

publiziert bei



S2k-Leitlinie Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie

Version 1.0 – November 2025
AWMF Registernummer 024 – 029

Inhaltsverzeichnis

1	Informationen zu dieser Leitlinie	4
1.1	Herausgeber	4
1.2	Federführende Fachgesellschaft	4
1.3	Zusammensetzung der Leitliniengruppe	4
1.3.1	Koordination und Redaktion	4
1.3.2	Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen	5
1.4	Besonderer Hinweise	6
1.4.1	Keine Haftung für Fehler in Leitlinien.....	6
1.4.2	Hinweis zu geschlechtsspezifischen Begriffen	6
2	Einführung	7
2.1	Geltungsbereich und Zweck	7
2.1.1	Definition.....	7
2.1.2	Epidemiologie und Besonderheiten	7
2.1.3	Begründung der Notwendigkeit einer Leitlinie	8
2.1.4	Zielorientierung der Leitlinie	8
2.1.5	Patient*innenzielgruppe	9
2.1.6	Adressat*innen der Leitlinie.....	10
2.1.7	Zusammensetzung der Leitliniengruppe: Beteiligung von Interessengruppen	10
2.2	Methodik	10
2.2.1	Grundlagen	10
2.2.2	Grundproblem Studienlage	11
2.2.3	Systematische Recherche, Auswahl und kritische Bewertung der Evidenz	11
2.2.4	Strukturierte Konsensfindung	11
2.2.5	Schema der Empfehlungsgraduierung	12
2.3	Redaktionelle Unabhängigkeit	12
2.3.1	Finanzierung der Leitlinie	12
2.3.2	Darlegung von und Umgang mit potenziellen Interessenkonflikten.....	12
2.4	Verabschiedung.....	13
2.5	Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren	13
3	Definitionen.....	14
4	Prolog: Die Bedeutung von Haltung	15
5	Elterliche Bedürfnisse und Hoffnungen	16
6	Elternsein stärken.....	19
7	Kommunikation - qualifiziert, ehrlich, achtsam und transparent	21
8	Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning	26
9	Begleitung in der Sterbephase (End-of-Life Care).....	31
10	Qualifizierte Trauerbegleitung	34
11	Spiritualität	38
12	Helfer*innensysteme: Netzwerke und Schnittstellen.....	40
13	Fürsorge und Selbstsorge im Team	41
14	Referenzen	43

Abkürzungen

ACP

Advance Care Planning

pnACP

perinatales Advance Care Planning

WHO

World Health Organization

1 Informationen zu dieser Leitlinie

1.1 Herausgeber

Die Leitlinienprogramm der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF).

1.2 Federführende Fachgesellschaft

Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin e.V.
Chausseestr. 128/129
10115 Berlin
Email: mail@gnpi.de, gnpi-leitlinien@charite.de

1.3 Zusammensetzung der Leitliniengruppe

1.3.1 Koordination und Redaktion

PD Dr. Lars Garten
Palliativteam Neonatologie
Klinik für Neonatologie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13533 Berlin
Telefon: +49 30 450 566 122
Telefax: +49 30 450 566 902
E-Mail: lars.garten@charite.de

Kerstin von der Hude
Palliativteam Neonatologie
Klinik für Neonatologie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13533 Berlin
Telefon: +49 30 450 566 122 616085?
Telefax: +49 30 450 566 902
E-Mail: kerstin.vonder-hude@charite.de

Kontakt: leitlinie.perinatpalliativ@charite.de

1.3.2 Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen

Fachgesellschaft	Mandatsträger*innen	Stellvertreter*in
Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin e.V.	PD Dr. med. Lars Garten	Kerstin von der Hude
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe	Prof. Dr. med. Brigitte Strizek	Dr. med. Maike Manz
Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe	PD Dr. med. Dana A. Muin	-
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe	Dr. med. Silke Michaelis	-
Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin	PD Dr. med. Uwe Schneider	Dr. med. Patrick Morhart
Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin	PD Dr. med. Britta Hüning	Dr. med. Thomas Strahleck
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin	Dr. rer. medic. Maria Janisch	Dr. med. Silke Ehlers
Akademie für Ethik in der Medizin	Dr. med. Kathrin Knochel	Prof. Dr. med. Tanja Krones
Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft	Prof. Dr. Katharina Rost	Prof. Dr. Babette Müller-Rockstroh
Deutsche Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin	Prof. Dr. med. Annegret Geipel	Prof. Dr. med. Stefan Verlohren
Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin	Prof. Priv.-Doz. DDr. Farr	Prof. Dr.med. Klebermass-Schrehof
Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde	Dr. med. univ. Andrea Aumann-Fast	Assoc. Prof. Dr. Martin Wald
Deutscher Hebammenverband	Tatjana Nicin	Dr. Nina Reitis
Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland	Monika Schindler	Carmen Schultz
Bundesverband Trauerbegleitung e.V.	Dr. rer. nat. Franziska Offermann	
Deutscher Kinderhospizverein	Marcel Globisch	Regina Wagner
Bundesverband "Das frühgeborene Kind"	Karin Jäkel	Barbara Mitschdörfer
Bundesverband Kindstod in Schwangerschaft und nach Geburt	Laura Hell	
Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.	Dr. rer. nat. Franziska Offermann	

1.4 Besonderer Hinweise

1.4.1 Keine Haftung für Fehler in Leitlinien

Die vorliegende medizinisch-wissenschaftliche Leitlinie beruht auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und soll für mehr Sicherheit in der Medizin sorgen, aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die „Leitlinie“ ist für Ärzt*innen rechtlich nicht bindend; maßgeblich ist immer die medizinische Beurteilung des einzelnen Untersuchungs- bzw. Behandlungsfalls. Leitlinien haben daher weder – im Fall von Abweichungen – haftungsbegründende noch – im Fall ihrer Befolgung – haftungsbefreiende Wirkung.

1.4.2 Hinweis zu geschlechtsspezifischen Begriffen

Innerhalb der Leitlinie werden im Kontext von Schwangerschaft und Elternschaft geschlechtsspezifische Begriffe (die Schwangere, die Mutter, ...) verwendet. Dies geschieht ausschließlich zugunsten einer besseren Lesbarkeit. Wann immer ein geschlechtsspezifischer Begriff verwendet wird, sollte dieser so verstanden werden, dass er sich auf alle Geschlechter bezieht, einschließlich auf nicht-binäre Personen.

2 Einführung

2.1 Geltungsbereich und Zweck

2.1.1 Definition

Im Rahmen des „*Global Overview – PPC Standards*“- Projektes wurden durch eine internationale Arbeitsgruppe weltweit publizierte Standards zu pädiatrischer Palliativversorgung gesichtet und analysiert. In dem 2022 publizierten Positionspapier¹ der Arbeitsgruppe werden die im Folgenden aufgeführten allgemeingültigen Aspekte von pädiatrischer Palliativversorgung benannt:

- Alle Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien haben grundsätzlich das Recht auf pädiatrische Palliativversorgung.
- Alle Kinder mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen bzw. mit unheilbaren Erkrankungen in der Terminalphase kommen für den Einsatz von pädiatrischer Palliativversorgung in Frage.
- Pädiatrische Palliativversorgung hat das primäre Ziel, Lebensqualität zu erhalten bzw. zu verbessern und soll dabei die Bedürfnisse, Entscheidungen und Wünsche der Kinder und ihren Familien berücksichtigen.
- Pädiatrische Palliativversorgung sollte nicht erst in der unmittelbaren Sterbephase initiiert, sondern bereits mit der Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung eingeführt werden.
- Die unterschiedlichen Versorgungsstufen von pädiatrischer Palliativversorgung sollen entsprechend der spezifischen Bedürfnisse von Kind und Familie zum Einsatz kommen und können sich im Laufe der Begleitung ändern.

Die vorliegende Leitlinie wurde unter Berücksichtigung dieser Grundannahmen erstellt.

2.1.2 Epidemiologie und Besonderheiten

Neugeborene bilden mit einem Anteil von circa 40% die größte Gruppe unter allen Todesfällen im Kindes- und Jugendalter². Folgende spezifische Merkmale machen deutlich, warum die Gruppe der Neugeborenen im Kontext von Palliativversorgung gesondert zu betrachten ist:

- Wird die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung im Rahmen pränataler Untersuchungen gestellt, so beginnen Palliativversorgung und die damit einhergehende Trauerbegleitung der Angehörigen bereits vor der Geburt des erkrankten Kindes. Das bedeutet für die Eltern, dass sie bereits zu diesem Zeitpunkt existentielle Entscheidungen für ihr Kind treffen und in ihrer elterlichen Verantwortung handeln müssen, obwohl sie sich vielleicht noch gar nicht als Eltern fühlen.
- Wird die Diagnose einer lebensverkürzenden bzw. lebensbedrohenden Erkrankung unmittelbar nach der Geburt des Kindes gestellt, so fällt dies in eine besonders sensible Phase der Eltern-Kind-Bindung. Das bedeutet, Bindungs- und Beziehungsaufbau erfolgen parallel zum beginnenden Trauerprozess.

- Palliativversorgung von Neugeborenen findet aktuell u.a. aufgrund der raschen Dynamik des für die Neugeborenenperiode oftmals hochspezifischen Krankheitsgeschehens in über 90% der Fälle innerhalb stationärer Versorgungsstrukturen statt³⁻⁵.
- Die oben aufgeführten Aspekte haben zur Folge, dass es für das Neugeborene noch keinen gesicherten und festen Platz in der individuellen Familienstruktur und -geschichte gibt⁶. Eltern können weder auf gemeinsame Erlebnisse zurückschauen, noch eine gemeinsame Zukunft planen. Für das familiäre und soziale Umfeld bleibt das Kind meist unreal - als hätte es nie existiert. Da die Zugehörigen das Neugeborene oft nicht kennenlernen konnten, wissen sie nicht, um wen die Eltern trauern. Dies kann zur Folge haben, dass früh verwaissende bzw. früh verwaiste Eltern oftmals mit ihrer Trauer allein gelassen werden und sich dadurch zunehmend sozial und emotional isoliert fühlen können. Die für Eltern anhaltend existentielle Bedeutung des Lebens und Sterbens ihres bzw. ihrer Ungeborenen oder Neugeborenen ist bis heute gesellschaftlich kaum anerkannt.

Dem Umstand, dass die Gruppe der Ungeborenen bzw. Neugeborenen mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen im Kontext von pädiatrischer Palliativmedizin gesondert betrachtet werden sollte, wurde lange Zeit auch auf internationaler Ebene nicht Rechnung getragen. Erst 2022 wurden die vier Kategorien pädiatrischer Palliativpatient*innen (aus der initial 2003 eingeführten „Association for Children’s Palliative Care (ACT)“- bzw. „Together for Short Lives (TfSL)“-Klassifikation⁷) um eine fünfte Kategorie ergänzt, welche nun folgende Kinder umfasst: Ungeborene und neugeborene Kinder mit schwerwiegenden Erkrankungen, die die Geburt möglicherweise nicht überleben; Neugeborene, die nur Stunden oder wenige Tage überleben; Neugeborene mit angeborenen Fehlbildungen, welche die Vitalfunktionen bedrohen; Neugeborene, welche eine Intensivtherapie erhalten haben, jedoch eine unheilbare Erkrankung entwickelt haben¹.

2.1.3 Begründung der Notwendigkeit einer Leitlinie

Bislang gab es keine Leitlinie zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie in Deutschland. Angesichts der o.g. sehr spezifischen Bedürfnisse, Symptome und Erkrankungen in der Peri- und Neonatalzeit, sowie der meist hochdynamischen Therapieverläufe konnte keine der bisher veröffentlichten Leitlinien zur Palliativversorgung auf das peri- bzw. neonatologische Setting übertragen werden.

2.1.4 Zielorientierung der Leitlinie

Es ist das Ziel der vorliegenden Leitlinie, praktische Anregungen zur Orientierung und Vereinheitlichung in der Begleitung und Betreuung palliativ betreuter Neugeborener und ihrer Familien zu vermitteln. Dabei werden auch die vorgeburtliche Phase und die Geburt sowie die Zeit nach dem Versterben des Kindes explizit mit einbezogen.

Für die erste Auflage dieser Leitlinie wurden der Leitliniengruppe die deutschsprachigen „Leitsätze zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie“⁸ vom „Bundesverband das frühgeborene Kind“ e.V. als Ausgangstext zur Verfügung gestellt.

Die vorliegende Leitlinie geht auf folgende neun Themenkomplexe ein:

1. Elterliche Bedürfnisse und Hoffnungen
2. Elternsein stärken
3. Kommunikation – qualifiziert, ehrlich, achtsam und transparent
4. Therapieziele, Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning
5. Begleitung in der Sterbephase (End-of-Life Care)
6. Trauerbegleitung
7. Spiritualität
8. Helfer*innensysteme: Netzwerke und Schnittstellen
9. Fürsorge und Selbstsorge im Team

Basierend auf dem Verständnis, dass Palliativversorgung interprofessionell und interdisziplinär gelebt wird, haben Vertreter*innen der beteiligten Berufsgruppen und Fachdisziplinen sowie Patientenvertreter*innen die vorliegende Leitlinie gemeinsam erarbeitet.

Die vorliegende Leitlinie erhebt nicht den Anspruch, alle Fragen beantworten zu können. Vielmehr möchte sie einerseits als Orientierung dienen und andererseits zum Dialog sowie zur Auseinandersetzung und Weiterentwicklung einladen.

Als ergänzende Lektüre zu der vorliegenden Leitlinie möchten wir zusätzlich auf folgende AWMF-Leitlinien hinweisen

- Psychosoziale Betreuung von Familien mit Früh- und Neugeborenen (Registernummer 024 - 027)
- Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (Registernummer 024 - 019)
- Analgesie, Sedierung und Delirmanagement in der Intensivmedizin (DAS-Leitlinie) (Registernummer 001 - 012)
- Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung (Registernummer 025-035)

Wichtiger Hinweis:

Explizit nicht Gegenstand dieser Leitlinie sind die Themenbereiche „Schwangerschafts(spät)abbruch (mit/ohne Fetozid)“ sowie „Spontanabort“. Hier verweisen wir auf die gesetzlichen Vorgaben, die entsprechenden AWMF-Leitlinien (015-050, 015-094, 015-088), sowie die Empfehlungen der entsprechenden Fachgesellschaften.

2.1.5 Patient*innenzielgruppe

Die Patient*innenzielgruppe dieser Leitlinie sind (1.) Schwangere/Paare/Familien nach pränataler Diagnose einer lebensverkürzenden, fetalen Erkrankung, sowie (2.) Neugeborene mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Eltern/Familien.

2.1.6 Adressat*innen der Leitlinie

Diese Leitlinie richtet sich an folgende Ärzt*innen und nicht-ärztlichen Versorger*innen im Gesundheitssystem, die Neugeborene mit lebenslimitierenden Erkrankungen behandeln und deren Familien beraten und begleiten: Neonatolog*innen und Pädiatrische Intensivmediziner*innen, Gynäkolog*innen und Geburtshelfer*innen, Perinatalmediziner*innen, Kinder- und Jugendmediziner*innen, Palliativmediziner*innen, Hebammen und Kinderkrankenpfleger*innen, Psycholog*innen/psychosoziale Elternberater*innen.

Weiterhin soll sie Kostenträger*innen und politischen Entscheidungsträger*innen zur Orientierung dienen. Die Leitlinie soll für alle Versorgungsbereiche Gültigkeit haben, in denen Neugeborene mit lebenslimitierenden Erkrankungen versorgt, bzw. in denen vorgeburtliche Diagnosen einer fetalen, lebensverkürzenden Erkrankung gestellt werden. Dies schließt sowohl den stationären und ambulanten Versorgungsbereich als auch die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung und Trauerbegleitung über das Versterben des Kindes hinaus ein.

Die Leitlinie dient zur Information für Sozialarbeiter*innen, Schwangerenkonfliktberater*innen, Therapeut*innen, Seelsorger*innen.

2.1.7 Zusammensetzung der Leitliniengruppe: Beteiligung von Interessengruppen

Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligte Berufsgruppen

Vertreter*innen aus Pädiatrie, Neonatologie, Palliativmedizin, medizinischer Ethik, Perinatal- und Geburtsmedizin, Pränataldiagnostik, psychosozialer Elternberatung, Trauerbegleitung, neonatologische Fachpflege

Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligte Vertretungen von Angehörigen

Deutscher Kinderhospizverein, Bundesverband "Das frühgeborene Kind", Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V., Bundesverband Kindstod in Schwangerschaft und nach Geburt

2.2 Methodik

2.2.1 Grundlagen

Die Methodik zur Erstellung dieser Leitlinie richtet sich nach dem AWMF-Regelwerk (Version 1.1 vom 27.02.2013). Quelle: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) - Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“. 1. Auflage 2012. <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>

2.2.2 Grundproblem Studienlage

Den Themen Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- bzw. Neonatologie wurde in den letzten 20 Jahren eine zunehmende Aufmerksamkeit in klinischer Praxis und Wissenschaft zu teil. Dennoch gibt es für die meisten Aspekte und Fragestellungen bzgl. dieser hochspeziellen Themen aktuell nur wenig Evidenz. Für die vorliegende S2k-Leitlinie konnte daher meist nur auf nationale Empfehlungen bzw. Stellungnahmen anderer Fachgesellschaften⁹⁻¹⁸ und Arbeitsgruppen¹⁹⁻⁵⁴ zurückgegriffen werden. Ergänzt werden konnten diese teilweise durch themenbezogene Einzelstudien oder Reviewarbeiten.

2.2.3 Systematische Recherche, Auswahl und kritische Bewertung der Evidenz

Für die Erstellung dieser konsensbasierten S2k-Leitlinie erfolgte keine systematische Literaturrecherche. Die Autor*innengruppen sämtlicher Kapitel führten zu den jeweiligen Abschnitten themenbezogene Literaturrecherchen mittels PUBMED (Medline) durch. Auswahl und kritische Bewertung der gefundenen Evidenz erfolgten in der jeweiligen Autor*innengruppe und in Abstimmung mit den Leitlinienkoordinator*innen, sowie im Rahmen der nachfolgend beschriebenen Konsensfindung.

Die Verabschiedung und Feststellung der Stärke der Empfehlungen wurden im formalen Konsensverfahren durchgeführt. Der Grad einer Empfehlung wird sprachlich ausgedrückt.

Alle Statements und Empfehlungen sind daher als „Expertenkonsens = EK“ bzw. ausgewiesen.

2.2.4 Strukturierte Konsensfindung

Über jede in der Leitlinie formulierte Empfehlung und jedes in der Leitlinie gemachte Statement wurde von den Autorinnen und Autoren einzeln abgestimmt. Jede teilnehmende Fachgesellschaft oder Organisation hatte jeweils eine Stimme, die vom Mandatsträger bzw. von der Mandatsträgerin abgegeben wurde. Im Falle einer Verhinderung wurde das Stimmrecht von der stellvertretenden Mandatsträgerin bzw. vom stellvertretenden Mandatsträger ausgeübt. Stimmberechtigt waren die unter 1.3.2. aufgeführten Personen nach Eingang und Bewertung ihrer Interessenkonflikterklärung. Der nach der Abstimmung über die einzelnen Empfehlungen und Statements von den Mandatsträgerinnen und Mandatsträgern gesamthaft konsentierter Leitlinientext wurde im nächsten Schritt einer Delphirunde via e-mail zur Begutachtung mit zeilenbezogener Kommentierung zugeführt. Die Autoren hatten die Möglichkeit, Änderungsvorschläge als essentiell zu markieren (Ablehnung der Leitlinie bei Nichtberücksichtigung). Die Kommentare wurden an den Leitlinienbeauftragten der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin nach Zeilen geordnet und anonymisiert an die Autorinnen und Autoren geschickt. Nach Überarbeitung und Ergänzung durch diese wurde die Leitlinie wiederum den in der ersten Runde aktiven Mitgliedern der Delphirunde zur erneuten Kommentierung zugeschickt, wobei in der zweiten Runde die Kommentare der Delphirunde untereinander, aber nicht für die Autoren sichtbar waren. Nachdem die stimmabgebenden Mitglieder der Delphirunde bestätigten, dass alle als essentiell betrachteten Einwände ausreichend berücksichtigt wurden, ging die daraufhin final redigierte Fassung zur Bestätigung an den Vorstand der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin.

