollen. Demut ist das richtige Wort.“ (N2 – Neonatolog*in)</p> <p>„Also ich lerne damit, wie gehen Leute mit Krisen um, wie geht das Leben weiter. Was trägt einen durch Krisen, was trägt einen nicht? Ich glaube, ich bin einfach viel offener auch geworden. Ich finde das total faszinierend, woraus Leute Kraft schöpfen, wie Paare was durchstehen. Das finde ich ein Privileg, das zu begleiten.“ (PD1 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Und es ist natürlich gleichzeitig eine Gefahr. Also man darf nicht davon abhängig werden, also dass es so ein ... so ein Kick ist, also das ist die Gefahr auch.“ (S1 – Seelsorger*in)</p>

		<p>auch körperlich, aber vor allem psychisch.“ (H2 – Hebamme)</p>
<p>Kontextualisierung der Situation</p>	<p><u>Der Natur ihren Lauf lassen</u></p> <p><u>Perinatale Palliativversorgung als Gegenmodell</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - profitorientierte Medizin - Leistungsorientierte Gesellschaft - Vorstellung vom perfekten Kind 	<p>„Das ist meistens eine sehr fruchtbare Begleitung. Ich begleite solche Familien auch gerne, weil wir ... wir sind ja schon oft konfrontiert mit Familien, die sagen, ich will sozusagen so schnell abbrechen, wie es geht, und dass Leute sich da Zeit nehmen, dass Leute sich darauf einlassen, dass sie sich drauf einlassen, dass der Weg beim Gehen entsteht, das finde ich sehr bereichernd für meine Arbeit. Und da habe ich das Gefühl, da können wir auch richtig noch mal jenseits der Diagnostik Eltern einfach einen guten Weg ermöglichen.“ (PD1 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Das Schöne daran ist, dass es keine invasiven, aggressiven Eingriffe gibt, wo irgendeiner entscheiden muss, dass irgendein Leben beendet wird, weder die Eltern noch ... noch wir. Die Natur entscheidet das, oder in dem Fall Gott oder wer auch immer, das Schicksal. Es ist ein Einverständnis in diesen natürlichen Ablauf, oder es ist ein Einverständnis in mein Schicksal, ich muss da nicht eingreifen. Und ich muss das Kind begleiten und die Familie begleiten. Sie finden sich ein in diese Trauer, die auch normal ist, und es wird nichts weggemacht und es wird nichts irgendwie ... Es ist einfach eine ganzheitliche ... Es ist ganz, dieses Bild, auch wenn es noch so traurig ist, ja. Also keiner greift dazwischen oder macht irgendwas. Und das ist das Schöne. Und jeder meint es jedem gut.“ (P1 – Psycholog*in)</p> <p>„Und wenn es dann so ist, dass das dann ein krankes Kind wäre, das geht gar nicht, weil man ist ja dann mitten in der Lebenssituation angekommen, wo man das halt so zur Komplettierung des persönlichen Glücks sozusagen irgendwie auch gern hätte, was ja auch nicht unanständig ist, ist ja okay, aber dass es dann krank wäre und die ganze Lebenssituation verändert (...) Und auch dieser Erwartungshorizont, also diese Erwartung an das gute, gesunde, perfekte Kind.“ (PD3 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Also diese Ruhe und diese Zeit /Anm. bei palliativen Geburten/, wenn ich die auf reguläre Geburt übertragen könnte, dann wäre mein Job ein absoluter Traumjob.“ (H2 – Hebamme)</p>
<p>Wahrnehmung betroffener Familien</p>	<p><u>Familien als Steuermann</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Starke Familien 	<p>„Und die Familien, die ich bisher getroffen haben, die haben einen sehr starken Eindruck gemacht, ich habe das Gefühl, sie haben sich da viel mit auseinandergesetzt und so (unv., 00:02:32) hatte ich schon das Gefühl, man durfte mit einsteigen ins Boot, als eher, dass man das Boot lenken müsste.“ (N1 – Neonatolog*in)</p>