2.2.5 Schema der Empfehlungsgraduierung

Hinsichtlich der Stärke der Empfehlungen werden in dieser Leitlinie drei Empfehlungsgrade unterschieden (s. [Tabelle 1](#)), die sich auch in der Formulierung der Empfehlungen jeweils widerspiegeln.

Tabelle 1: Dreistufiges Schema zur Graduierung von Empfehlungen

BESCHREIBUNG	AUSDRUCKSWEISE	Symbol
Starke Empfehlung	Soll /Soll nicht	↑↑ / ↓↓
Empfehlung	Sollte /sollte nicht	↑ / ↓
Empfehlung offen	Kann erwogen/verzichtet werden	↔

Die Festlegung der Konsensstärke erfolgte entsprechend AWMF-Regelwerk (s. [Tabelle 2](#)).

Tabelle 2: Konsensstärke entsprechend AWMF-Regelwerk

Klassifikation der Konsensusstärke	
Starker Konsens	> 95% der Stimmberechtigten
Konsens	>75-95% der Stimmberechtigten
Mehrheitliche Zustimmung	>50-75% der Stimmberechtigten
Kein Konsens	<50% der Stimmberechtigten

2.3 Redaktionelle Unabhängigkeit

2.3.1 Finanzierung der Leitlinie

Die Mitarbeit an der Erstellung der Leitlinie erfolgte auf allen Ebenen ehrenamtlich, die Erstellung war vollständig internetbasiert. Damit entfiel die Notwendigkeit einer Finanzierung. Den Mandatsträger*innen und Expert*innen ist für ihre ausschließlich ehrenamtliche Arbeit ausdrücklich zu danken.

2.3.2 Darlegung von und Umgang mit potenziellen Interessenkonflikten

Alle Beteiligten der Leitliniengruppe haben ihre Interessenkonfliktserklärungen zu Beginn über das AWMF-Formblatt und im weiteren Verlauf im Portal Interessenerklärung online angegeben (<https://interessenerklaerungonline.awmf.org/>). (Stellvertretende) Mandatsträgerinnen und Mandatsträger, die keine Interessenkonfliktserklärung einreichten, wurden von der Leitlinienerstellung ausgeschlossen. Die Angaben zu den Interessenkonflikten wurden vom Leitlinienbeauftragten der GNPI im Verlauf der Bearbeitung und vor der Konsentierung geprüft und bewertet. Diese Bewertung wurden der Leitliniengruppe mitgeteilt, die diese Bewertung angenommen haben. Bei Vorliegen eines Interessenkonfliktes wurden Konsequenzen gezogen (Ausschluss von der Abstimmung in Einzelfragen), wenn: ein Themenbezug zu der Leitlinie bestand und die betroffene Person innerhalb der Leitliniengruppe einen Entscheidungs- und

Ermessensspielraum hatte, der sich auf den Inhalt der Leitlinie auswirken könnte. Die Tabelle zur Bewertung der Interessenkonflikte befindet sich im Anhang.

Interessenkonfliktmanagement Konkretisierung lt. AWMF Kommission Leitlinien

Ausprägung Interessenkonflikt	Umstände für diese Kategorie	Konsequenz
Kein	-	-
gering	Einzelne Vorträge finanziert von der Industrie	Limitierung von Leitungsfunktion (Koordination/AG Leitung)
moderat	Tätigkeit in einem industriefinanzierten Advisory Board/Wiss. Beirat/als Gutachter Managementverantwortung industriefinanzierte Studie Aktienbesitz einzelner Firmen	Keine Abstimmung für die thematisch relevanten Empfehlungen oder Doppelabstimmung
hoch	Eigentumsinteresse Arbeitsverhältnis bei der Industrie Hoher Aktienbesitz einzelner Firmen	Keine Teilnahme an Beratungen und keine Abstimmung

Und ggf. weitere themenspezifische Festlegungen



25

Ergebnisse: Es bestanden keine relevanten Interessenkonflikte mit Bezug zur vorliegenden Leitlinie bei einem Mitglied der Leitliniengruppe, unter den Koordinatoren sowie den Mandatierten der beteiligten Fachgesellschaften.

2.4 Verabschiedung

Die nach Abschluss des Konsentierungsprozesses (2.2.4) vom Vorstand der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin verabschiedete Leitlinie 03.09.2025 den Vorständen der tragenden Fachgesellschaften und Organisationen zur Konsentierung zugeleitet mit der Maßgabe, Änderungswünsche oder eine Ablehnung bis zum 30.09.2025 mitzuteilen mit dem Hinweis, dass eine fehlende Reaktion als Zustimmung gewertet wird. Es gab keine Ablehnungen, Änderungswünsche redaktioneller Natur wurden berücksichtigt.

2.5 Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

Die Leitlinie ist ab dem 15.01.2026 bis zum 14.01.2031 gültig, die Gültigkeitsdauer beträgt fünf Jahre. Vorgesehen sind regelmäßige Aktualisierungen; bei dringendem Änderungsbedarf werden diese gesondert publiziert. Mit Ablauf der Gültigkeit erfolgt eine vollständige Überprüfung der Inhalte. Kommentare und Hinweise für den Aktualisierungsprozess sind ausdrücklich erwünscht und können an das Leitliniensekretariat gesendet werden unter:

leitlinie.perinatpalliativ@charite.de

3 Definitionen

Bedürfnis und Bedarf⁵⁵

In der englischsprachigen Literatur, aus der sich die meiste Evidenz generiert, werden in der Regel sowohl Bedarf als auch Bedürfnis als ‚need‘ definiert und der nähere Wortsinn ergibt sich aus dem Kontext. Im Deutschen besteht eine eindeutige sprachliche Unterscheidung:

- **Bedürfnis** ist ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung.
- **Bedarf** ist der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten.

Eltern

Der Begriff „Eltern“, so wie er innerhalb der Leitlinie verwendet wird, inkludiert sowohl die Schwangere und Partner*in vor der Geburt des Kindes, als auch Mütter/Väter nach der Geburt des Kindes. Der Begriff Eltern umfasst auch Paare und Lebensgemeinschaften, bei denen eine/r der Partner*innen nicht biologisches Elternteil ist, aber diese Rolle für dieses Kind übernimmt.

Eltern, früh verwaisende/früh verwaiste

Mütter und Väter, deren Kind in der (Früh-)Schwangerschaft, durch einen Spätabbruch, während der Geburt oder kurze Zeit nach der Geburt versterben wird bzw. verstorben ist.

Lebensverkürzende Erkrankung

Neugeborene mit lebensverkürzenden Erkrankungen haben keine realistische Hoffnung auf Heilung und sterben in der Regel im (sehr) frühen Kindesalter an ihrer Erkrankung.

Neonatologische Palliativversorgung

Ist die Planung und Bereitstellung von Palliativversorgung für ein Neugeborenes und Begleitung seiner Familie. Neonatologische Palliativversorgung erfolgt meist im Krankenhaus, in der Regel in einem Perinatalzentrum. Sie beginnt mit der (vor- oder nachgeburtlichen) Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung.

Neugeborene

Wenn in dieser Leitlinie von Neugeborenen die Rede ist, so sind damit immer Früh- und Reifgeborene gemeint.

Palliativpatient*in

Wenn von Neugeborenen in palliativen Versorgungssituationen geschrieben wird, so sind damit primär Kinder gemeint, die an einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung leiden und in ihrer Lebensqualität deutlich eingeschränkt sind.

Perinatologische Palliativversorgung

Perinatologische Palliativversorgung ist ein Hilfsangebot für Eltern, die während der Schwangerschaft von einer lebensverkürzenden Krankheit ihres Kindes erfahren. Für Eltern, die sich für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, wird diese Unterstützung von der Diagnose an über die Geburt und den Tod hinaus angeboten.

Zugehörige (Angehörige, Nahestehende)⁵⁵

Durch familiäre oder anderwärtige, enge soziale Beziehung (als Einzelbeziehung zwischen zwei Menschen oder systemisch als „sich einem System von Beziehungen angehörig fühlen“) dem engen Umfeld des Patienten zugezählte Menschen, wie z. B. Kinder, Eltern, Freunde oder Nachbarn.

4 Prolog: Die Bedeutung von Haltung

Angemessenem Verhalten im palliativen Kontext liegen bestimmte Lebenseinstellungen zugrunde, die in ihrer Gesamtheit mit dem Begriff Haltung bezeichnet werden können. Auch wenn im Rahmen dieser Leitlinie keine Empfehlungen bzw. Statements zur Haltung erstellt wurden, so war es der Leitliniengruppe dennoch ein wichtiges Anliegen, die folgenden Gedanken zur Haltung den eigentlichen Empfehlungen und Hintergrundtexten voranzustellen.

Haltung in palliativen Situationen⁸

Haltung beruht auf Werten und Erfahrungen, die jeder Mensch grundsätzlich mitbringt und die nicht zwingend mit fachlicher Qualifikation verbunden sind. Haltung entwickelt sich ein Leben lang, sie ist ein innerer Kompass, der Orientierung gibt. Haltung ist eine Frage der inneren Klarheit, unter anderem im Umgang mit Leid. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Haltung und der von anderen ist grundlegend für ein gutes Miteinander. Für das Handeln in palliativen Situationen bedeutet dies:

Die Mitglieder des interprofessionellen und interdisziplinären Teams...

- richten ihre Handlungen an den Bedürfnissen der erkrankten Kinder und ihrer Familien aus.
- geben den Eltern keine fertigen Antworten, sondern vermitteln ihnen mögliche, alternative Handlungsoptionen so, dass sie Entscheidungen selbst treffen können.
- streben eine Versorgung und Begleitung der Kinder und ihrer Familien an, die deren Autonomie, insbesondere ihre Selbstbestimmung umfassend unterstützt.
- sind sich der zentralen Bedeutung von Beziehungen im Familiensystem bewusst.
- nehmen Werte, Bedürfnisse, Wünsche und Hoffnungen, sowie Rechte aller beteiligten Familienmitglieder wahr und respektieren diese.
- schätzen die Kompetenzen und Erfahrungen der Eltern in der Versorgung und Begleitung der erkrankten Kinder und beziehen diese ein. Dabei haben sie die persönlichen Ressourcen der Familien im Blick.
- vertrauen auf ihre Fachkenntnisse und Kompetenzen und bewahren gleichzeitig eine offene, fragende Haltung. Eine Haltung, die sich bewusst ist, dass das Behandlungsteam

zwar viel über das weiß, was die Betroffenen zum ersten Mal erleben, aber wenig über die Betroffenen selbst und ihre Geschichte, Lebenseinstellung, ihr Umfeld sowie ihren Alltag.

- unterscheiden zwischen Mitfühlen und Mitleiden.
- hören aufmerksam zu, kommunizieren auf Augenhöhe und reden in einfacher, verständlicher Sprache, behutsam und in angemessener Fülle.
- nehmen ihre eigenen Grenzen wahr und kommunizieren diese im Team.
- sind sich ihrer Wertvorstellungen bewusst, reflektieren diese und unsere Handlungen selbstkritisch.
- erkennen respektvoll an, dass es die Eltern sind, die mit den Auswirkungen ihrer getroffenen Entscheidungen leben werden, und nicht die professionell Behandelnden.

5 Elterliche Bedürfnisse und Hoffnungen

Empfehlung 5.1	Neu Stand 2025
Das Zusammenbrechen bestehender Konzepte zum Leben des Kindes und Elternsein nach prä- oder postnataler Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung erfordert einen Neuausrichtungsprozess von Hoffnungen und Wünschen. Den diversen, manchmal ambivalenten Bedürfnissen und Wünschen sollten Begleitende wertschätzend, offen und aktiv sowie die Individualität jeder Familie achtend begegnen.	
Konsensstärke: Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Empfehlung 5.2	Neu Stand 2025
Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie soll durch ein interprofessionelles und interdisziplinäres Team vom Zeitpunkt der (Verdachts-)Diagnosestellung einer kindlichen lebensverkürzenden Erkrankung bis über den Tod des Kindes hinaus erfolgen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Hintergrund

Von der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung bis zum Sterben des Kindes können Wochen bis Monate, im Einzelfall auch Jahre vergehen, in denen die werdende Mutter/Eltern mit dieser Situation leben und ihren Alltag gestalten müssen. Von verschiedenen Autor*innen wird die Diagnosemitteilung als Einbruch in den Schwangerschaftsverlauf beschrieben, der das Zusammenbrechen bestehender Konzepte und Vorstellungen zur eigenen Identität als werdende Mutter/Eltern, aber auch zu Konzepten zum Kind zur Folge hat. Dies trifft auch auf die postnatale Phase zu.^{56,57}

Die vor- oder nachgeburtliche Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung bei ihrem Kind wird von den Eltern als Schock erlebt und kann zu vielfältigen und ambivalenten Gefühlen führen.

Trauer, Hoffnungslosigkeit, Einsamkeit, Wut, Schuldgefühle sowie zu Ängsten, Sorgen und Unsicherheit können ebenso damit einhergehen, wie auch eine temporäre Bindungsunterbrechung zum Kind.^{54,56,58} Manche Schwangere spüren eventuell in der Zeit nach der Diagnosemitteilung keine Kindsbewegungen mehr, der innere Dialog mit dem Kind kann ausgesetzt sein und manche Frauen haben den Wunsch nach einem Sterben des Kindes direkt nach der Diagnosestellung.⁵⁸

Dieser existentielle Lebenschnitt führt oftmals zu einer Erschütterung von Struktur und dem Gefühl von Kontrollverlust, das sich auf verschiedene Bereiche erstreckt: Selbstkonzepte, Kindkonzepte, Zeitempfinden u.a.^{54,58} Nach der Diagnosestellung befinden die Mütter/Eltern sich deshalb in einem Neuausrichtungsprozess, in dem diese Konzepte neu konstruiert werden müssen.

Wird die Diagnose einer lebensverkürzenden, fetalen Erkrankung pränatal gestellt, so geht es oft darum das „guter Hoffnung sein“ (Hoffnung auf einen guten Ausgang der Schwangerschaft und ein gemeinsames Leben mit dem Kind) in der Schwangerschaft vor der Diagnosestellung auf eine andere Hoffnung auszurichten (= „recasting hope“ nach Lalor et al.⁵⁷). Meist wird die Hoffnung auf ein gemeinsames Leben bei werdenden Eltern abgelöst von der Hoffnung, ihr Kind wenigstens lebend kennenlernen zu können und die verbleibende Zeit (sowohl in Bezug auf Schwangerschaft, aber auch auf Geburt und Abschied) gut gemeinsam zu gestalten.^{59,60}

Eltern hoffen mitunter auch, dass sich entgegen der Prognose die Situation des Kindes im Verlauf besser entwickelt, als von ihnen selbst und vom Team angenommen wird.^{61,62} Sie sollten die Möglichkeit haben, auch diese Hoffnungen bis zum Schluss aufrechtzuerhalten, da diese oft als Kraftquelle dienen und helfen, den schmerzvollen Prozess aushalten zu können. Das Anerkennen von Hoffnung ist unabhängig von Behandlungsentscheidungen.

Im Regelfall wird im Rahmen der Geburtsplanung für ein Kind mit einer sicher akut lebensverkürzenden Erkrankung aus geburtshilflicher und kinderärztlicher Sicht primär eine vaginale Spontangeburt empfohlen. Mitunter wird im Rahmen der Planung einer palliativen Geburt aber auch von der Schwangeren/den Eltern der Wunsch nach einer geplanten Sectio caesarea geäußert. Dies geschieht z.B. in der Hoffnung auf ein vermindertes Risiko für ein Versterben des erkrankten Kindes unter einer Spontangeburt. Die Entscheidung für eine elektive Sectio caesarea bei sicher lebensverkürzender Erkrankung des Kindes stellt in jedem Fall eine Einzelfallentscheidung dar. Die geburtshilflich, ärztliche Indikationsstellung für eine Sectio caesarea wird bei sicherer lebensverkürzender Erkrankung des Kindes primär aus mütterlicher (und nicht aus kindlicher) Indikation getroffen. Die Entscheidung für die Durchführung einer Sectio caesarea sollte unter sorgfältiger Abwägung der maternalen Risiken in einem Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung getroffen werden (► [8. Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning](#)).

Mütter/Eltern wünschen sich für ihr Kind sowohl einen würdevollen Abschied als auch ein „gutes Sterben“. Wie ein solcher Abschied aussehen kann und was als „gutes Sterben“ angesehen wird, ist individuell. In diesem Zusammenhang sollte sich auch die Wahl des Geburtsortes am Wunsch der Eltern orientieren. Im Sinne des Kindes soll die Anwesenheit einer/eines in der Palliativbetreuung von Neugeborenen versierten Ärztin/Arztes zum Zeitpunkt der Geburt gewährleistet sein. Auch mit palliativem Therapieziel hat jedes Kind das Recht auf eine fachspezifische ärztliche Behandlung.^{63,64} Dies soll auch bei außerklinischen Geburten gewährleistet sein (► [9. Begleitung in der Sterbephase \(End-of-Life Care\)](#)).

Eine Palliativ- und Trauerbegleitung im perinatalen Kontext erstreckt sich über einen längeren Zeitraum. Sie beginnt mit der (Verdachts-)Diagnosestellung und geht über den Tod des Kindes hinaus.^{10,65} Es bedarf daher eines, den individuellen Bedarfen angepassten Netzwerkes an

Versorger*innen aus unterschiedlichen Professionen und Disziplinen, wie etwa Gynäkolog*innen, Hebammen, Pränataldiagnostiker*innen und Humangenetiker*innen, Pädiater*innen, auch Schwangerschaftskonfliktberater*innen oder Psycholog*innen/psychosozialen Elternberater*innen. Ein obligat mit der Diagnosestellung beginnender interprofessioneller und interdisziplinärer Ansatz wird auch in der internationalen Literatur gefordert.^{15,16,66–70} Palliativversorgung und Trauerbegleitung sollten grundsätzlich in einem gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess (► [8. Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning](#)) in Bezug auf die Zusammensetzung des Teams an Betreuenden, die Wahl des Geburtsortes, des Geburtsmodus und Kontinuität der Begleitung gestaltet werden.

Während der Betreuung in der Schwangerschaft haben Schwangere/Paare den Wunsch, wie alle werdenden Eltern behandelt zu werden. Das beinhaltet neben den in den Mutterschaftsrichtlinien angebotenen Untersuchungen auch eine besonders zugewandte Kommunikation, die das Kind als Kind adressiert und nicht nur als Diagnose wahrnimmt.⁷¹ Eltern haben sowohl ein Kontrollbedürfnis, als auch den Wunsch nach Momenten von Normalität in der Schwangerschaft, während und nach der Geburt. Vom Betreuungsteam kann dies unterstützt werden durch offene Kommunikation, Wertschätzung und das zur Verfügung stellen von ausreichend Zeit.⁶⁰

Dabei kann eine kontinuierliche Begleitung durch ein interdisziplinäres und interprofessionelles Team während Schwangerschaftsverlauf, Geburt und Wochenbettzeit eine gute Ressource darstellen. Dieses Team kann sich im zeitlichen Verlauf entsprechend der individuellen Bedarfe in der Zusammensetzung verändern. Es ist erfahrungsgemäß hilfreich, wenn einzelne Personen die Familie kontinuierlich begleiten (► [12. Helfer*innensysteme: Netzwerke und Schnittstellen](#)). Empfehlenswert ist, eine Begleitung auf Wunsch der Eltern auch im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Unabhängig vom Geburtsort soll ermöglicht werden, Geschwister und andere Zugehörige miteinzubeziehen.

Für viele Schwangere/Paare kann die kontinuierliche Beschäftigung mit der Geburt und dem Sterben des Kindes im Schwangerschaftsverlauf als sehr belastend erlebt werden. Nach der Organisation und Vorbereitung von Geburt und Sterben möchten sie sich auf die Gegenwart und Lebendigkeit des ungeborenen Kindes konzentrieren und Momente von Normalität leben sowie für sich und das Kind positive Erlebnisse und auch Erinnerungen konstruieren.⁷¹ Sie verbinden damit die Hoffnung in der beschränkten Lebenszeit für ihr Kind „gute Eltern“ sein zu können.^{60,71,72}

Das Angebot von Information und Unterstützung kann Eltern helfen, sich zu orientieren und sich der aktuellen Situation anzunähern. Dies erfordert die Bereitschaft des Teams, den Eltern Zeit und Raum zu geben, ihre Gefühle und Bedürfnisse zu erkennen. Die Eltern sollen ermutigt werden, Wünsche und Wertvorstellungen zu äußern.^{6,10}

Viele Mütter/Eltern haben die Hoffnung, ihrem Kind trotz der limitierten Lebenszeit einen Platz in der Welt zu schaffen. Dies kann unterstützt werden durch die Integration in die Familie z.B. durch die Einbeziehung von Geschwistern und anderer Zugehörigen. Für einige Frauen/Eltern stellen auch religiöse und/oder spirituelle Handlungen einen wichtigen Punkt dabei dar, mitunter auch deren Vorziehen in den Zeitraum der Schwangerschaft.⁵⁶

Für Mütter/Eltern kann die Planung der Beerdigung und die Entscheidung, inwieweit Familie und Freundeskreis einbezogen werden sollen oder ob der Abschied in der Kernfamilie stattfinden soll, bereits in der Schwangerschaft wichtig sein.^{60,71} Für die Planung von Beerdigung und Beerdigungsort ist die Einbeziehung eines sensiblen Bestattungsunternehmens bereits in der Schwangerschaft hilfreich, wenn die Schwangere/Paare dies wünschen.

Manche Mütter/Eltern wünschen sich die Möglichkeit des Abschiednehmens vom verstorbenen Kind im eigenen Zuhause, möglicherweise unter Einbeziehung der Familie und des Freundeskreises. Es besteht in der Regel die Möglichkeit, das verstorbene Kind von einem Bestattungsunternehmen nach Hause zu transportieren und dort für eine gesetzlich vorgegebene Zeit „aufzubahren“. Bezüglich der in diesem Kontext relevanten Fristen und Vorgaben sei an dieser Stelle auf die entsprechenden, länderspezifischen Bestattungsgesetze verwiesen. Mütter/Eltern erleben das tote Kind im eigenen Zuhause als realen Teil ihres Lebens und generieren somit Erinnerungen, die nicht nur mit den Institutionen Krankenhaus oder Bestattungsinstitut verbunden sind (► [10. Trauerbegleitung](#)).

6 Elternsein stärken

Empfehlung 6.1	Neu Stand 2025
Eltern, die mit einem wahrscheinlichen perinatalen Verlust bei lebensverkürzender Erkrankung ihres Kindes konfrontiert sind, sollten vom ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Gesundheitspersonal empathisch und respektvoll darin unterstützt werden, ihr Kind kennenzulernen, Bindung aufzubauen, die Elternrolle einzunehmen und ihm einen Platz im Familiensystem zu geben.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Empfehlung 6.2	Neu Stand 2025
Alle Teammitglieder sollten den Eltern die Möglichkeiten bieten, mit ihrem Kind beisammen zu sein, aktive Handlungen an und mit ihm auszuführen, Rituale zu gestalten, sowie Ängste und Widerstände zu minimieren, um den Bindungsaufbau zum Kind zu vertiefen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Hintergrund

Wenn Geburt und Tod zusammenfallen, haben Eltern nur wenig Zeit, in ihr Elternsein hineinzuwachsen, ihr Kind kennenzulernen und ihm einen Platz innerhalb ihrer Familie zu geben. Schlüsselemente im Umgang mit Eltern, die um ihr lebensverkürzend erkranktes, sterbendes oder verstorbenes Kind trauern, sind eine kompetente empathische Begleitung durch ärztliches, pflegerisches und psychosoziales Fachpersonal.¹⁰ Dies kann die emotionale Bindung sowie die Integration des Kindes innerhalb der Familiengeschichte stärken und einen bewusst gelebten und aktiv gestalteten Abschieds ermöglichen.^{73,74}

Eltern sollten außerdem ermutigt werden, Geschwisterkinder und nahestehende Bezugspersonen aktiv in den Abschiedsprozess einzubeziehen.^{73,75} Viele Eltern sind zunächst unsicher, ob sie ihren Kindern die Begegnung mit dem sterbenden oder bereits verstorbenen Geschwisterkind zumuten können. Studien zeigen jedoch, dass Kinder – wenn sie einfühlsam begleitet und altersgerecht eingebunden werden – solche Erfahrungen gut verarbeiten können und häufig davon profitieren, aktiv am Familiengeschehen teilzuhaben.⁷⁶ Auch Kinderpsycholog*innen betonen, wie wichtig es für

Geschwister ist, ein reales Bild vom verstorbenen Kind zu bekommen, um Trauer, Fantasie und Realität miteinander in Einklang bringen zu können – insbesondere durch altersgerechte Beteiligung am Abschied und klare, ehrliche Kommunikation.^{77,78}

Indem das Kind einen Platz innerhalb der Familie und des Freundeskreises erhält, erfahren Bezugspersonen, um wen die Eltern trauern. Sie sind dadurch in der Regel besser in der Lage, die trauernde Familie einfühlsamer zu begleiten. Für die betroffenen Eltern verringert sich somit die Gefahr der sozialen und emotionalen Isolation sowie die große Sorge, dass ihr Kind vergessen wird. Es ist empfehlenswert die Familie zu ermutigen, für ihr Kind einen sicheren Platz in der Familiengeschichte zu schaffen. Durch die individuelle Bindung zu ihrem Kind und das Einbeziehen von Geschwistern und Menschen aus dem persönlichen Umfeld kann es für früh verwaiste Eltern leichter werden, das kritische Lebensereignis in ihr Leben zu integrieren. Dieser Prozess kann sowohl im klinischen, als auch im ambulanten Umfeld erfolgen.

Die Integration des Verlustes stellt einen wesentlichen Beitrag zur Vorbeugung von Traumafolgestörungen im Familiensystem dar.^{79,80} Eltern sollten ermutigt werden, eine tragfähige Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen – auch wenn ein unmittelbares Bonding nach der Geburt entfällt. Ein bewusst gestalteter Abschied kann helfen, erste Schritte der Verlustverarbeitung zu ermöglichen.^{75,81} Dabei ist zu berücksichtigen, dass Beziehung und Bindung zwar miteinander verwoben, aber nicht gleichzusetzen sind. Die Qualität der Bindung entsteht im Laufe des ersten Lebensjahres durch wiederholte Interaktionserfahrungen zwischen Kind und Bezugsperson, wie Ainsworth et al. (1978) mit der „Fremden Situation“ paradigmatisch gezeigt haben.⁸² Auch in weiterführenden Konzepten wird die Kind-Eltern-Beziehung durch ein breites Spektrum emotionaler Ausdrucksformen und sozialer Interaktion repräsentiert.⁸³

Eltern, die Angst vor dem Schmerz eine emotionale Annäherung vermeiden, benötigen Informationen darüber, dass unterdrückter Verlustschmerz den Abschied nur scheinbar und langfristig das Risiko für psychische und körperliche Erkrankungen erhöht.⁸⁴ Sie brauchen qualifizierte Unterstützung im Umgang mit Schmerz- und Vermeidungsreaktionen durch empathische und informierte Begleitpersonen.^{80,85,86}

Eltern sollen ermutigt werden, die unwiederbringliche Zeit bis zur Bestattung zu nutzen, um mit ihrem Kind viel Zeit zu verbringen und es gemeinsam mit seinen Geschwistern und anderen wichtigen Menschen zu bewundern, zu begreifen und zu beweinen.⁷⁹ Um die Beziehungs- und Rollenfindung zu erleichtern, ist es notwendig, dass Eltern, Geschwister und Familienangehörige von allen Akteur*innen wahrgenommen, anerkannt, ermutigt und wertgeschätzt werden. Der selbstverständliche und fürsorgliche Umgang des Personals mit dem sterbenden oder verstorbenen Kind kann den Eltern als Vorbild dienen und es ihnen somit erleichtern, sich ihrem sterbenden oder verstorbenen Kind zu nähern und die Bindung zu vertiefen.⁸⁷ Das begleitende Team sollte daher die Eltern-Kind-Bindung unterstützen, aktiv fördern und schützen. Dieser Prozess beginnt idealerweise vor der Geburt und geht über das Sterben des Kindes hinaus. Auch bei bereits pränataler Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung ist es wichtig, zum Bindungsaufbau zu ermutigen. Pränatale Methoden zum Bindungsaufbau sind zum Beispiel Bauchmassagen oder Gespräche mit dem Ungeborenen über Gedanken, Wünsche, Fantasien, Gefühle und Ängste.^{88,89} Peripartal werden Mütter durch ein aktives Geburtserleben gestärkt. Postpartal können Haut-zu-Haut-Kontakt, Stillen, Muttermilchernährung und sämtliche Maßnahmen zur Körperpflege zur Bindung beitragen.^{87,90,91} Bei Haut-zu-Haut-Kontakt wird auf physiologischem Weg Oxytocin ausgeschüttet, welches

erwiesenermaßen die Beziehung von Eltern und Kind stärkt; die Laktation vermindert das Risiko für eine postpartale Depression^{92,93}; Stillen wirkt beim Neugeborenen schmerzmodulierend⁹⁴.

Damit können bereits sowohl die Schwangerschaft als auch die Geburt zur gemeinsamen Familienzeit und zur wichtigen Erinnerungszeit werden.^{88,95} Auch hier benötigen die Eltern eine verlässliche Begleitung, die zu Beginn Halt, Orientierung und Impulse bietet, um im Verlauf sensibel immer mehr in den Hintergrund zu treten, um den Eltern die Gelegenheit zu eröffnen, den Prozess individuell zu gestalten.⁸¹

Betroffene Familien sollten nach dem Tod des Kindes die Möglichkeit zu weiteren Begegnungen bzw. individuellen Abschiednahmen von ihrem Kind erhalten, bei welcher sie ein individuelles, gegebenenfalls religiöses Abschiedsritual gestalten können. Ebenso sollten Familien darin unterstützt werden, bleibende Erinnerungen zu schaffen, wie zum Beispiel in Form von Bildern, Fuß- und/oder Handabdrücken.⁸⁹ Der Zugang zu Erfahrungen anderer betroffener Eltern über einen persönlichen Austausch oder (Online-)Selbsthilfegruppen können ergänzend hilfreich sein.^{96–99}

7 Kommunikation - qualifiziert, ehrlich, achtsam und transparent

Empfehlung 7.1	Neu Stand 2025
Kommunikation sollte auf Augenhöhe, partnerschaftlich und personenzentriert erfolgen. Fachpersonen sollten vorrangig ihre Fach- und Kommunikationskompetenz, Eltern primär ihre Werte und Präferenzen einbringen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑
Empfehlung 7.2	Neu Stand 2025
Aufmerksames, aktives Zuhören ist integraler Bestandteil der Gespräche. Alle Informationen sollen qualifiziert, kontinuierlich, ehrlich, empathisch, wertschätzend und transparent angesprochen werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑
Empfehlung 7.3	Neu Stand 2025
Gespräche sollten zeitnah zum Geschehen an einem ungestörten Ort mit ausreichend Zeit, in verständlicher Sprache und durch interprofessionelle Ansprechpersonen, die die gemeinsame Meinung des Behandlungsteams vertreten und den Behandlungsverlauf kontinuierlich begleiten, geführt werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Hintergrund

Bedeutung gelingender Kommunikation

Kommunikation ist unverzichtbarer Bestandteil jeder medizinischen Behandlung, insbesondere in jeder Palliativversorgung und Trauerbegleitung. Sie ist die Basis für den Aufbau der dazu notwendigen Beziehung zwischen Eltern und Behandlungsteam. Gelingende Kommunikation hat mehrere Ebenen. Auf der Beziehungsebene hat sie u.A. das Ziel Vertrauen zu schaffen, Ängste zu mindern, Wertschätzung und Empathie auszudrücken und Sicherheit und Trost zu vermitteln.^{71,100–103} Erst wenn eine positive Beziehung besteht, können Sachinhalte verständlich übermittelt werden. Dies ist insbesondere dann von Bedeutung, wenn es um emotional hoch belastende Entscheidungen mit großer Implikation für die Eltern geht. Diese Gespräche haben für Eltern lebenslang prägende Bedeutung. Auf der Sachebene ist Kommunikation die Grundlage für den wechselseitigen Austausch zwischen Behandlungsteam und der/den (werdenden) Mutter/Eltern bzw. den Sorgeberechtigten.¹⁰⁴ Kommunikation ist einer der wichtigsten Prädiktoren für die von den Eltern wahrgenommene Qualität der Versorgung.¹⁰³ Empathische Kommunikation des Behandlungsteams wird als hilfreich erlebt, um belastende Ereignisse zu verarbeiten. Angemessene Kommunikation soll die Eltern als Partner in das Behandlungsteam integrieren. Ein offener und gut verständlicher Informationsaustausch (Erklären von Fachbegriffen, Vermeiden von Floskeln und Abkürzungen) trägt dazu bei, dass Eltern und das Behandlungsteam gegenseitig Fragen stellen, Präferenzen sowie elterliche Gefühle offen geäußert aber auch Entscheidungen getroffen werden können. Dies stärkt das Vertrauen der Eltern und verringert ihre Angst.^{104,105} Klare, rechtzeitige und zuverlässige Informationen verbessern das Verstehen und Erinnern der Eltern an den medizinischen Status ihres Kindes, beeinflussen die Entscheidungsfindung und die Therapietreue positiv.¹⁰⁶

Durch klare und verlässliche Kommunikationsstrukturen wird der vertrauensvolle Beziehungsaufbau zu den Eltern gefördert. Dieser sorgt in Folge für eine bessere elterliche Informiertheit und eine damit verbundene Stressreduktion.¹⁰⁷ Eine proaktive Kommunikationsstrategie und mehr Zeit um mit Angehörigen zu sprechen kann sich positiv auf den Trauerverlauf auswirken.¹⁰⁸

Kommunikation beginnt mit der Perspektive des Gegenübers. Dabei sollen Sorgen und Ängste der Eltern aufgefangen und reguliert und die Eltern bei der Wahrnehmung ihres Kindes und in ihren Emotionen Raum gegeben werden. Eltern dürfen weder durch die Länge der Gespräche noch durch die Fülle der Information überfordert werden. Werte und Bedürfnisse der Eltern sowie für sie grundlegende Themen sollten am Beginn des Gespräches erfragt werden. Im weiteren Verlauf sollen Gespräche strukturiert und gleichzeitig flexibel angepasst werden. Wichtige Themen sollen dabei zuerst und zum Ende hin, unwichtigere Themen besprochen werden. Relevante Themenbereiche, die Eltern häufig nicht von sich aus ansprechen, sollten durch aktives Nachfragen in den Fokus gebracht werden. Das betrifft auch Themen, die nicht unmittelbar die medizinische Behandlung betreffen.^{109,110}

Nicht nur Kommunikation zu Behandlungsentscheidungen (z. B. Entscheidungsfindung am Lebensende oder Entlassungsplanung) beeinflusst die Wahrnehmung der Eltern. Die alltägliche Kommunikation mit dem Personal scheint ebenso wichtig, wenn nicht sogar wichtiger zu sein. Das "Geplauder" zwischen Eltern und Personal über das Leben außerhalb der Klinik wird sehr geschätzt.¹⁰⁵ Eltern benennen in solchen Gesprächen - häufig auch mit nicht-medizinischen Fachkräften- wie psychosozialen Elternberatern, Trauerbegleitenden, Psycholog*innen, Sozialpädagog*innen und Seelsorger*innen regelmäßig kritische oder sehr persönliche, bzw. emotionale Themen. Vor allem auch Themen, die nicht unmittelbar mit der medizinischen Behandlung verbunden sind, z.B. die Frage nach der Schuld

bzw. nach dem „Warum?“. Diese Gespräche können eine wichtige Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung von Eltern und interdisziplinärem/interprofessionellem Team bilden. Darüber hinaus wirkt sich eine professionelle Kommunikation auch positiv in der intra- und interdisziplinären Zusammenarbeit aus.

Grundhaltungen in der Kommunikation

Bei den Gesprächen steht die Wahrnehmung des Menschen als Person¹¹¹ im Vordergrund, nicht ausschließlich die Frage nach der Krankheit. Eine personenzentrierte Haltung beinhaltet Wertschätzung, Akzeptanz, Empathie, Berührbarkeit, Echtheit und Authentizität.^{112,113} Wertschätzende Kommunikation bedeutet, die/den Gesprächspartner*in anzuerkennen, mit seinen/ihren eigenen Werten, auch dann, wenn diese nicht den Werten des Fachpersonals entsprechen. Eine Wertschätzung, die dem Kind und den Eltern als Menschen entgegengebracht wird, unabhängig und losgelöst von Befunden, Diagnosen und Prognose, ist für Eltern sehr wichtig und stellt eine Grundvoraussetzung für vertrauensvolle Gespräche dar.¹¹⁴ Gesprächsgrundlage sind die Werte der Familie, insbesondere ihre Lebensziele für das Kind, ihre kulturellen Beziehungen, ihre religiösen Vorstellungen, ihre psychosozialen Ressourcen und Belastungen und ihre Bedürfnisse und Hoffnungen. Diese Hintergründe sollten in den Gesprächen aktiv erfragt werden.

Eltern sollten sich sicher sein, dass die von ihnen kommunizierten persönlichen, religiösen und kulturellen Werte und Überzeugungen auch in ihrer Abwesenheit respektiert werden. Das Recht der Eltern auf Nichtwissen muss respektiert werden, sowie dies dem Kindeswohl nicht erheblichen Schaden zufügt.

Um in eine empathische und wertschätzende Kommunikation mit der Familie zu kommen, ist es essenziell zu klären, wie die Ressourcen des Kindes und der Familie sind und was ein Leben mit der Erkrankung kurz- mittel- und langfristig für die Familie bedeuten könnte.

Es ist wichtig anzuerkennen und zu beachten, dass Familien und Behandlungsteams unterschiedliche Fokussierungen haben.¹⁰¹ Manchmal werden von den Eltern unterschiedliche Realitäten gesehen oder auch mit alternativen Fakten gearbeitet. Hier kann es hilfreich sein, nach einer gemeinsamen verbalen und nichtverbalen Kommunikation zu suchen um übergeordnete Ziel/e für das Kind und die Familie zu thematisieren.¹¹⁵ Kommunikation kann über den Informationsaustausch hinaus transformierend sein, d.h. durch die Interaktion können Perspektiven auf beiden Seiten entwickelt und verändert werden.

Eltern sollen darauf vertrauen können, dass sie allen Fachkräften gegenüber alles sagen und fragen dürfen, ohne negative Auswirkungen für sich und ihr Kind befürchten zu müssen. Es ist wichtig, dass sie in ihrem Verhalten angenommen und ihre Ambivalenzen respektiert werden. Ehrliches Interesse und Neugier an den Menschen ist dabei ein wesentlicher Bestandteil der Kommunikation.¹¹⁶ Dazu gehört auch die schwierige und belastende Situation der Eltern anzuerkennen und ihnen Raum zugeben, darüber sprechen zu können.¹¹⁷

In den Gesprächen ist die Akzeptanz nötig, dass sich Dynamik und Veränderungen nicht nur im klinischen Zustand des Kindes, sondern auch in den elterlichen Einstellungen zeigen können. Das betrifft einerseits Unsicherheiten in der Prognose, aber auch Ambivalenzen zwischen elterlichen Lebenszielen und Bedürfnissen des Kindes, die ausgehalten werden müssen. Zur Komplexität gehören nicht nur die klinische, sondern auch die familiäre Situation und letztlich auch die tatsächlich vorhandenen Ressourcen im Gesundheitssystem. Es kann wichtig sein, dies alles zu thematisieren.