	<p><u>„Was sagt man da?“</u></p> <p><u>Unterschiedliche Bedürfnisse von Mutter und Vater</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - emotionale Frauen, rationale Männer <p><u>Individuelle Betreuung leisten</u></p>	<p>„Ich glaube, dass es einfach sehr wichtig, dass die betroffenen Assistenzärzte im Kreißsaal, dass der zuständige Oberarzt die gut an die Hand nimmt. (...) Ich habe das immer so gemacht als Assistenzärztin, ich habe dann immer geguckt, was sagt der OA jetzt. Weil es ist ja auch immer total schwierig, was sagt man zu den Leuten. Ich habe das dann auch von Person F. (Seelsorger) ein bisschen abgeguckt, was man da so sagt. Ich glaube, das ist das wahre Lernen. Dass man da Gesprächsführung in solchen Situationen, dass man da was lernt. Das wäre schon wichtig.“ (G1 – Gynäkolog*in und Geburtshelfer*in)</p> <p>„Die Frauen sind da oft am Anfang extrem emotional, so erleben wir das, und die Väter brauchen oft Fakten und brauchen Pläne.“ (PD1 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Es gibt nur Frauen als Ärztinnen in der Geburtshilfe, es gibt nur Hebammen und keine Entbindungspfleger (unv., 00:50:16) es gibt nur Schwestern und keine Pfleger in der Geburtshilfe, (...) Und sozusagen ein männliches Element, gerade wenn die Männer mit eingebunden werden sollen sozusagen, wäre das nicht schlecht, aber die gibt es halt nicht.“ (PD3 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Ich gebe meine Handynummer, wir können jederzeit reden, und dann sage ich manchmal, Sie können mich jederzeit anrufen, aber ich melde mich sonst morgen oder nach dem Wochenende oder so.“ (PD1 – Pränataldiagnostiker*in)</p> <p>„Und trotzdem ist es auch wichtig, dass jede Problemstellung, jede Diagnose, jedes Elternpaar die beteiligten Professionellen Kräfte, puh also die Konstellationen, immer unterschiedlich sind und ein Fall nie gleich ist wie der nächste. Sondern das ist immer individuell und die Aufgabe ist auch immer auf diese Individualität, religiöse, kulturell, von den Persönlichkeiten und Einstellungen das zu spüren und darauf einzugehen.“ (N2–Neonatolog*in)</p>
<p>Umgang mit Strukturen</p>	<p><u>Wunsch nach Vernetzung und Austausch</u></p>	<p>„Also es läuft gut dann, wenn man schon mal voneinander gehört hat, wenn man Respekt voneinander hat, wenn man um sich weiß, vielleicht auch, wenn man sich schon mal gesehen hat es läuft besser, wenn man eh schon mal miteinander begleitet hat, was ja aber einem Zufall gleichkäme, weil es ja Gott sei Dank nicht so häufig vorkommt. Deswegen, glaube ich, wäre es schon vielleicht gut, wenn es erst mal so die Möglichkeit gibt, sich zu organisieren und zu sagen, hey, ich hätte Interesse, wie kommunizieren wir das wie schaffen wir es gut? Gemeinsame Fortbildungen vielleicht, ab und zu mal gemeinsam einen runden Tisch, um zu gucken, was gerade</p>