Shared Decision Making ist ein Konzept, welches spezifische kommunikative Fertigkeiten erfordert.^{118,119} Gerade in einem solchen Prozess einer Entscheidungsfindung kommt es auf achtsame Kommunikation an. Für die allermeisten Eltern ist es wichtig, in den Entscheidungsprozess wertschätzend und einfühlsam eingebunden zu sein. Wenn sie sich durch respektvolle Kommunikation mit Vertrauen und Zusammenarbeit in die Entscheidungsfindung einbezogen fühlen, fühlen sie sich sicher.¹²⁰ Dies gilt auch, wenn eine umfassende gemeinsame Entscheidungsfindung unmöglich ist, weil die Situation akut ist oder wenn es nur einen möglichen Behandlungsplan gibt, mit dem das übergeordnete Behandlungsziel erreicht werden kann. Im Shared Decision Making müssen die Sorgen und Ängste der Eltern besonders achtsam aufgenommen und die Werte und Bedürfnisse der Eltern für das Kind in der Tiefe erfasst werden (► [8. Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning](#)).

Besonderheiten der Kommunikation in Belastungssituationen

Menschen in außergewöhnlichen Belastungssituationen können über eine geringere Merk- und Konzentrationsfähigkeit verfügen. Deshalb sollten wichtige Informationen, Namen oder Begriffe möglichst mit Hilfe schriftlicher Unterlagen und auch mehrmals wiederholt werden. Eltern benötigen in diesen Situationen deshalb häufig mehrere Gespräche zur gleichen Fragestellung, in denen sich Fragen teils mehrfach wiederholen, aber auch neue Aspekte besprochen werden können.¹²¹ Besonders wichtige Gespräche sollten möglichst verlässlich terminiert werden, um beiden Eltern die Möglichkeit zu geben, an ihnen teilzunehmen und sich vorbereiten zu können.^{62,103} Besonders bei kritischen oder dynamischen Situationen ist es empfehlenswert die Gespräche zeitnah zu führen und nicht hinauszuzögern.¹²² Um eine ganzheitliche Sicht zu erreichen und wesentliche Themen nicht zu vernachlässigen, soll Kommunikation durch Beteiligung aller Berufsgruppen des Teams (ärztlich, pflegerisch, psychosozial, seelsorgerisch) umgesetzt werden. Sinnvoll ist es, Gespräche auch immer wieder gemeinsam zu führen, wodurch mehr Kongruenz erreicht wird.

Das Sprachverständnis ist ein wesentliches Element der Kommunikation. Haben Eltern und Behandlungsteam keine gemeinsame Sprache, in der sie adäquat miteinander reden können, sollten primär professionelle Dolmetschende (vor Ort oder alternativ über Online-Dienste) hinzugezogen werden, um auch die Nuancen der Palliativgespräche zu vermitteln. Damit soll vermieden werden, dass ungefragte Interpretationen und Meinungen die Eltern beeinflussen. Kann nicht auf professionelle Dolmetschende zurückgegriffen werden, können alternativ andere sprachkundige Personen (Mitarbeitende, Familienangehörige, ...) - „sogenannte Gelegenheitsdolmetschende“ - hinzugezogen werden oder auf technische Übersetzungshilfen zurückgegriffen werden.¹²³

Sprachliche Verständigungsschwierigkeiten dürfen nicht dazu führen, dass Gespräche unterlassen, reduziert oder verzögert werden. Sind in dynamischen Situationen zeitnah keine qualifizierten Dolmetschenden verfügbar, sollte auf die Möglichkeit einer technischen Übersetzungshilfe zurückgegriffen werden. Auf keinen Fall darf das Gespräch vermieden werden.

Gespräche haben auch das Ziel für die Erkrankung, die Prognose und den Verlauf Verständnis zu erzeugen. Es ist wichtig, ausführlich auf unterschiedliche mögliche Szenarien des Verlaufes und Perspektiven einzugehen. Bedeutsam ist auch das konkrete Thematisieren potentiell leidvoller Situationen wie das Sterben selbst und die dabei möglichen Symptome, ihre Evaluation und der Therapie, um Ängste zu nehmen (z.B., dass das Kind im Sterbeprozess nicht leidvoll ersticken muss). Es ist wichtig, dabei mit den Eltern die Möglichkeiten ihres eigenen Handelns für ihr Kind und für sich

selbst und ihrer eigenen Emotion zu besprechen. Es soll auch über das, was nach dem Versterben für Eltern und Kind relevant ist, gesprochen werden.

In Gesprächen spielt nicht nur der verbale Anteil der Kommunikation eine Rolle. Ein Großteil der Gesamtinformationen wird aus der nonverbalen Kommunikation entnommen.¹²⁴ Information entsteht dabei immer im Empfänger, nicht im Sender. Damit Kommunikation gelingt, sollten missverständliche oder unbedachte Signale vermieden und eine gemeinsame Ausdrucksweise gefunden werden. Warten, Wiederholen, Spiegeln und Zusammenfassen führt zu einem aktiven Einbeziehen des Gegenübers.¹²⁵

Scheinbar „kleine“ Kommunikationsprobleme – Missverständnisse, unangemessenes Timing von Informationen, unpassende Witze oder ungeeignete Formulierungen – haben ein starkes negatives Gewicht.

Eine unsensible Kommunikation kann bei den Eltern für Ärger, Selbstvorwürfe, Schuldgefühle und Hoffnungslosigkeit sorgen und möglicherweise zu Ängsten und Depressionen führen. Schlecht oder erst nach der Umsetzung kommunizierte Entscheidungen führen zu Konflikten und Eltern bekommen Schwierigkeiten die medizinische Situation zu akzeptieren.¹⁰⁵

Für Inseln des normalen Lebens in der palliativen Situation kann Humor situativ hilfreich und sogar gesund sein, wobei der Humor dabei authentisch und an die Situation und Personen angepasst werden soll.

Schlüsselfaktoren für gelingende Gespräche sind u.a.^{121,126}

- Das Setting ist geschützt und bietet ausreichend Privatsphäre.
- Es ist ausreichend Zeit eingeplant.
- Die Erlaubnis zur Mitteilung von schlechten Nachrichten oder prognostisch ungünstiger Verläufe wird eingeholt.
- Die relevanten Fakten sind bekannt und werden verständlich und in bewältigbaren Einheiten vermittelt.
- Der Umgang ist respektvoll.
- Die Kommunikation bleibt authentisch und wahrhaftig.
- Der elterliche Wunsch nach Schutz des Kindes wird beachtet.
- Das Bedürfnis nach Hoffnung wird auch bis zuletzt respektiert.
- Die kulturellen und sprachlichen Besonderheiten werden beachtet.
- Das Gesprächsniveau ist angemessen, Überforderung wird vermieden.
- Vorgefertigte Annahmen zu den individuellen Möglichkeiten in der Kommunikation der Gesprächspartner*innen werden vermieden.
- Die Informationen werden schriftlich zusammenfasst.

Gespräche in palliativer Situation sind für Fachpersonen häufig eine besondere Herausforderung, der sie teilweise mit Unsicherheit, Vorbehalten oder sogar Vermeidung begegnen.^{114,127} Unsicherheiten sollen sowohl im Team, aber auch gegenüber den Eltern, ausgesprochen werden. Diese zu formulieren ist kein Zeichen von Hilflosigkeit, sondern zeigt Professionalität. Grundsätzlich erfordert Kommunikation in der Palliativversorgung sowohl von Fachpersonen individuell, als auch vom Team besondere Kompetenzen, Fertigkeiten, Haltung, Erfahrung, kontinuierliche Reflexion und Training.¹²⁰ Neben der Professionalität sollte stets genug Raum für mitfühlende Haltung, echte

Beziehung und menschliche Wärme bleiben.¹²⁸ Jede Person, die mit echt gelebter Empathie in Beziehung und Kontakt geht, kann ein Gefühl von „aufgehoben sein“ vermitteln.¹²⁹ Die Fähigkeit zur professionellen Kommunikation sollte im Gesundheitswesen eine Basiskompetenz sein. Dafür benötigen Fachpersonen und Teams Unterstützung und die Möglichkeit, diese Fähigkeiten zu erwerben, zu reflektieren und weiterzuentwickeln.

8 Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning

Empfehlung 8.1	Neu Stand 2025
Tragfähige Behandlungsentscheidungen sollen - soweit von den Eltern gewünscht - im Rahmen eines kontinuierlichen offenen Austausches über Informationen, Werte, Ziele und Handlungsoptionen zwischen den (werdenden) Eltern und dem interdisziplinären Behandlungsteam erarbeitet werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑
Statement 8.2	Neu Stand 2025
Die Verantwortung für die Qualität des Entscheidungsprozesses liegt beim Behandlungsteam, für die Inhalte und das Abwägen gemeinsam bei Eltern und Behandlungsteam, die letzte Entscheidungsträgerschaft mit Zustimmungsverantwortung liegt bei den Eltern.	
Konsensstärke: Starker Konsens	
Statement 8.3	Neu Stand 2025
Eine Indikation für diagnostische und therapeutische Maßnahmen kann erst nach der Klärung des Therapiezieles gestellt werden. Eine Maßnahme ist nur dann indiziert, wenn das gewünschte Therapieziel durch diese realistisch erreicht werden kann.	
Konsensstärke: Starker Konsens	
Empfehlung 8.4	Neu Stand 2025
Medizinische Informationen sollen im Rahmen von Behandlungsentscheidungen anschaulich und nachvollziehbar - unter Berücksichtigung lokaler, nationaler und internationaler Untersuchungen zur Prognose und Behandlungsmöglichkeiten - vermittelt werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Empfehlung 8.5	Neu Stand 2025
Der Behandlungsplan und der zugrundeliegende Entscheidungsprozess sollen mit allen an der Versorgung Beteiligten transparent kommuniziert sowie ausreichend und jederzeit verfügbar dokumentiert werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Hintergrund

Palliativversorgung

Palliativversorgung beginnt mit dem Verdacht oder der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung. Trotz der Unheilbarkeit gibt es im Verlauf immer wieder Situationen, in denen unterschiedliche Therapieziele und Handlungsoptionen möglich sind und individuell angestrebt werden. Mit einer den aktuellen Behandlungsplan ergänzenden vorausschauenden Behandlungsplanung (advance care planning) wird gemeinsam mit den Eltern festgelegt, welche Maßnahmen bei zukünftigen Ereignissen durchgeführt werden sollen.

Juristischer Hintergrund

Bei Entscheidungen während der Schwangerschaft steht juristisch das Selbstbestimmungsrecht der Mutter im Vordergrund. Dies ändert sich mit Einsetzen der Eröffnungswehen vor der Geburt. Ab diesem Zeitpunkt wird das Kind zur unabhängigen juristischen Person mit den damit einhergehenden Rechten auf Schutz und voll umfänglicher medizinischer Versorgung. Die Vertretung des Kindes in Gesundheitsfragen übernehmen die sorgeberechtigten Eltern. Damit ist es deren Aufgabe zu entscheiden, welche Schritte im besten Interesse des Kindes unternommen werden sollen.

Basis für gemeinsame Behandlungsentscheidungen

Basis für eine gemeinsame Behandlungsentscheidung ist das gegenseitige Verständnis von interdisziplinärem und interprofessionellem Behandlungsteam, der Schwangeren und deren Partner*in bzw. den Eltern, einerseits für die zugrundeliegende (gesicherte oder vermutete) Erkrankung, andererseits für deren Bedeutung sowohl für das Kind als auch für die Eltern (bzw. die Familie). Hierdurch wird gemeinsam die Findung des/der passenden Therapieziels/e möglich. Zentrales Anliegen im Entscheidungsfindungsprozess ist es, sich der Ziele und Wünsche für das Kind und dessen Familie bewusst zu werden.⁶⁷ Wichtig ist, daran zu denken, dass sich die Einschätzung und die Therapieziele der Beteiligten unterscheiden können. Es ist hilfreich, diese Unterschiede klar zu benennen und die Sichtweisen kontinuierlich auszutauschen.

Von besonderer Bedeutung sind:^{130,131}

- die vor und nach der Geburt unterschiedlichen ethischen, juristischen und emotionalen Perspektiven,
- die Verantwortung für die Schwangere, das Kind und die gesamte Familie,
- die mögliche prognostische Unsicherheit,
- die mögliche (und evtl. unerwartete) Dynamik sowohl der Erkrankung des Kindes, und ggf. des Schwangerschaftsverlaufes (z.B. Frühgeburtlichkeitsbestrebung oder mütterliche Zustandsverschlechterung), als auch der familiären Gesamtsituation,

- die medizinische sowie die psychosoziale Komplexität der Gesamtsituation,
- die Ambivalenz, die dem Abwägen bei Entscheidungen von großer Bedeutung besonders innewohnt, und die Ambiguität, dass ausgehalten werden muss, dass gleichzeitig Dinge gewünscht werden können, die nicht miteinander vereinbar sind,
- die Notwendigkeit, in akuten Belastungssituationen zeitnah Entscheidungen treffen zu müssen.

Details der vorausschauenden Behandlungsplanung

Der Gesprächsprozess zur Erarbeitung einer Vorausplanung soll insbesondere dann angestoßen werden, wenn aus medizinischer Sicht die Verschlechterung des Gesundheitszustands oder das Versterben des Kindes möglich beziehungsweise wahrscheinlich ist. Die vorausschauende Behandlungsplanung baut auf physischen, sozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen des Kindes und dessen Familie auf.¹³² Diese Bedürfnisse sind in den Gesprächen aufmerksam zu erfassen und im interprofessionellen Team zu erörtern. Eltern sollen ermutigt werden, Wünsche und Ziele zu formulieren.^{101,133–135} Der Impuls zur vorausschauenden Behandlungsplanung kann von jedem Mitglied des Behandlungsteams oder von den Eltern ausgehen.

Die vorausschauende Behandlungsplanung umfasst folgende Phasen im Krankheitsverlauf:

1. Progredienz der Erkrankung
2. (passagere) Stabilisierung des Kindes, wodurch eine Entlassung möglich werden könnte
3. Akute lebensbedrohliche Krisen
4. Zustände nach Krisen, die eine deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustands bedeuten
5. die Sterbesituation
6. Zeit nach dem Versterben.

Übergänge zwischen diesen Phasen sind jeweils wichtige Zeitpunkte zur neuerlichen Adaptierung und Besprechung des Behandlungsplanes.

Pränatal initiierte, vorausschauende Behandlungsplanung (pnACP)

Eine pnACP sollte dann beginnen, wenn eine lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert wird und ggf. ein später(er) Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation zur Diskussion steht.^{136,137} pnACP kann auch bei prognostischer Unsicherheit sinnvoll sein, z.B. wenn zunächst Maßnahmen mit kurativer Zielsetzung ergriffen werden, aber diese Maßnahmen sich im Verlauf nicht als wirksam in Bezug auf das Therapieziel erweisen können (im Sinne eines „time-limited ICU-trials“ mit Sicherstellung von Re-Evaluation eingeleiteter Maßnahmen). Dabei müssen sowohl psychische als auch physische Auswirkungen der jeweiligen Entscheidungsmöglichkeiten besprochen werden.

pnACP umfasst folgende Aspekte:

1. Auswirkungen von Schwangerschaftsabbruch versus perinataler Palliativversorgung des Kindes auf den psychischen und emotionalen Zustand der Familie
2. Progredienz der Erkrankung, d.h. Verschlechterung des Zustands des Kindes, sowohl pränatal/intrauterin wie postnatal
3. mütterliche Zustandsverschlechterung, Komplikationen im Schwangerschaftsverlauf (z.B. drohende Frühgeburt)

4. die Geburtssituation
5. ggf. gewünschte oder erforderliche Diagnostik nach der Geburt, um die Diagnose und Prognose besser einschätzen zu können
6. akute lebensbedrohliche Krisen des Kindes
7. Zustände nach Krisen, die eine deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustands bedeuten
8. (passagere) Stabilisierung des Kindes, wodurch eine Entlassung in die Häuslichkeit oder eine Einrichtung (z.B. Kinderhospiz) möglich werden könnte
9. potentielle Sterbesituationen (auch mögliche unterschiedliche Szenarien)
10. Zeit nach dem Versterben

Die Umsetzung der vorausschauenden Behandlungsplanung sollte interdisziplinär und interprofessionell geplant¹³⁸⁻¹⁴⁰, nachvollziehbar dokumentiert¹⁴¹ und mit allen Beteiligten kommuniziert werden.^{130,142-144} Eine detaillierte transparente und greifbare Dokumentation erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass Wünsche auch in Krisen und Notfallsituationen durch unterschiedliche Behandlungsteams umgesetzt werden können. In dem Dokument werden der Gesprächsprozess, die Therapieziele und die Maßnahmen möglichst detailliert abgebildet.^{130,141,145} Dies berücksichtigt sowohl die medizinischen als auch psychosoziale und spirituelle Aspekte.

Die vorausschauende Behandlungsplanung bietet damit auch die Chance, vorbereitend Versorgungsmaßnahmen zu organisieren, damit Abläufe reibungsloser umgesetzt werden können (z.B. die Entlassung nach Hause).

Es ist sinnvoll, in dem schriftlichen Dokument auch eine „ärztliche Notfall-Anordnung“¹⁴⁶ zu erstellen, in der etwaige lebensverlängernde Maßnahmen festgehalten werden. Diese sollte von den behandelnden Ärzten, den Pflegenden und wenn möglich den Eltern im Sinne einer pädiatrischen Vorausverfügung¹⁴⁷ unterschrieben sein. Damit wird ermöglicht, den im Notfall involvierten Ersthelfenden und Fachkräften eine Handlungsanleitung zur Verfügung zu stellen, z.B. auch zur Symptomkontrolle für absehbare Krisen bei palliativer häuslicher Begleitung (z.B. erforderliche Medikamente).

Auch bei Vorliegen einer vorausschauenden Behandlungsplanung muss die aktuelle Situation stets nochmals eingeschätzt und das Vorgehen unter Umständen gemeinsam und gleichberechtigt mit den Eltern angepasst werden.^{109,110,148-151}

Ein offener und ehrlicher Umgang mit verbleibenden Unsicherheiten vermeidet Konflikte und erhöht in der Regel das elterliche Vertrauen in das Behandlungsteam.^{144,148-150,152-154}

Elterneinbindung in den Entscheidungsprozess

Eltern haben das Recht und mehrheitlich den Wunsch, aktiv an den Entscheidungen für ihr Kind mitzuwirken.^{148-150,153-157}

Eltern finden es manchmal schwierig, sich mit vorausschauender Behandlungsplanung zu befassen, jedoch sehen sie diese als wichtig an. Sie befürworten eine individualisierte und abgestufte Herangehensweise. Hoffnung und Lebensqualität sind unter anderem relevante Themen für sie. Eltern haben auch viele nicht-medizinische Sachverhalte, die sie besprechen wollen.^{158,159}

Das von Eltern gewünschte Maß des Mitwirkens und der Grad der Entscheidungsverantwortung ist individuell unterschiedlich.^{160–165} Um einen gemeinsamen Entscheidungsprozess zu ermöglichen, muss sich das Behandlungsteam mit den Eltern kontinuierlich austauschen,^{101,138–140} ihnen zuhören, ihr Wertvorstellungen kennenlernen und, soweit von den Eltern gewünscht, den Entscheidungsfindungsprozess mit ihnen gemeinsam und auf Augenhöhe zu gestalten.¹⁶⁶ Dies wird als gemeinsame (partizipative) Entscheidungsfindung (= Shared Decision Making) bezeichnet.^{167,168}

Damit Shared Decision Making tatsächlich stattfinden kann, benötigen Eltern verständlich aufbereitete Informationen und emotionale Unterstützung.^{142,148} Um dies zu gewährleisten, sind spezifische Kommunikationstrainings und Checklisten sinnvoll.^{110,119,169} Die Eltern sollten gefragt werden, in welcher Form, Breite und Tiefe sie Informationen bekommen möchten.¹⁶² Die medizinischen Informationen sollen anschaulich und nachvollziehbar vermittelt werden.¹⁷⁰

Die Fürsorge des Behandlungsteams besteht darin, sorgfältig, schrittweise und gemeinsam mit der Schwangeren und deren Partner*in bzw. den Eltern alle Handlungsoptionen zu prüfen. Wichtig ist, zu verstehen, dass die Gründe für Entscheidungen der werdenden Eltern in der Regel nicht nur medizinische Gründe sind, sondern in bedeutendem Maße auch aus den Werten, Zielen und der Biografie der Familie begründet sind.^{59,110,148–150,153}

Die Indikation für Maßnahmen kann erst nach der Klärung des Therapiezieles gestellt werden. Eine Maßnahme ist nur dann indiziert, wenn das gewünschte Therapieziel durch diese realistisch erreicht werden kann. Diese Beurteilung ist eine ärztliche Aufgabe. Bei Unwirksamkeit oder wenn nur Schaden droht und kein Nutzen durch eine Handlungsoption oder medizinische Maßnahme erkennbar ist (fehlende Sinnhaftigkeit, "Futility"), darf die Durchführung auch trotz Verlangen der Eltern abgelehnt werden.¹⁷¹

Wichtig ist bei der Entscheidungsfindung nicht nur das physiologisch-medizinische Therapieziel, sondern das Lebensziel für das Kind in der Familie. Es ist unverzichtbar, neben der ärztlichen Sichtweise die Expertise von Hebammen, Pflegenden, Therapeuten (Physiotherapeuten, Logopäden u.a.), sowie von Fachkräften für psychosoziale und spirituelle Themen einzubeziehen.^{46,172} Das bietet die Chance einer ganzheitlichen Sichtweise für alle Beteiligten ("Care-o-grafie").¹⁷³

Therapiezieländerung im Verlauf einer Behandlung

Impulse zur Entscheidungsfindung hinsichtlich einer möglichen Therapiezieländerung dürfen von Eltern und von jeder Person im Behandlungsteam gegeben werden. Diese Impulse sollten von der pflegerischen und Teamleitung sensibel aufgenommen werden und entsprechende Gesprächsprozesse innerhalb des Teams und mit den Eltern zeitnah eingeleitet und unterstützt werden.

Umgang mit der Entscheidungsfindung in besonderen Situationen

1. Dissens im Behandlungsteam oder zwischen Eltern und Behandlungsteam

Häufig gibt es unterschiedliche Auffassungen und Bewertungen der Handlungsoptionen bei zweifelhafter Prognose innerhalb von Behandlungsteams. Hier sollte professionell mit dem Dissens umgegangen werden. D.h. ein Konsens soll nicht erzwungen, sondern ein ethisch begründeter tragfähiger Weg erarbeitet werden.¹⁷⁴ Eine strukturierte ethische Fallbesprechung inklusive externer Moderation und Beratung (klinische Ethikberatung, Ethikkomitee), kann dabei

hilfreich sein. In sehr seltenen Fällen, wenn eine solche tragfähige Entscheidung nicht erreicht wird, kann das ethische Prinzip des Nichtschadens für die Behandlung führend werden.^{175,176} Es sollte stets bedacht werden, dass Eltern bereits getroffene Entscheidungen im Verlauf in Frage stellen. Auch für das Behandlungsteam können Veränderungen im Verlauf eine erneute Einschätzung nötig machen. Deshalb sind immer wieder vertrauensvolle Gespräche im Team und mit den Eltern, idealerweise mit den gleichen Ansprechpartnern, notwendig.¹⁷⁷

2. Akutsituationen ohne die Möglichkeit der Einbeziehung der Eltern

Hier müssen die Entscheidungen allein nach dem besten Kenntnisstand der medizinischen Fakten und der Familie getroffen werden. Im Zweifelsfall ist bei bestehender medizinischer Indikation zunächst eine stabilisierende Behandlung unter Vorbehalt einzuleiten („provisional care“) mit dem Auftrag, die nötigen Gespräche nachzuholen, sobald möglich und dann ggf. die Therapieziele zu ändern.

Dokumentation

Bezüglich Dokumentation und Informationsweitergabe im Helfersystem (► [12. Helfer*innensysteme: Netzwerke und Schnittstellen](#)).

9 Begleitung in der Sterbephase (End-of-Life Care)

Empfehlung 9.1	Neu Stand 2025
In der Sterbephase des Kindes soll mittels nicht-medikamentöser und medikamentöser Maßnahmen eine optimale Kontrolle von leidvollen Symptomen gewährleistet sein.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑
Empfehlung 9.2	Neu Stand 2025
Alle invasiven sowie nicht-invasiven therapeutischen und diagnostischen Maßnahmen sollen bezüglich ihrer Notwendigkeit kritisch hinterfragt werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑
Empfehlung 9.3	Neu Stand 2025
Die interprofessionelle Begleitung des Kindes und der Familie sollte in achtsamer und angemessener Weise angepasst an die individuellen Bedürfnisse erfolgen.	
Konsensstärke: Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Hintergrund

Allgemeine Hinweise

Im Sinne einer palliativen Versorgung steht bei Neugeborenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern dessen bestmögliche Lebensqualität sowie das Befinden der dazugehörigen Familie im Vordergrund.^{1,10} Die Sterbephase kann während der Geburt, direkt nach Geburt oder innerhalb weniger Stunden, aber auch erst nach Tagen oder Monaten beginnen. Bei jeglicher medizinischer Entscheidung soll das Wohl des Kindes oberste Priorität haben.^{42,178} Das bedeutet, dass Behandlungen, die das Kind belasten, ohne einen erkennbaren Nutzen zu bringen, medizinisch nicht indiziert sind und daher nicht durchgeführt werden sollen.¹⁷⁹ Alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen müssen diesbezüglich kritisch hinterfragt werden.²⁴ Dazu gehören auch lebenserhaltende Maßnahmen wie z.B. Beatmung, Sauerstoffgabe, Infusionstherapie, (teil-)parenteralen Ernährung oder Ernährung über Magen-/Duodenalsonden.^{50,180} Die Fortführung einer lebenserhaltenden Therapie kann dennoch für eine eng begrenzte Zeit indiziert sein, um der Familie die Gelegenheit zu geben, sich vom Kind zu verabschieden. Voraussetzung dafür ist eine adäquate Schmerz- und Symptomkontrolle.^{181,182} Die Beendigung einer nicht mehr indizierten Behandlung (withdrawal of life-prolonging treatment) ist ethisch und juristisch gleich zu werten, wie das Unterlassen einer entsprechenden Maßnahme (withholding of life-prolonging treatment) und erfüllt explizit nicht den Tatbestand einer strafbaren aktiven Sterbehilfe.¹²

Spätestens in der Sterbephase sollte konsequent auf jegliche belastende invasive (z.B. Blutentnahmen), aber auch nicht invasive Diagnostik (z.B. Wiegen, Blutdruck- oder Temperaturmessungen, Ultraschall) verzichtet werden. Auch die Überwachung (Monitoring) sollte in Absprache mit den Eltern überdacht werden. Ein Monitor lenkt häufig die Aufmerksamkeit der Eltern und des Fachpersonals auf das Gerät und kann somit die direkte Zuwendung zum Kind stören.

Ist zu erwarten, dass das Kind die Geburt möglicherweise nicht überleben oder direkt nach der Geburt versterben wird, kann auf eine CTG-Ableitung verzichtet werden, da bei gesicherter lebenslimitierender Grunderkrankung des Kindes in der Regel keine Indikation zur akuten (Not-)Sectio aus kindlicher Indikation gestellt werden wird. Im Einzelfall kann (z.B. auf expliziten Wunsch der Mutter/Eltern oder bei geburtshilflich-maternaler Indikation) eine CTG-Ableitung erwogen werden.

Eltern sollen auf mögliche Symptome, Reaktionen und Verhaltensweisen des sterbenden Kindes vorbereitet werden, um Verunsicherungen und Ängste zu reduzieren. Auch die Unsicherheit bzgl. der Dauer des individuellen Sterbeprozesses soll benannt werden. Eltern sollen sicher sein, dass sie zu keinem Zeitpunkt ungewollt alleingelassen werden. Eltern berichten, dass sie eine achtsame Begleitung⁷¹ als hilfreich und die gemeinsame Zeit mit ihrem Kind als wertvoll und bedeutsam erlebt haben.¹⁸³

Das Vermeiden von schmerzhaften, belastenden Prozeduren und Pflegemaßnahmen, und das Ermöglichen des direkten Hautkontaktes zu den Eltern sind derzeit die effektivsten Strategien, um Schmerzen und Unbehagen bei einem schwer kranken Neugeborenen zu reduzieren.^{184–188} Außerdem sollte eine generelle Reduktion zusätzlicher äußerer, stressauslösender Reize (z.B. Licht, Lärm, Kälte, Unruhe) erfolgen. Hilfreich ist eine adäquate Gestaltung der unmittelbaren Umgebung des Kindes sowie eine sensible Arbeitsweise.

Symptombeurteilung und -therapie

Symptombeurteilung und –therapie sollen zu jedem Zeitpunkt der Sterbephase und allerorts (im Geburtsraum, auf der neonatologischen Intensivstation, im Kinderhospiz, zu Hause) vorgehalten werden. Wenn der unmittelbare Sterbeprozess eingesetzt hat, ist es die primäre Aufgabe des Teams, diesen Prozess zu begleiten, ohne ihn unnötig zu stören. Ziel ist es, dem Kind ein Sterben in Würde und ohne vermeidbares Leid zu ermöglichen.

Jedes Kind hat unabhängig vom Therapieziel grundsätzlich einen Anspruch auf eine spezialisierte fachärztliche Betreuung (vergleiche „Deklaration von Ottawa zum Recht des Kindes auf gesundheitliche Versorgung“).^{63,64} Dies gilt auch für Neugeborene, die an einer lebenslimitierenden Erkrankung leiden und postnatal im Rahmen einer primären Palliativbegleitung versterben.

Das Kind soll in der Sterbephase systematisch und sorgfältig durch erfahrenes Fachpersonal im Hinblick auf Schmerzen und andere leidvolle Symptome wie Atemnot, Unruhe und Angst mithilfe standardisierter Fremdbeurteilungsskalen beurteilt werden.^{10,182,189} Zusätzlich sollte die elterliche Einschätzung des kindlichen Zustandes berücksichtigt werden.¹⁸² Auftretende belastende Symptome müssen früh erkannt, erklärt und umgehend konsequent nicht-pharmakologisch^{190–192} und bei entsprechender Indikation zusätzlich pharmakologisch^{29,32,182} behandelt werden. Im Kontext einer Palliativbegleitung direkt nach der Geburt unter Verzicht auf jeglichen Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen ist bei raschem Versterben des Kindes im Rahmen einer primären Apnoe oftmals keine pharmakologische Symptomkontrolle notwendig, hier liegt der Fokus auf dem konsequenten Einsatz der nicht-pharmakologischen Maßnahmen (v.a. Hautkontakt, Wärme, Verzicht auf äußere Stressoren wie Licht, Lärm, ...).¹⁹³

Die Verabreichung von Medikamenten wie Opiaten und Benzodiazepinen mit dem primären therapeutischen Ziel der Leid- und Symptomlinderung soll trotz möglicher atem- oder kreislaufdeprimierender Nebenwirkungen erfolgen.³⁸ Hierbei richtet sich die Dosierung grundsätzlich am therapeutischen Effekt aus.¹⁸⁹ Wichtig ist die Transparenz des medizinischen Handelns für alle Beteiligten. Symptomlindernde Medikamente können über vorhandene Venenverweilkanülen, zentrale Katheter, Subkutanverweilkanülen, aber auch oral, nasal, rektal und transdermal verabreicht werden.^{182,194} Intramuskuläre, aber auch venöse oder subkutane Punktionen für Einzelinjektionen sollen vermieden werden.¹⁸⁹ Zu erwähnen ist, dass Opiate die terminale Schnappatmung nicht unterdrücken.

Die unmittelbare Pflege des Kindes richtet sich vorrangig nach seinen individuellen Bedürfnissen („optimal care“). Im Mittelpunkt stehen Maßnahmen, die das Wohlbefinden des Kindes unterstützen, sowie belastenden Symptomen vorbeugen oder diese lindern. Als Distress-reduzierend haben sich z.B. Nähe und Hautkontakt, Hören vertrauter Stimmen oder Melodien, atemerleichternde Positionierung, Vermeiden von Hunger- und Durstgefühl in der Praxis bewährt.¹⁹³

Begleitung der Eltern

Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen für das Kind. Sie sollen mit all ihren Ängsten, Bedürfnissen, Sorgen und Wünschen wahrgenommen werden. Sie sollen in der Entwicklung ihrer elterlichen Autonomie und Fürsorge unterstützt werden.¹⁰ Für viele Eltern ist es wichtig, in dieser Lebensphase selbst etwas aktiv für ihr Kind tun zu können (z.B. Hautkontakt, Stillen, Versorgung, pflegerische Maßnahmen).^{156,195} Das Behandlungsteam steht mit den Eltern im ständigen Austausch und vermittelt Sicherheit und Ruhe in der Begleitung dieser letzten Lebensphase des Kindes.¹⁹⁶ In dieser äußerst emotionalen Phase sollen bleibende Erinnerungen (z.B. Fotos, Tagebuch, Fußabdrücke, getragene

Kleidung, Erinnerungsbox) geschaffen werden.^{197,198} Das Team kann die Eltern mit einfühlsamen Impulsen dahingehend ermutigen und unterstützen selbst Erinnerungen zu generieren. Diese Erinnerungen prägen im weiteren Verlauf die Trauerverarbeitung der Familien nachhaltig.¹⁹⁹ Manche Eltern können solche Erinnerungsstücke in der Akutphase nicht annehmen, sind später aber oft sehr dankbar für diese Möglichkeiten der Erinnerung (siehe auch 6. Trauerbegleitung).

Menschliche Nähe hat auch in der Sterbephase von Neugeborenen eine sehr hohe Priorität. Mütter/Eltern haben meist das Bedürfnis nach engem Körperkontakt mit dem Kind und wünschen sich in der Regel ihr Kind auch nach dem Sterben noch bei sich haben zu können, wie dies auch für das Sterben älterer Kinder beschrieben wird.²⁰⁰

Wenn die Eltern nicht erreichbar oder aus individuellen Gründen nicht in der Lage sein sollten, ihr Kind in der Sterbephase zu begleiten, sollte die Nähe und menschliche Zuwendung von einer anderen Person aus der Familie, dem Freundeskreis oder aus dem Behandlungsteam übernommen werden. Gerade in der Phase des Sterbens soll dem Recht jeder Familie auf Privatsphäre Rechnung getragen werden. Nach Möglichkeit sollten die Eltern, wenn von Ihnen gewünscht, diese Phase mit dem Kind ungestört verbringen. Zugehörigen sollte je nach Wunsch der Eltern spätestens jetzt Zugang zum Kind gewährt werden. Dies gilt besonders für Geschwister und sollte auch im Geburtsraum bzw. auf der neonatologischen Station ermöglicht werden.^{201–203}

Eine Entlassung des Kindes auf Wunsch der Eltern nach Hause steht und fällt mit der ambulanten Betreuung der Familie durch ein interprofessionelles Team (z.B. ein spezialisiertes ambulantes pädiatrisches Palliativteam). Das erklärte Ziel, das Kind zum Sterben nach Hause zu bringen, sollte zudem gegen eventuelle Transportrisiken und Belastungen für das Kind abgewogen werden.

Die Begleitung in der Sterbephase im außerklinischen Setting ist möglich, wenn die Anwesenheit eines/r Fachärzt*in gewährleistet ist.^{63,64} Die/der Fachärzt*in soll in der Symptomeinschätzung und nicht-pharmakologischen und pharmakologischen Symptomkontrolle bei Neugeborenen erfahren sein.⁸ Zudem müssen die ggf. erforderlichen Medikamente zur Symptomkontrolle (z.B. Opiode) vor Ort verfügbar sein. Bereits vor der Geburt kann die Kontaktaufnahme und Beratung durch ein spezialisiertes ambulantes Kinderpalliativteam hilfreich sein, um den Wunsch das sterbende Neugeborene zu Hause zu begleiten umzusetzen.

10 Qualifizierte Trauerbegleitung

Empfehlung 10.1	Neu Stand 2025
Eltern und Zugehörigen eines lebensverkürzend erkrankten oder sterbenden Kindes soll ab Diagnosestellung eine proaktive, kompetente Trauerbegleitung niederschwellig angeboten werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Empfehlung 10.2	Neu Stand 2025
Trauerbegleitung soll wiederholt angeboten werden, kontinuierlich stattfinden, ressourcenorientierte Impulse geben und sich den im Verlauf verändernden Bedürfnissen der Betroffenen anpassen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Empfehlung 10.3	Neu Stand 2025
Den Trauernden soll ausreichend Zeit und Raum gegeben werden, um die Generierung von Erinnerungen an das verstorbene Kind zu ermöglichen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Hintergrund

Trauer am Lebensanfang bedeutet für betroffene Eltern oft, sich von ihrem Kind verabschieden zu müssen, bevor sie es im Leben und in ihrer Familie begrüßt haben. Hilfreiche Trauerbegleitung unterstützt die Eltern-Kind-Beziehung und den Bindungsaufbau innerhalb der gesamten Familie. Sie eröffnet achtsam Wege und erschließt Ressourcen für Weiterleben und Stabilisierung auf emotionaler, psychischer, sozialer, spiritueller und physischer Ebene.^{75,204,205}

Ziel der Trauerbegleitung ist es, den trauernden Familien zu ermöglichen, den Verlust des Kindes in ihre Lebens- und Familiengeschichte zu integrieren. Perinatale Verluste korrelieren mit häufigerem Auftreten von depressiven Episoden, Ängsten, der Entwicklung einer anhaltenden Trauerstörung oder von Traumafolgestörungen.^{206,207} Geeignete Trauerbegleitung und psychosoziale Unterstützung kann dazu dienen, möglichen Traumafolgestörungen vorzubeugen.^{79,205,207,208}

„Trauma-informed care“ beschreibt eine Atmosphäre von Sicherheit, Mitgefühl, Zusammenarbeit, Beständigkeit, Kontinuität, Wahlmöglichkeit und Anerkennung der Autonomie, in der Vielfalt anerkannt wird. Dies ist förderlich für eine möglichst umfängliche Integration des Verlustes und hilft seelischen Verletzungen und Stressbelastungen vorzubeugen, sowohl bei Betroffenen als auch bei unterstützenden Teams.²⁰⁹ Deshalb sollte neben einer speziellen und individuellen Trauerbegleitung von allen Beteiligten möglichst nach den Prinzipien von „trauma-informed care“ gehandelt werden.²¹⁰⁻

²¹⁴ Grundsätzliche zu beachtende Prinzipien von „trauma-informed care“ nach Sanders et al.⁹ sind:

- Sicherheit (psychisch und physisch) für Betroffene und das fachliche Team
- Zuverlässigkeit und Transparenz
- Peer-Support, Unterstützung zur Selbsthilfe
- Haltung von partnerschaftlicher Zusammenarbeit
- Empowerment, Autonomie und Wahlmöglichkeit für die Eltern und das betreuende Team
- Berücksichtigung individueller kultureller, familiengeschichtlicher und genderspezifischer Bedürfnisse

Der elterliche Trauerprozess beginnt bereits mit der Diagnosestellung, also oft vor dem Tod des Kindes, und bedarf eines individuellen, verlässlichen und kontinuierlichen Begleitangebotes von Beginn an.^{205,208} Trauerbegleitung unterstützt die Familie ganzheitlich, individuell und wertfrei. Sie eröffnet Räume für Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit.²¹⁵ Sie bietet Hilfe zur Selbsthilfe auch

für den pragmatisch-organisatorischen Bereich, den Aufbau notwendiger Unterstützungsstrukturen und die individuelle Überleitung in das häusliche Umfeld.^{75,208}

Eltern benötigen zu Beginn ihres Trauerweges eine proaktive und niederschwellige Kontaktaufnahme.^{208,216} Zu jedem Zeitpunkt haben sie die Freiheit, sich für oder gegen einzelne Angebote der Begleitung zu entscheiden. Trauerbegleitung soll wiederholt angeboten werden und Impulse geben, da sich die Situation, die Befindlichkeit und die Bedürfnisse der Eltern im Verlauf immer wieder ändern können.^{79,216} Trauernde Eltern und ihre Zugehörigen benötigen verlässliche und möglichst kontinuierliche Ansprechpersonen. Diese sollen ihnen ermöglichen, über ihre Gedanken, Ängste und Herausforderungen zu sprechen und jederzeit Fragen stellen zu können.²¹⁷

Da die gemeinsame Zeit mit dem Kind so kurz ist, zählt jede Möglichkeit, Beziehung aufzubauen und zu vertiefen. Alle Erfahrungen, die in der Lebenszeit und der Zeit nach dem Tod des Kindes gemacht werden, sind besonders wertvoll, weil sie als Erinnerungen für ein ganzes weiteres Eltern- bzw. Familienleben reichen müssen, und so die Möglichkeit geschaffen wird, eine andauernde Bindung aufzubauen, die heilsam für den Trauerweg sein kann.⁸¹ Den Ängsten vor einem vertieften Bindungsaufbau zum sterbenden oder verstorbenen Kind kann mit positiven Erfahrungsberichten anderer betroffener Eltern begegnet werden. Zu hören, dass die Trauer durch wiederholte Begegnungen eher vereinfacht wird, kann die Eltern ermutigen, die Zeit zu nutzen, in der das Kind noch *be-greifbar* ist.²¹⁸ Eltern können sich auch jederzeit gegen eine Begegnung mit ihrem Kind entscheiden. Viele Eltern brauchen individuelle Orientierung und Aufklärung über den Rahmen und die Möglichkeiten, ihrem Kind zu begegnen. Es empfiehlt sich, dafür die personellen, strukturellen und organisatorischen Voraussetzungen zu schaffen, die es den Familien ermöglichen, bis zur Bestattung Zeit mit ihrem Kind zu verbringen. Im Rahmen der Trauerbegleitung werden den Eltern Möglichkeiten eröffnet, gemeinsame Erfahrungen zu machen und dem Kind einen Platz in der Familie zu geben. Hierzu zählen sowohl elterliche Handlungen am und mit dem Kind wie zum Beispiel Waschen, Körperpflege, Stillen als auch das Sammeln von Erinnerungen. Das Teilen von Erinnerungen an das Baby hat einen positiven Einfluss auf die seelische Gesundheit der Angehörigen.^{79,218} Zudem beinhaltet dies die Möglichkeit, Geschwister und wichtige Zugehörige einzuladen, das kranke, sterbende oder verstorbene Kind kennenzulernen und somit besser zu verstehen, um wen die Eltern trauern.