	<p><u>Mangelnder interprofessioneller Austausch</u></p> <p><u>Fehlende interinstitutionelle Zusammenarbeit</u></p> <p>- Konkurrenz</p> <p><u>Hoher persönlicher Einsatz</u></p> <p><u>Fehlender rechtlicher Rahmen</u></p>	<p>neu ist oder auch Fallbesprechungen oder so, also Austausch.“ (H1 – Hebamme)</p> <p>„Wenn diese Diagnose gestellt ist, dass dann noch mal jemand von den Kinderärzten dazugeholt wird oder noch mal dann die Eltern mit dem Kinderarzt ein Einzelgespräch haben darüber, wie wird was ablaufen, aber nicht, dass sich jetzt sechs Parteien an einen Tisch setzen und den Fall besprechen, leider nicht.“ (H3 – Hebamme)</p> <p>„Ich glaube, die kommen dann zum Professor, weil halt irgendwie die so große Praxen dann eben auch kennen (...) und dann wird der vielleicht auch mal angerufen von der Pränatalpraxis, aber meistens nicht. Ich glaube, das ist eher selten, dass der Pränatalmediziner das Telefon nimmt und sagt, ich hätte hier eine Familie, dürfen die vorbeikommen?“ (N1 – Neonatolog*in)</p> <p>„Und jetzt machte mich auch aufmerksam eine Hebamme und sagte, ach, das und das, hätte ich gedacht, wäre eher Aufgabe der Hebammen, also das war jetzt wieder in Abgrenzung zur Kinderärztin, und die hat das total schön gemacht. (...) Und gleichzeitig zu sagen, das dauert ganz schön lange, bis ich zum Zug kommen kann, bis alle Ärzte weg sind. Da habe ich mir auch gedacht, da müsste man auch noch mal hinschauen, dass es drum gehen muss, die Erwartungen aneinander zu teilen (...) Und natürlich kommen da genauso die alten Konflikte zwischen Pflege und Medizinern zu Tage, weil wir so eine hohe Schnittstelle haben an Sachen. (...) das ist keine Frage, klar gibt es da auch Konkurrenzen. Aber wir können drüber reden, das ist ja schon ganz viel.“ (S1 – Seelsorger*in)</p> <p>„Das ist immer super viel Aufwand in der Organisation, , dass man alle unter einem Hut hat. alle an einen Tisch zu bekommen ist schon recht aufwendig und dann die Gespräche mit der Patientin mit mehreren Fachrichtungen zu organisieren.“ (G1 – Gynäkolog*in und Geburtshelfer*in)</p> <p>„Also ich brauche auch sehr gute Informationen, was ist das für eine Krankheit, wie wahrscheinlich ist es, dass das Kind überleben wird oder nicht ich brauche eine Diagnose, also unklar ist immer schwierig, weil wenn ich sozusagen nur palliativ Symptome lindere, muss ich ja sicher sein, dass ich das auch so vertreten kann, also mit einem guten Gewissen, rechtlich, ethisch. Also ist halt ein Grenzgebiet.“ (PA1 – Kinderpalliativ Mediziner*in)</p>
--	--	--

Danksagung

Ich bin dankbar für all die Erfahrungen, die ich während des ganzen Projektes machen durfte und dankbar, dass ich dabei von so vielen Menschen begleitet wurde.

Zunächst möchte ich mich bei Frau Professor Führer für die Möglichkeit der Promotion bedanken. Herzlichen Dank, dass Sie diesen Weg mit mir gegangen sind und mich dabei so intensiv betreut haben.

Mein weiterer tiefer Dank gilt Herrn Professor Hübener und Herrn Professor Flemmer. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung und das entgegengebrachte Interesse an meiner Arbeit sowie der Offenheit dem Thema gegenüber.

Sehr geehrter Herr Borasio, herzlichen Dank, dass Sie an das paper geglaubt haben. Vielen Dank für Ihre wichtige Unterstützung.

Kerstin Hein, vielen Dank für deine fachliche Unterstützung und Expertise, ohne dich wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Nari Heitkamp, danke für deine Unterstützung auf den letzten Metern, ohne dich wäre diese Arbeit heute nicht fertig.

Ich möchte mich beim Förderverein des Kinderpalliativzentrums für die Kongress- und Reisegebühren bedanken.

Liebe Familie, ich danke euch für eure bedingungslose Unterstützung und dafür, dass ihr in den letzten Jahren so oft auf mich verzichtet habt, ohne es mir übel zu nehmen. Euch ist diese Arbeit gewidmet. Danke Papa, danke Anna, dass ihr zu jeder Tageszeit bei „Formulierungskrisen“ zur Verfügung standet.

Ein großes Danke an all meine Freund*innen für die vielen Gespräche, Ratschläge, motivierenden Sprüche und eure Wärme. Liebe Sophie und liebe Sandra, danke für alles.

Lieber Tobias! DANKE für deine stetige Unterstützung, vor allem für dein ehrliches Feedback. Ich liebe dich!

Ein stiller Dank an alle Interviewpartner und Interviewpartnerinnen, unsere Gespräche haben tiefe Spuren in meinem ärztlichen und persönlichen Gedächtnis hinterlassen.