Viele Eltern erleben es als große Entlastung, wenn Großeltern oder anderen nahen Menschen ebenfalls Gesprächsangebote gemacht werden, da sie sich selbst nicht in der Lage sehen, die betroffenen Zugehörigen zu trösten.⁷⁵ Oftmals brauchen sie zudem Ermutigung, ihre Bedürfnisse gegenüber ihren Zugehörigen zu formulieren.

Als besonders hilfreich haben sich schriftliche Informationen für den Umgang mit trauernden Eltern erwiesen, da in Stresssituationen die Merkfähigkeit oftmals reduziert ist.^{205,216} Betroffene Eltern befinden sich bereits mit der Diagnosestellung in einer Ausnahmesituation. Folglich kann es notwendig sein, relevante Themen im Rahmen der Trauerbegleitung individuell anzusprechen, die Eltern nur selten von sich aus thematisieren. Hierzu gehören z. B.:

- Einbeziehung und Trauer der Geschwister
- individuelle Trauerwege und Umgang mit möglichem Konfliktpotenzial in der Partnerschaft
- ambivalente Gefühle bei teilverwaisten Mehrlingseltern
- Umgang mit Unsicherheit und Distanz im sozialen Umfeld
- Schritte für die Rückkehr in den Alltag
- Hebammenbetreuung

- Finanzen (z.B. Kosten für Bestattung, Verdienstaussfall)

Zur Sicherstellung einer weiterführenden ambulanten Trauerbegleitung sollte gemeinsam mit den Eltern über mögliche kontinuierliche Ansprechpersonen nachgedacht werden, um ihnen den Zugriff auf ein unterstützendes Netzwerk zu ermöglichen.^{217,219} Neben stets aktualisierten Informationen über regionale Angebote in den Bereichen der Trauerbegleitung und psychosozialen Versorgung (z. B. Hebammen, Trauergruppen, Psychosozialberatung, speziell ausgebildete Therapeuten und Therapeutinnen, ambulante Kinderhospizdienste, Angebote der Gemeinden und Kirchen) sollten ebenso die möglichen niederschweligen Unterstützungen aus dem familiären und sozialen Umfeld angesprochen werden. Der Hinweis auf krankenkassenfinanzierte nachgeburtliche Betreuung wird oft dankbar angenommen.^{75,216}

Im Rahmen einer professionellen Trauerbegleitung ist es notwendig, Risiken, die eine erschwerte Trauer zur Folge haben könnten, zu evaluieren. Die Wahrscheinlichkeit für eine anhaltende Trauerstörung oder die Entwicklung von Traumafolgestörungen ist dann erhöht, wenn folgende Risikofaktoren die vorhandenen Ressourcen deutlich übersteigen:^{206,207,219}

- eigene schwierige Bindungserfahrungen
- Unterdrückung, Vermeidung und Verzögerung der Trauer
- potenziell traumatisierende Todesumstände, wie z. B. Schwangerschaftsabbruch wegen fetaler Anomalien
- Lebensumstände, die die Trauer behindern
- ambivalente Beziehung zum verstorbenen Kind
- fehlendes unterstützendes soziales Umfeld
- fehlender Zugang zu Hilfesystemen
- fehlende persönliche Ressourcen
- weitere noch unbewältigte Verluste oder Krisen

Im Falle einer möglichen erschwerten Trauer sollte der trauernden Person aktiv eine spezialisierte und qualifizierte Begleitung angeboten werden. Je eher Trauerbegleitung angeboten wird, desto früher können Risiken erkannt und Ressourcen aktiviert werden.^{79,216,220} Wichtig ist auch die Unterstützung durch das soziale Umfeld und der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen.⁸⁵

Zum Erhalt der seelischen Gesundheit der früh verwaisten Eltern und aller Angehörigen sollte die Klinik auch über den Tod des Kindes hinaus Verantwortung übernehmen und sie mit ambulanten weiterführenden Hilfen vernetzen.^{205,209,216}

Darüber hinaus sind auch die sekundären Effekte der perinatalen Verluste auf das medizinische und psychosoziale Fachpersonal zu beachten und dementsprechende unterstützende Angebote in Form von Psychoedukation, Resilienzförderung und Verbesserung des Stressmanagements bereitzuhalten, um das persönliche Wachstum zu fördern.²²¹

11 Spiritualität

Empfehlung 11.1	Neu Stand 2025
Spiritual Care sollte integrativer Bestandteil der Palliative Care sein. Sie bedeutet die gemeinsame Sorge von Ärzt*innen, Seelsorgenden, Hebammen, Pflegenden, Trauerbegleiter*innen, Psycholog*innen als ‚Spiritual Care Team‘ für die Spiritualität anderer Menschen und für die eigene.	
Konsensstärke: Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Empfehlung 11.2	Neu Stand 2025
Spiritual Care sollte unabhängig von der religiösen Ausrichtung einen geschützten Raum in wertschätzendem Respekt vor der Diversität von Lebensentwürfen in einer multikulturellen Gesellschaft bieten.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Empfehlung 11.3	Neu Stand 2025
Eltern sollten über eine spirituelle Begleitung informiert werden und sich für oder gegen diese entscheiden dürfen. Spiritual Care kann auch über den stationären Aufenthalt hinaus erfolgen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Hintergrund

Wenn ein Kind vor, während oder bald nach der Geburt in ernste Lebensgefahr gerät, wenn Geburt und Tod zusammenfallen oder sich in zeitlicher Nähe ereignen, sind gleich zwei Lebensereignisse völlig unerwartet verbunden. Die Familie kann in eine existentielle Krise geraten. Die Vorstellungen über das Leben, seinen Sinn, die Wertvorstellungen und die spirituell-religiöse Verankerung können in Frage gestellt werden,⁵³ das Weltbild verrückt sich. In solchen Lebenskrisen können spirituelle und religiöse Fragen in besonderer Weise an Bedeutung gewinnen.^{222,223} Spiritualität kann Religiosität beinhalten, geht aber über diese hinaus²²⁴ und sollte daher nicht mit der Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft verwechselt werden²²⁵. Vielmehr kann unter dem Begriff Spiritualität die Suche nach Sinn, Verbundenheit und Transzendenz im Sinne einer persönlichen und nicht konfessionell gebundenen Glaubenspraxis gefasst werden.²²⁶

Spiritual Care beinhaltet die Sorge aller Gesundheitsberufe, diese Suche zu unterstützen und zu begleiten und dabei auch für sich selbst zu sorgen.^{226,227} Sie kann daher als Fürsorge sowohl um die Ressourcen der Betroffenen als auch um die der Helfenden verstanden werden. Spiritual Care wird in diesem Sinne von allen an der Begleitung und Versorgung beteiligten Personen (z.B. Ärzt*innen, Hebammen, Psycholog*innen, Pflegefachkräften, Seelsorgenden, etc.) als interdisziplinäres ‚Spiritual Care Team‘ geleistet. Aus unterschiedlichen Fachrichtungen herkommend bringt das Spiritual Care Team so vielfältige Perspektiven in den Begleitprozess ein. Alle Begleitenden sind gefragt sich Zeit für

die Erfragung der spirituellen Bedürfnisse zu nehmen²²⁸, sollten entsprechend hierfür sensibilisiert sein und diese Bedürfnisse auch für die weitere Begleitung dokumentieren.^{229,230} Dabei ist auch zwischen dem weiter gefassten spirituell-seelsorgenden und dem engeren religiös-pastoralen (seelsorgerischen) Angebot zu unterscheiden. Unabhängig von der Profession der Anbietenden stellen (Not)Taufe, Segnung, Gebet oder auch Begrüßungs- und Abschiedsrituale für Eltern und behandelndes Team das Kind in seiner Einzigartigkeit in den Mittelpunkt, unabhängig von seinem Gesundheitszustand.²³¹ Gleichzeitig erinnern sie bei allen technischen Möglichkeiten an die Unverfügbarkeit des Lebens. Rituale sind Ausdruck der Liebe und Würdigung.²⁶ Sie eröffnen somit inmitten allen medizinischen Tuns eine andere Dimension familiärer Erfahrung. Sie schenken dem Kind Wertschätzung, binden es in die Gemeinschaft ein und helfen so, ihm einen bleibenden Platz zu geben, auch wenn es stirbt. Rituale können Eltern und Team verbinden.

Spiritual Care ist dabei aufmerksam und offen für die spirituellen Bedürfnisse von Eltern, von Zugehörigen und von Mitgliedern des betreuenden Teams. Sie unterstützt die Suche nach Sinn, Kraftquellen und (neuer) Verbindung. Wenn der eigene Glaube nicht (mehr) als tragend und tröstend erfahren wird, kann dies als zusätzliche Belastung empfunden werden. Die Frage nach Schuld, auch wenn sie nicht ausgesprochen wird, kann ein wichtiges Thema sein,²³² für die Spiritual Care sensibilisiert sein sollte. Spiritual Care wird angeboten in wertschätzendem Respekt vor der Diversität von Lebensentwürfen in einer multikulturellen Gesellschaft. Zugleich gibt es auch Menschen, die von ihrem Gegenüber spirituelle Orientierung erwarten und einfordern.

Spirituell Sorgende werden in ihrer Haltung den Betroffenen gegenüber Mit-Suchende sein, die sich an ihre Seite stellen. Sie nehmen spirituell-religiöse Bedürfnisse ihrer Gesprächspartner*innen einfühlsam wahr und bieten keine vorgefertigten Antworten an, sondern gehen sensibel fragend auf die Eltern zu und respektieren in erster Linie deren Wünsche und Nöte. Sie sind in ihrer Spiritualität erkennbar und wahrhaftig, ohne ihre eigenen Vorstellungen in den Vordergrund zu stellen oder gar durchsetzen zu wollen. Spiritual Care sollte unabhängig von der religiösen Ausrichtung einen geschützten Raum bieten. Eltern und Gesundheitsfachpersonen sollten die Möglichkeit haben, auch mit einem Gegenüber, das nicht Teil des behandelnden Teams ist, über ihre Situation nachzudenken. Spiritual Care kann von Geistlichen, Psycholog*innen, Hebammen, psychosozialen Elternberater*innen und Trauerbegleitenden auch über den stationären Aufenthalt bzw. den Tod des Kindes²³³ hinaus erfolgen. Weil diese zeitlich nicht unbedingt an den Stationsablauf gebunden sind, stellt dies eine Entlastung für das Team dar.

Viele Eltern befürchten, dass der Tod schon nah ist, sobald ein Teammitglied ihnen den Kontakt zu Mitarbeitenden des Spiritual Care Teams anbietet. Deshalb sind kontinuierliche Absprachen zwischen Behandlungs- und Spiritual Care Team im Hinblick auf deren mögliche Einbindung wichtig. Gegenüber den Eltern sollte das Angebot Spiritual Care einzubeziehen, frühzeitig und im Verlauf wiederholt ausgesprochen werden, damit Spiritual Care als selbstverständlicher Teil des Unterstützungssystems wahrgenommen werden kann.²³⁴ Ihre tatsächliche Einbindung ist jedoch nur bei elterlichem Wunsch anzustreben und sollte dann regelmäßig und niedrigschwellig erfolgen. Dennoch bleiben alle Begleitenden auf die Hinweise der Teammitglieder angewiesen, dass und wo ihr Beistand ggf. benötigt wird. Spiritual Care ist ebenfalls unterstützend für diejenigen Eltern, die das Sterben eines anderen Kindes erlebt oder davon erfahren haben.

Außerdem können interprofessionell begleitete Teamgespräche, ebenso wie Rituale eine hilfreiche Funktion für das behandelnde Team im Blick auf die Bewältigung der belastenden Anteile ihrer Arbeit und die damit verbundenen eigenen spirituell-religiösen Fragen und Bedürfnisse haben. Es ist für alle

Beteiligten von großer Bedeutung, eine tragende Zuversicht zu entwickeln und jedes Teammitglied so zu stärken, dass Bewältigung gelingen kann. Als integraler Bestandteil perinatologischer palliativer Begleitung ist Spiritual Care damit auch eine zukunftsorientierte Aufgabe und Verantwortung für die Klinikleitung.²³⁵

12 Helfer*innensysteme: Netzwerke und Schnittstellen

Statement 12.1	Neu Stand 2025
Voraussetzung für eine qualitativ gute, individuelle und bedarfsgerechte Begleitung der ganzen Familie ist eine kollegiale und transparente Kooperation der jeweiligen Netzwerkpartner*innen innerhalb und außerhalb der Klinik.	
Konsensstärke: Starker Konsens	

Empfehlung 12.2	Neu Stand 2025
Um eine sektorenübergreifende Kommunikation, Dokumentation und Versorgung zu gewährleisten, sollten klare Strukturen und Verantwortlichkeiten innerhalb des Netzwerkes festgelegt sein.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Empfehlung 12.3	Neu Stand 2025
Zur Entlastung der Eltern und der Netzwerkpartner*innen sollte eine hauptverantwortliche, koordinierende Ansprechpartner*in benannt werden.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑

Hintergrund

Palliative Versorgung von Neugeborenen sowie die Beratung und (Trauer-)Begleitung betroffener Eltern und Zugehöriger ist ein interprofessioneller und interdisziplinärer Prozess,^{10,16,66,69,236,237} der vorgeburtlich mit der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung des Kindes beginnt und gegebenenfalls erst weit nach dem Tod des Kindes endet.⁶⁵ Die Erstellung eines palliativen Netzwerk- und Betreuungsplanes sowie die Beratung der Eltern und Zugehörigen sollte frühestmöglich in interdisziplinärer Absprache erfolgen. Dabei sollten vor allem die Gesamtprognose des Kindes und dessen zu erwartende Lebensqualität im Fokus stehen.^{238,239} Angebote zur (Trauer-)Begleitung der Eltern und deren Zugehörigen⁷⁵ sollten über den Tod des Kindes hinaus dem individuellen Bedarf entsprechend bereitgestellt werden.^{6,10,240}

Dafür bedarf es von Beginn an eines interprofessionell und interdisziplinär kooperierenden, sektorenübergreifenden Netzwerkes, welches sich aus ambulant und stationär tätigen Akteur*innen zusammensetzt. Schnittstellen sind von besonderer Bedeutung. Klare Kommunikationsstrukturen und Zuständigkeiten sollten festgelegt und eine idealerweise strukturierte und sektorübergreifende Dokumentation und Kommunikation gewährleistet werden.

Für den optimalen Betreuungsverlauf benötigen die Familien und die Netzwerkpartner*innen klare, transparente und definierte Zuständigkeiten.²⁴¹ Dazu gehört auch die Festlegung einer oder mehrerer für die Koordination verantwortlichen Person/en, die mögliche Versorgungslücken oder -doppelungen und Kommunikationsprobleme erkennt/en, sowie Lösungen anregt/en.³⁹ Die primäre Verantwortlichkeit für die Fallkoordination wird vom interprofessionellen Team personell zugeordnet. Es gibt keinen allgemeingültigen Standard für die Struktur eines gut funktionierenden individuellen Hilfesystems. Es bedarf regionaler Lösungen entsprechend der vorliegenden strukturellen und personellen Ressourcen.

Nur eine enge und vertrauensvolle interprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit, ohne Hierarchien und „auf Augenhöhe“ sorgt für die Verringerung von Schnittstellenproblemen und hilft, verfügbare Hilfesysteme adäquat zu initiieren und zu installieren.¹⁰ Hierzu ist es notwendig, über regionale Netzwerkpartner*innen stets aktuell informiert zu sein, um Eltern umfassend beraten und in die Planung einbeziehen zu können.

Die Übereinkunft, den gemeinsam definierten Behandlungsplan einzuhalten bzw. nur im Konsens mit den Eltern davon abzuweichen, soll Vertrauen zwischen den behandelnden Teams und den Eltern schaffen (► [8. Therapieziele und Behandlungsentscheidungen, Advance Care Planning](#)).

Eine Evaluation der Netzwerkarbeit sollte auf Fall- und Strukturebene unter Einbeziehung der Betroffenen durchgeführt werden. Netzwerke unterliegen der stetigen institutionellen und personellen Änderung und benötigen regelmäßige, für alle Partner erkennbaren Aktualisierungen.

Die Grundlagen des Datenschutzes, insbesondere unter Berücksichtigung der Einwilligung der Betroffenen, sind zu wahren.

13 Fürsorge und Selbstsorge im Team

Empfehlung 13.1	Neu Stand 2025
Die Ressourcen und die Resilienz des interprofessionellen Teams und der zugehörigen einzelnen Mitglieder sollten gestärkt werden, um eine optimale Begleitung der Patient*innen und Zugehörigen leisten zu können.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑
Empfehlung 13.2	Neu Stand 2025
Unabhängig von Profession und Erfahrung soll jedes Teammitglied das Recht haben, eine Diskussion über Therapieziele und therapeutischen Maßnahmen anzustoßen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Empfehlung 13.3	Neu Stand 2025
Träger und Einrichtungen sollen personelle, strukturelle und organisatorische Voraussetzungen schaffen, um Ressourcen und Resilienz der Teammitglieder zu stärken und für deren Gesunderhaltung zu sorgen.	
Konsensstärke: Starker Konsens	Empfehlungsstärke: ↑↑

Hintergrund

Im Kontext von perinataler Palliativversorgung und Trauerbegleitung arbeitet das Team täglich im belastenden, anspruchsvollen Tätigkeitsfeld zwischen Leben und Tod.

Die Haltung im Team zueinander ist geprägt von Solidarität, gegenseitiger Wertschätzung, Vertrauen und kritischer Reflexion.^{242,243} Innerhalb des Teams sollte der anerkennende Respekt der persönlichen, teils existentiellen Herausforderungen die Grundlage für die perinatologisch palliative Arbeit sein.

Dies gilt auch für ein interdisziplinäres Team. Ein Perspektivwechsel unterstützt ein gleiches Verständnis für diese Arbeit.

Eine gute Palliativversorgung und Trauerbegleitung erfordert auch professionelle Distanz, um die Bedürfnisse des Kindes und der Familie einschätzen und entsprechend handeln zu können. Professionelle Distanz bedeutet sowohl ausreichend Nähe und Vertrauen zu schaffen als auch genug Überblick und Schutz zu wahren, um den Unterschied zum eigenen Erleben wahrnehmen zu können. Um gut für die Patient*innen und deren Zugehörige zu sorgen, ist es notwendig, eigene Bedürfnisse wahr- und ernst zu nehmen. Nur, wer gut für sich selbst sorgt, ist auf Dauer in der Lage, gut für andere zu sorgen.^{244–246}

Die Mitarbeitenden des Teams sollen an der Erarbeitung und Planung von Therapieoptionen beteiligt werden,^{48,172} da ein gemeinsames Verständnis der unterschiedlichen Sichtweisen moralischen Stress vermindert. Dazu gehört auch, dass jedes Teammitglied das Recht hat, eine Diskussion über Therapieziele anzustoßen, unabhängig von Hierarchie und Erfahrung. Unterstützend können entwickelte Standards sein, die in einem kooperierenden, interdisziplinären Team Handlungssicherheit geben.¹⁰

Hilfreich sind regelmäßige, institutionalisierte Gesprächsformate, die allen Teammitgliedern die Möglichkeit geben, das Geschehene konstruktiv, wertschätzend und empathisch zu reflektieren. Hierzu zählen u.a. kollegiale Beratungen und Debriefings bei besonderen und belastenden Situationen für das Team, sowie Fallbesprechungen, Ethikbesprechungen und Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen.²⁴⁷ Der fachliche und menschliche Austausch sowie Fortbildungen und Supervision tragen zu professioneller Selbstsorge bei und können sekundärer und indirekter Traumatisierung vorbeugen.^{248–250}

Das Team sollte darauf achten, dass jedes Teammitglied die Belastung, ein sterbendes oder verstorbenes Kind und dessen Familie zu begleiten, gut tragen kann. Im Falle einer außergewöhnlich hohen Belastung soll es möglich sein, dass die Betreuung durch ein anderes Teammitglied übernommen wird. Jedes Teammitglied hat nicht nur die Verpflichtung, auf sich selbst, sondern auch auf die anderen Teammitglieder zu achten.²⁵¹ Dies schließt die Möglichkeiten der Erholung nach einer Palliativversorgung bzw. Trauerbegleitung ein.

Erfahrungsgemäß ist es hilfreich, wenn Teammitglieder ihre persönliche Haltung zu Themen wie Tod, Sterben, Abschied und Trauer reflektieren. Stationseigene Rituale (z.B. das Schreiben einer Trauerkarte an die Eltern oder eine jährliche Gedenkfeier für die verstorbenen Kinder) und die Entwicklung einer Abschiedskultur innerhalb des Arbeitsalltags (z.B. Aufstellen eines Gedenktisches für verstorbene Kinder) bieten den Mitarbeitenden Unterstützung und Orientierung im Umgang mit belastenden und außergewöhnlichen Situationen.

Erfahrene Kolleg*innen sollten für weniger erfahrene Teammitglieder als Mentor*innen fungieren und belastete Kolleg*innen begleitend unterstützen.^{127,252}

Der Träger bzw. die Einrichtung hat die Fürsorgepflicht und die Verantwortung für personelle, strukturelle und organisatorische Voraussetzungen.^{10,127,253} Patientensicherheit und die Personalzufriedenheit stehen dabei im Vordergrund. Neben der Gewährleistung im Bereich der Grundqualifikation sollten ergänzend spezifische Qualifikationsmöglichkeiten gefördert und ermöglicht werden, z.B.:

- Ethikberatung im Gesundheitswesen
- Seelsorge
- Supervision, Coaching, psychologische oder psychosoziale Unterstützung
- Pflegerische, medizinische und psychosoziale Weiterbildung in Palliative Care und Trauerbegleitung
- Achtsamkeits- und Resilienztrainings

Zusätzlich kann ein Unternehmensleitbild, in dem die Haltung des Teams abgebildet wird, den Zusammenhalt stärken.²⁴⁷

14 Referenzen

- (1) Benini, F.; Papadatou, D.; Bernad , M.; Craig, F.; De Zen, L.; Downing, J.; Drake, R.; Friedrichsdorf, S.; Garros, D.; Giacomelli, L.; Lacerda, A.; Lazzarin, P.; Marceglia, S.; Marston, J.; Muckaden, M. A.; Papa, S.; Parravicini, E.; Pellegatta, F.; Wolfe, J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J. Pain Symptom Manage.* **2022**, *63* (5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
- (2) Heron, M. Deaths: Leading Causes for 2018. *Natl. Vital Stat. Rep. Cent. Dis. Control Prev. Natl. Cent. Health Stat. Natl. Vital Stat. Syst.* **2021**, *70* (4), 1–115.
- (3) Garten, L.; Ohlig, S.; Metze, B.; B hrer, C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front. Pediatr.* **2018**, *6*, 221. <https://doi.org/10.3389/fped.2018.00221>.
- (4) Gibson-Smith, D.; Jarvis, S. W.; Fraser, L. K. Place of Death of Children and Young Adults with a Life-Limiting Condition in England: A Retrospective Cohort Study. *Arch. Dis. Child.* **2020**, *106* (8), 780–785. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319700>.
- (5) Hellmann, J.; Knighton, R.; Lee, S. K.; Shah, P. S.; Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal Deaths: Prospective Exploration of the Causes and Process of End-of-Life Decisions. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2016**, *101* (2), F102-107. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-308425>.

- (6) von der Hude, K.; Garten, L. Psychosocial Support within the Context of Perinatal Palliative Care: The “SORROWFUL” Model. *Child. Basel Switz.* **2022**, *10* (1), 38. <https://doi.org/10.3390/children10010038>.
- (7) Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services., 2003.
- (8) Garten, L.; Globisch, M.; von der Hude, K.; Jäkel, K.; Knochel, K.; Krones, T.; Nicin, T.; Offermann, F.; Schindler, M.; Schneider, U.; Schubert, B.; Strahleck, T. *Leitsätze Für Palliativversorgung Und Trauerbegleitung in Der Peri- Und Neonatologie*, 1. Auflage.; Bundesverband “Das frühgeborene Kind” e.V.: Frankfurt am Main, 2018.
- (9) Craig, F.; Abu-Saad Huijer, H.; Benini, F.; Kuttner, L.; Wood, C.; Feraris, P. C.; Zernikow, B. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz Berl. Ger.* **2008**, *22* (4), 401–408. <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>.
- (10) Garten, L.; Globisch, M.; von der Hude, K.; Jäkel, K.; Knochel, K.; Krones, T.; Nicin, T.; Offermann, F.; Schindler, M.; Schneider, U.; Schubert, B.; Strahleck, T.; PaluTiN Group. Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group. *Front. Pediatr.* **2020**, *8*, 67. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00067>.
- (11) American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Ethics; American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Maternal-Fetal Intervention and Fetal Care Centers. *Pediatrics* **2011**, *128* (2), e473-478. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1570>.
- (12) Deutsche Bundesärztekammer. [Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung] - in German. *Dtsch. Ärztebl.* **2011**, *108* (7), A 347-348.
- (13) Rietjens, J. A. C.; Sudore, R. L.; Connolly, M.; van Delden, J. J.; Drickamer, M. A.; Droger, M.; van der Heide, A.; Heyland, D. K.; Houttekier, D.; Janssen, D. J. A.; Orsi, L.; Payne, S.; Seymour, J.; Jox, R. J.; Korfage, I. J.; European Association for Palliative Care. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* **2017**, *18* (9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
- (14) Sumner, L. H.; Kavanaugh, K.; Moro, T. Extending Palliative Care into Pregnancy and the Immediate Newborn Period: State of the Practice of Perinatal Palliative Care. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* **2006**, *20* (1), 113–116.
- (15) De Clercq, E.; Rost, M.; Pacurari, N.; Elger, B. S.; Wangmo, T. Aligning Guidelines and Medical Practice: Literature Review on Pediatric Palliative Care Guidelines. *Palliat. Support. Care* **2017**, *15* (4), 474–489. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000882>.
- (16) de Rooy, L.; Aladangady, N.; Aidoo, E. Palliative Care for the Newborn in the United Kingdom. *Early Hum. Dev.* **2012**, *88* (2), 73–77. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.009>.
- (17) 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.* **2012**, *12*, 25. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>.
- (18) 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.* **2015**, *35* Suppl 1, S19-23. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.145>.
- (19) Aladangady, N.; de Rooy, L. Withholding or Withdrawal of Life Sustaining Treatment for Newborn Infants. *Early Hum. Dev.* **2012**, *88* (2), 65–69. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2012.01.002>.
- (20) Beringer, A. J.; Heckford, E. J. Was There a Plan? End-of-Life Care for Children with Life-Limiting Conditions: A Review of Multi-Service Healthcare Records. *Child Care Health Dev.* **2014**, *40* (2), 176–183. <https://doi.org/10.1111/cch.12020>.

- (21) Capitulo, K. L. Evidence for Healing Interventions with Perinatal Bereavement. *MCN. Am. J. Matern. Child Nurs.* **2005**, *30* (6), 389–396.
- (22) Catlin, A.; Carter, B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2002**, *22* (3), 184–195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>.
- (23) Chitty, L. S.; Barnes, C. A.; Berry, C. Continuing with Pregnancy after a Diagnosis of Lethal Abnormality: Experience of Five Couples and Recommendations for Management. *BMJ* **1996**, *313* (7055), 478–480.
- (24) Conway, A.; Moloney-Harmon, P. A. Ethical Issues in the Neonatal Intensive Care Unit. *Crit. Care Nurs. Clin. North Am.* **2004**, *16* (2), 271–278. <https://doi.org/10.1016/j.ccell.2004.02.012>.
- (25) Daboval, T.; Shidler, S. Ethical Framework for Shared Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit: Communicative Ethics. *Paediatr. Child Health* **2014**, *19* (6), 302–304.
- (26) Davies, B.; Brenner, P.; Orloff, S.; Sumner, L.; Worden, W. Addressing Spirituality in Pediatric Hospice and Palliative Care. *J. Palliat. Care* **2002**, *18* (1), 59–67.
- (27) Davies, R. New Understandings of Parental Grief: Literature Review. *J. Adv. Nurs.* **2004**, *46* (5), 506–513. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x>.
- (28) Donovan, L. A.; Wakefield, C. E.; Russell, V.; Cohn, R. J. Hospital-Based Bereavement Services Following the Death of a Child: A Mixed Study Review. *Palliat. Med.* **2015**, *29* (3), 193–210. <https://doi.org/10.1177/0269216314556851>.
- (29) Downing, J.; Jassal, S. S.; Mathews, L.; Brits, H.; Friedrichsdorf, S. J. Pediatric Pain Management in Palliative Care. *Pain Manag.* **2015**, *5* (1), 23–35. <https://doi.org/10.2217/pmt.14.45>.
- (30) Dupont-Thibodeau, A.; Barrington, K. J.; Farlow, B.; Janvier, A. End-of-Life Decisions for Extremely Low-Gestational-Age Infants: Why Simple Rules for Complicated Decisions Should Be Avoided. *Semin. Perinatol.* **2014**, *38* (1), 31–37. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.006>.
- (31) Goggin, M. Parents Perceptions of Withdrawal of Life Support Treatment to Newborn Infants. *Early Hum. Dev.* **2012**, *88* (2), 79–82. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2011.12.002>.
- (32) Grégoire, M.-C.; Frager, G. Ensuring Pain Relief for Children at the End of Life. *Pain Res. Manag.* **2006**, *11* (3), 163–171.
- (33) Haward, M. F.; Gaucher, N.; Payot, A.; Robson, K.; Janvier, A. Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clin. Perinatol.* **2017**, *44* (2), 429–445. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2017.01.006>.
- (34) Hoeldtke, N. J.; Calhoun, B. C. Perinatal Hospice. *Am. J. Obstet. Gynecol.* **2001**, *185* (3), 525–529. <https://doi.org/10.1067/mob.2001.116093>.
- (35) Janvier, A.; Farlow, B.; Baardsnes, J.; Pearce, R.; Barrington, K. J. Measuring and Communicating Meaningful Outcomes in Neonatology: A Family Perspective. *Semin. Perinatol.* **2016**, *40* (8), 571–577. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.009>.
- (36) Kain, V. J. Palliative Care Delivery in the NICU: What Barriers Do Neonatal Nurses Face? *Neonatal Netw. NN* **2006**, *25* (6), 387–392. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.25.6.387>.
- (37) Kavanaugh, K.; Moro, T. Supporting Parents after Stillbirth or Newborn Death: There Is Much That Nurses Can Do. *Am. J. Nurs.* **2006**, *106* (9), 74–79.
- (38) Kiman, R.; Wuiloud, A. C.; Requena, M. L. End of Life Care Sedation for Children. *Curr. Opin. Support. Palliat. Care* **2011**, *5* (3), 285–290. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3283492aba>.
- (39) Leuthner, S.; Jones, E. L. Fetal Concerns Program: A Model for Perinatal Palliative Care. *MCN. Am. J. Matern. Child Nurs.* **2007**, *32* (5), 272–278. <https://doi.org/10.1097/01.NMC.0000287996.90307.c6>.
- (40) Masri, C.; Farrell, C. A.; Lacroix, J.; Rocker, G.; Shemie, S. D. Decision Making and End-of-Life Care in Critically Ill Children. *J. Palliat. Care* **2000**, *16* Suppl, S45-52.

- (41) Mendes, J. C. C.; Justo da Silva, L. Neonatal Palliative Care: Developing Consensus among Neonatologists Using the Delphi Technique in Portugal. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2013**, *13* (6), 408–414. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000037>.
- (42) Milstein, J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing throughout Life, “Being with” and “Doing To.” *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2005**, *25* (9), 563–568. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211358>.
- (43) Mitchell, S.; Morris, A.; Bennett, K.; Sajid, L.; Dale, J. Specialist Paediatric Palliative Care Services: What Are the Benefits? *Arch. Dis. Child.* **2017**, *102* (10), 923–929. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-312026>.
- (44) Morrison, W.; Berkowitz, I. Do Not Attempt Resuscitation Orders in Pediatrics. *Pediatr. Clin. North Am.* **2007**, *54* (5), 757–771, xi–xii. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.06.005>.
- (45) Munson, D.; Leuthner, S. R. Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis. *Pediatr. Clin. North Am.* **2007**, *54* (5), 787–798, xii. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.06.006>.
- (46) Parravicini, E. Neonatal Palliative Care. *Curr. Opin. Pediatr.* **2017**, *29* (2), 135–140. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000464>.
- (47) Quinn, M.; Gephart, S. Evidence for Implementation Strategies to Provide Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2016**, *16* (6), 430–438. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000354>.
- (48) Remke, S. S.; Schermer, M. M. Team Collaboration in Pediatric Palliative Care. *J. Soc. Work End--Life Palliat. Care* **2012**, *8* (4), 286–296. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.735551>.
- (49) Rocha Catania, T.; Bernardes, L.; Guerra Benute, G. R.; Bento Cicaroni Gibeli, M. A.; Bertolassi do Nascimento, N.; Aparecida Barbosa, T. V.; Jornada Krebs, V. L.; Francisco, R. P. V. When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations. *J. Palliat. Med.* **2017**, *20* (9), 1020–1031. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0430>.
- (50) Sacco, J.; Virata, R. Baby O and the Withdrawal of Life-Sustaining Medical Treatment in the Devastated Neonate: A Review of Clinical, Ethical, and Legal Issues. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* **2017**, *34* (10), 925–930. <https://doi.org/10.1177/1049909116672177>.
- (51) Uthaya, S.; Mancini, A.; Beardsley, C.; Wood, D.; Ranmal, R.; Modi, N. Managing Palliation in the Neonatal Unit. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2014**, *99* (5), F349–352. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305845>.
- (52) Van Reempts, P. J.; Van Acker, K. J. Ethical Aspects of Cardiopulmonary Resuscitation in Premature Neonates: Where Do We Stand? *Resuscitation* **2001**, *51* (3), 225–232.
- (53) Wiener, L.; McConnell, D. G.; Latella, L.; Ludi, E. Cultural and Religious Considerations in Pediatric Palliative Care. *Palliat. Support. Care* **2013**, *11* (1), 47–67. <https://doi.org/10.1017/S1478951511001027>.
- (54) Wool, C. Systematic Review of the Literature: Parental Outcomes after Diagnosis of Fetal Anomaly. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2011**, *11* (3), 182–192. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e31821bd92d>.
- (55) [AWMF online – Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Leitlinie Nr. 128-001OL]. https://register.awmf.org/assets/guidelines/128-001OLI_S3_Palliativmedizin_2020-09_02.pdf (accessed 2024-03-01).
- (56) Rost, K. [Dem Kind einen Platz in der Welt geben: Über den Umgang mit dem Tod des Kindes bei infauster pränataler Diagnose und Fortsetzen der Schwangerschaft.]. *Spirit. Care* **1996**, *5* (2), 89–96. <https://doi.org/10.1515/spircare-2016-0022>.

- (57) Lalor, J.; Begley, C. M.; Galavan, E. Recasting Hope: A Process of Adaptation Following Fetal Anomaly Diagnosis. *Soc. Sci. Med.* 1982 **2009**, 68 (3), 462–472. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.069>.
- (58) Wool, C. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2013**, 42 (3), 372–382; quiz E54-55. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>.
- (59) Janvier, A.; Farlow, B.; Barrington, K. J. Parental Hopes, Interventions, and Survival of Neonates with Trisomy 13 and Trisomy 18. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* **2016**, 172 (3), 279–287. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>.
- (60) Tatterton, M. J.; Fisher, M. J. “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.* **2023**, 37 (9), 1289–1302. <https://doi.org/10.1177/02692163231172244>.
- (61) October, T. W.; Fisher, K. R.; Feudtner, C.; Hinds, P. S. The Parent Perspective: “Being a Good Parent” When Making Critical Decisions in the PICU. *Pediatr. Crit. Care Med. J. Soc. Crit. Care Med. World Fed. Pediatr. Intensive Crit. Care Soc.* **2014**, 15 (4), 291–298. <https://doi.org/10.1097/PCC.000000000000076>.
- (62) Michelson, K. N.; Koogler, T.; Sullivan, C.; Ortega, M. del P.; Hall, E.; Frader, J. Parental Views on Withdrawing Life-Sustaining Therapies in Critically Ill Children. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* **2009**, 163 (11), 986–992. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.180>.
- (63) Weltärztekund. *Deklaration von Ottawa zum Recht des Kindes auf gesundheitliche Versorgung*. [https://www.bundesaerztekammer.de/themen/patienten/patientenrechte/recht-des-kindes#:~:text=Jedes%20Kind%20hat%20ein%20naturgegebenes,und%20zur%20Wiederherstellung%20der%20Gesundheit](https://www.bundesaerztekammer.de/themen/patienten/patientenrechte/recht-des-kindes#:~:text=Jedes%20Kind%20hat%20ein%20naturgegebenes,und%20zur%20Wiederherstellung%20der%20Gesundheit.). (accessed 2024-02-27).
- (64) World Medical Assembly. *WMA Declaration of Ottawa on Child Health*. World Medical Assembly. [https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-ottawa-on-child-health/#:~:text=All%20children%20should%20be%20treated,health%20and%20healthcare%20in%20children](https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-ottawa-on-child-health/#:~:text=All%20children%20should%20be%20treated,health%20and%20healthcare%20in%20children.). (accessed 2024-02-27).
- (65) Benini, F.; Papadatou, D.; Bernad, M.; Craig, F.; De Zen, L.; Downing, J.; Drake, R.; Friedrichsdorf, S.; Garros, D.; Giacomelli, L.; Lacerda, A.; Lazzarin, P.; Marceglia, S.; Marston, J.; Muckaden, M. A.; Papa, S.; Parravicini, E.; Pellegatta, F.; Wolfe, J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J. Pain Symptom Manage.* **2022**, 63 (5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>.
- (66) Balaguer, A.; Martn-Ancel, A.; Ortigoza-Escobar, D.; Escribano, J.; Argemi, J. The Model of Palliative Care in the Perinatal Setting: A Review of the Literature. *BMC Pediatr.* **2012**, 12, 25. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>.
- (67) Marty, C. M.; Carter, B. S. Ethics and Palliative Care in the Perinatal World. *Semin. Fetal Neonatal Med.* **2018**, 23 (1), 35–38. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2017.09.001>.
- (68) Marc-Aurele, K. L.; English, N. K. Primary Palliative Care in Neonatal Intensive Care. *Semin. Perinatol.* **2017**, 41 (2), 133–139. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>.
- (69) 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.* **2015**, 35 Suppl 1, S19-23. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.145>.
- (70) Carter, B. S. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Child. Basel Switz.* **2018**, 5 (2). <https://doi.org/10.3390/children5020021>.
- (71) Ct-Arsenault, D.; Denney-Koelsch, E. “My Baby Is a Person”: Parents’ Experiences with Life-Threatening Fetal Diagnosis. *J. Palliat. Med.* **2011**, 14 (12), 1302–1308. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0165>.

- (72) Hinds, P. S.; Oakes, L. L.; Hicks, J.; Powell, B.; Srivastava, D. K.; Spunt, S. L.; Harper, J.; Baker, J. N.; West, N. K.; Furman, W. L. "Trying to Be a Good Parent" as Defined by Interviews with Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.* **2009**, *27* (35), 5979–5985. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.0204>.
- (73) Fernández-Basanta, S.; Coronado, C.; Movilla-Fernández, M.-J. Multicultural Coping Experiences of Parents Following Perinatal Loss: A Meta-Ethnographic Synthesis. *J. Adv. Nurs.* **2020**, *76* (1), 9–21. <https://doi.org/10.1111/jan.14211>.
- (74) Packheiser, J.; Hartmann, H.; Fredriksen, K.; Gazzola, V.; Keyzers, C.; Michon, F. A Systematic Review and Multivariate Meta-Analysis of the Physical and Mental Health Benefits of Touch Interventions. *Nat. Hum. Behav.* **2024**, *8* (6), 1088–1107. <https://doi.org/10.1038/s41562-024-01841-8>.
- (75) Fernández-Sola, C.; Camacho-Ávila, M.; Hernández-Padilla, J. M.; Fernández-Medina, I. M.; Jiménez-López, F. R.; Hernández-Sánchez, E.; Conesa-Ferrer, M. B.; Granero-Molina, J. Impact of Perinatal Death on the Social and Family Context of the Parents. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17* (10), 3421. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103421>.
- (76) Donovan, L.; O’Leary, J. Siblings’ Experiences with Perinatal Loss: A Review of the Literature. *Death Stud.* **2021**, *45* (1), 61–70.
- (77) Donovan, L.; Wakefield, M.; Coyne, I. Parental Perspectives on Preparing Children for a Sibling’s Stillbirth: A Qualitative Study. *J. Pediatr. Nurs.* **2012**, *27* (6), 614–622.
- (78) Mulvihill, A. *Supporting Children Who Experience the Death of a Sibling before Birth: Sibling Perspectives and Recommendations*; University College Cork: Cork, Ireland, 2018.
- (79) Berry, S. N. The Trauma of Perinatal Loss: A Scoping Review. *Trauma Care* **2022**, 392–407. <https://doi.org/10.3390/traumacare2030032>.
- (80) Shaohua, L.; Shorey, S. Psychosocial Interventions on Psychological Outcomes of Parents with Perinatal Loss: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int. J. Nurs. Stud.* **2021**, *117*, 103871. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103871>.
- (81) Hewson, H.; Galbraith, N.; Jones, C.; Heath, G. The Impact of Continuing Bonds Following Bereavement: A Systematic Review. *Death Stud.* **2023**, 1–14. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2223593>.
- (82) Ainsworth, M.; Blehar, M.; Waters, E.; Wall, S. *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*; Lawrence Erlbaum Associates, 1978.
- (83) Petermann, F.; Niebank, K.; Scheithauer, H. *Entwicklungspsychologie Des Kindes- Und Jugendalters*; Göttingen: Hogrefe, 2004.
- (84) Bonanno, G. A.; Wortman, C. B.; Lehman, D. R.; Tweed, R. G.; Haring, M.; Sonnega, J.; Carr, D.; Nesse, R. M. Resilience to Loss and Chronic Grief: A Prospective Study from Preloss to 18-Months Postloss. *J. Pers. Soc. Psychol.* **2002**, *83* (5), 1150–1164. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.83.5.1150>.
- (85) Alvarez-Calle, M.; Chaves, C. Posttraumatic Growth after Perinatal Loss: A Systematic Review. *Midwifery* **2023**, *121*, 103651. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2023.103651>.
- (86) Koopmans, L.; Wilson, T.; Cacciatore, J.; Flenady, V. Support for Mothers, Fathers and Families after Perinatal Death. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2013**, No. 6, CD000452. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3>.
- (87) Flenady, V.; Boyle, F.; Koopmans, L.; Wilson, T.; Stones, W.; Cacciatore, J. Meeting the Needs of Parents after a Stillbirth or Neonatal Death. *BJOG Int. J. Obstet. Gynaecol.* **2014**, *121 Suppl 4*, 137–140. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.13009>.

- (88) Lakhani, J.; Mack, C.; Kuyk, D.; Kung, J.; van Manen, M. Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit—a Systematic Review. *J. Palliat. Care* **2024**, *39* (2), 138–160. <https://doi.org/10.1177/08258597231158328>.
- (89) Gibson, J.; Finney, S.; Boilanger, M. Developing a Bereavement Program in the Newborn Intensive Care Unit. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* **2011**, *25* (4), 331–341. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182307ffe>.
- (90) Levick, J.; Fannon, J.; Bodemann, J.; Munch, S. NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2017**, *17* (6), 451–460. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000435>.
- (91) Paraíso Pueyo, E.; González Alonso, A. V.; Botigué, T.; Masot, O.; Escobar-Bravo, M. Á.; Lavedán Santamaría, A. Nursing Interventions for Perinatal Bereavement Care in Neonatal Intensive Care Units: A Scoping Review. *Int. Nurs. Rev.* **2021**, *68* (1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>.
- (92) Figueiredo, B.; Dias, C. C.; Brandão, S.; Canário, C.; Nunes-Costa, R. Breastfeeding and Postpartum Depression: State of the Art Review. *J. Pediatr. (Rio J.)* **2013**, *89* (4), 332–338. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2012.12.002>.
- (93) Akman, I.; Kuscu, M. K.; Yurdakul, Z.; Ozdemir, N.; Solakoğlu, M.; Orhon, L.; Karabekiroğlu, A.; Ozek, E. Breastfeeding Duration and Postpartum Psychological Adjustment: Role of Maternal Attachment Styles. *J. Paediatr. Child Health* **2008**, *44* (6), 369–373. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2008.01336.x>.
- (94) Shah, P. S.; Torgalkar, R.; Shah, V. S. Breastfeeding or Breast Milk for Procedural Pain in Neonates. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2023**, *8* (8), CD004950. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004950.pub4>.
- (95) Camacho Ávila, M.; Fernández Medina, I. M.; Jiménez-López, F. R.; Granero-Molina, J.; Hernández-Padilla, J. M.; Hernández Sánchez, E.; Fernández-Sola, C. Parents' Experiences About Support Following Stillbirth and Neonatal Death. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2020**, *20* (2), 151–160. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000703>.
- (96) Weaver, M. S.; Jurgens, A.; Neumann, M. L.; Schalley, S. M.; Kellas, J. K.; Navaneethan, H.; Tullis, J. Actual Solidarity through Virtual Support: A Pilot Descriptive Study of an Online Support Group for Bereaved Parents. *J. Palliat. Med.* **2021**, *24* (8), 1161–1166. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0617>.
- (97) Davidson, D.; Letherby, G. Griefwork Online: Perinatal Loss, Lifecourse Disruption and Online Support. *Hum. Fertil. Camb. Engl.* **2014**, *17* (3), 214–217. <https://doi.org/10.3109/14647273.2014.945498>.
- (98) Diamond, R. M.; Roose, R. E. Development and Evaluation of a Peer Support Program for Parents Facing Perinatal Loss. *Nurs. Womens Health* **2016**, *20* (2), 146–156. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2016.02.001>.
- (99) Conroy, C.; Jain, T.; Lin, T.; Mody, S. K. Assessing Interest in a Peer Support Person for Patients Experiencing Early Pregnancy Loss: Results from a National Survey. *Womens Health Rep. New Rochelle N* **2024**, *5* (1), 268–275. <https://doi.org/10.1089/whr.2023.0132>.
- (100) Munson, D.; Leuthner, S. R. Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis. *Pediatr. Clin. North Am.* **2007**, *54* (5), 787–798, xii. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.06.006>.
- (101) Guon, J.; Wilfond, B. S.; Farlow, B.; Brazg, T.; Janvier, A. Our Children Are Not a Diagnosis: The Experience of Parents Who Continue Their Pregnancy after a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18. *Am. J. Med. Genet. A.* **2014**, *164A* (2), 308–318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>.
- (102) Tosello, B.; Dany, L.; Gire, C.; Bétrémieux, P.; Vriet-Ndour, M.-E.; Le Coz, P.; D'Ercole, C.; Siméoni, U.; Einaudi, M.-A. Perceptions of Lethal Fetal Abnormality among Perinatal

- Professionals and the Challenges of Neonatal Palliative Care. *J. Palliat. Med.* **2014**, *17* (8), 924–930. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0023>.
- (103) Wool, C.; Repke, J. T.; Woods, A. B. Parent Reported Outcomes of Quality Care and Satisfaction in the Context of a Life-Limiting Fetal Diagnosis. *J. Matern.-Fetal Neonatal Med. Off. J. Eur. Assoc. Perinat. Med. Fed. Asia Ocean. Perinat. Soc. Int. Soc. Perinat. Obstet.* **2017**, *30* (8), 894–899. <https://doi.org/10.1080/14767058.2016.1195362>.
- (104) Wreesmann, W.-J. W.; Lorié, E. S.; van Veenendaal, N. R.; van Kempen, A. A. M. W.; Ket, J. C. F.; Labrie, N. H. M. The Functions of Adequate Communication in the Neonatal Care Unit: A Systematic Review and Meta-Synthesis of Qualitative Research. *Patient Educ. Couns.* **2021**, *104* (7), 1505–1517. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.029>.
- (105) Labrie, N. H. M.; van Veenendaal, N. R.; Ludolph, R. A.; Ket, J. C. F.; van der Schoor, S. R. D.; van Kempen, A. A. M. W. Effects of Parent-Provider Communication during Infant Hospitalization in the NICU on Parents: A Systematic Review with Meta-Synthesis and Narrative Synthesis. *Patient Educ. Couns.* **2021**, *104* (7), 1526–1552. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.023>.
- (106) Pinto, R. Z.; Ferreira, M. L.; Oliveira, V. C.; Franco, M. R.; Adams, R.; Maher, C. G.; Ferreira, P. H. Patient-Centred Communication Is Associated with Positive Therapeutic Alliance: A Systematic Review. *J. Physiother.* **2012**, *58* (2), 77–87. [https://doi.org/10.1016/S1836-9553\(12\)70087-5](https://doi.org/10.1016/S1836-9553(12)70087-5).
- (107) Enke, C.; Oliva Y Hausmann, A.; Miedaner, F.; Roth, B.; Woopen, C. Communicating with Parents in Neonatal Intensive Care Units: The Impact on Parental Stress. *Patient Educ. Couns.* **2017**, *100* (4), 710–719. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.017>.
- (108) Lautrette, A.; Darmon, M.; Megarbane, B.; Joly, L. M.; Chevret, S.; Adrie, C.; Barnoud, D.; Bleichner, G.; Bruel, C.; Choukroun, G.; Curtis, J. R.; Fieux, F.; Galliot, R.; Garrouste-Orgeas, M.; Georges, H.; Goldgran-Toledano, D.; Jourdain, M.; Loubert, G.; Reignier, J.; Saidi, F.; Souweine, B.; Vincent, F.; Barnes, N. K.; Pochard, F.; Schlemmer, B.; Azoulay, E. A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU. *N. Engl. J. Med.* **2007**, *356* (5), 469–478. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446>.
- (109) Bomhof-Roordink, H.; Gärtner, F. R.; Stiggelbout, A. M.; Pieterse, A. H. Key Components of Shared Decision Making Models: A Systematic Review. *BMJ Open* **2019**, *9* (12), e031763. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>.
- (110) Parish, O.; Williams, D.; Odd, D.; Joseph-Williams, N. Barriers and Facilitators to Shared Decision-Making in Neonatal Medicine: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Parental Perceptions. *Patient Educ. Couns.* **2022**, *105* (5), 1101–1114. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.08.033>.
- (111) Engel, M.; Kars, M. C.; Teunissen, S. C. C. M.; van der Heide, A. Effective Communication in Palliative Care from the Perspectives of Patients and Relatives: A Systematic Review. *Palliat. Support. Care* **2023**, *21* (5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>.
- (112) Hashim, M. J. Patient-Centered Communication: Basic Skills. *Am. Fam. Physician* **2017**, *95* (1), 29–34.
- (113) Schram, A. W.; Hougham, G. W.; Meltzer, D. O.; Ruhnke, G. W. Palliative Care in Critical Care Settings: A Systematic Review of Communication-Based Competencies Essential for Patient and Family Satisfaction. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* **2017**, *34* (9), 887–895. <https://doi.org/10.1177/1049909116667071>.
- (114) Drach, L. L.; Hansen, D. A.; King, T. M.; Sibinga, E. M. S. Communication between Neonatologists and Parents When Prognosis Is Uncertain. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2020**, *40* (9), 1412–1422. <https://doi.org/10.1038/s41372-020-0673-6>.
- (115) Wilkinson, D.; de Crespigny, L.; Xafis, V. Ethical Language and Decision-Making for Prenatally Diagnosed Lethal Malformations. *Semin. Fetal. Neonatal Med.* **2014**, *19* (5), 306–311. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.08.007>.

- (116) Teutsch, C. Patient-Doctor Communication. *Med. Clin. North Am.* **2003**, *87* (5), 1115–1145. [https://doi.org/10.1016/s0025-7125\(03\)00066-x](https://doi.org/10.1016/s0025-7125(03)00066-x).
- (117) Davis, S.; Nunn, M. Palliative Communication in the Pediatric Intensive Care Unit. *Crit. Care Nurs. Clin. North Am.* **2023**, *35* (3), 287–294. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2023.04.003>.
- (118) *Share to Care Projekt*. https://www.uksh.de/sdm/Was+ist+SDM_-p-534.html (accessed 2024-05-25).
- (119) Hanke, S. *Shared Decision Making: Therapieentscheidungen gemeinsam treffen*. <https://aerztestellen.aerzteblatt.de/de/redaktion/shared-decision-making> (accessed 2024-05-25).
- (120) Bonnot Fazio, S.; Dany, L.; Dahan, S.; Tosello, B. Communication, Information, and the Parent-Caregiver Relationship in Neonatal Intensive Care Units: A Review of the Literature. *Arch. Pediatr. Organe Off. Soc. Francaise Pediatr.* **2022**, *29* (5), 331–339. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.05.013>.
- (121) Hrdlickova, L.; Polakova, K.; Loucka, M. Important Aspects Influencing Delivery of Serious News in Pediatric Oncology: A Scoping Review. *Child. Basel Switz.* **2021**, *8* (2), 166. <https://doi.org/10.3390/children8020166>.
- (122) Lykke, C.; Ekholm, O.; Schmiegelow, K.; Olsen, M.; Sjøgren, P. End-of-Life Communication: A Nationwide Study of Bereaved Parents' Perceptions. *BMJ Support. Palliat. Care* **2022**, *12* (e4), e616–e622. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001709>.
- (123) Fachbereich: WD 9: Gesundheit, Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Zum Verfahren Des Dolmetschens Im Rahmen Der Gesundheitlichen Versorgung.
- (124) Kiessling, C.; Dieterich, A.; Fabry, G.; Hölzer, H.; Langewitz, W.; Mühlhans, I.; Pruskil, S.; Scheffer, S.; Schubert, S.; Committee Communication and Social Competencies of the Association for Medical Education Gesellschaft für Medizinische Ausbildung; Basel Workshop Participants. Communication and Social Competencies in Medical Education in German-Speaking Countries: The Basel Consensus Statement. Results of a Delphi Survey. *Patient Educ. Couns.* **2010**, *81* (2), 259–266. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.017>.
- (125) Henry, S. G.; Holmboe, E. S.; Frankel, R. M. Evidence-Based Competencies for Improving Communication Skills in Graduate Medical Education: A Review with Suggestions for Implementation. *Med. Teach.* **2013**, *35* (5), 395–403. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2013.769677>.
- (126) Pusa, S.; Baxter, R.; Andersson, S.; Fromme, E. K.; Paladino, J.; Sandgren, A. Core Competencies for Serious Illness Conversations: An Integrative Systematic Review. *J. Palliat. Care* **2024**, 8258597241245022. <https://doi.org/10.1177/08258597241245022>.
- (127) Garten, L.; Danke, A.; Reindl, T.; Prass, A.; Bühner, C. End-of-Life Care Related Distress in the PICU and NICU: A Cross-Sectional Survey in a German Tertiary Center. *Front. Pediatr.* **2021**, *9*, 709649. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.709649>.
- (128) Chen, W.; Chung, J. O. K.; Lam, K. K. W.; Molassiotis, A. End-of-Life Communication Strategies for Healthcare Professionals: A Scoping Review. *Palliat. Med.* **2023**, *37* (1), 61–74. <https://doi.org/10.1177/02692163221133670>.
- (129) Rosenberg, M. B. *Gewaltfreie Kommunikation - Eine Sprache Des Lebens*, 12th edn.; Junfermann Verlag.
- (130) Garten, L.; von der Hude, K.; Strahleck, T.; Krones, T. Extending the Concept of Advance Care Planning to the Perinatal Period. *Klin. Padiatr.* **2020**, *232* (5), 249–256. <https://doi.org/10.1055/a-1179-0530>.
- (131) Carter, B. S. Advance Care Planning: Outpatient Antenatal Palliative Care Consultation. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2017**, *102* (1), F3–F4. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-311669>.

- (132) Rietjens, J. A. C.; Sudore, R. L.; Connolly, M.; van Delden, J. J.; Drickamer, M. A.; Droger, M.; van der Heide, A.; Heyland, D. K.; Houttekier, D.; Janssen, D. J. A.; Orsi, L.; Payne, S.; Seymour, J.; Jox, R. J.; Korfage, I. J.; European Association for Palliative Care. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* **2017**, *18* (9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X).
- (133) Lathrop, A.; Vandevusse, L. Affirming Motherhood: Validation and Invalidation in Women's Perinatal Hospice Narratives. *Birth Berkeley Calif* **2011**, *38* (3), 256–265. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2011.00478.x>.
- (134) Redlinger-Grosse, K.; Bernhardt, B. A.; Berg, K.; Muenke, M.; Biesecker, B. B. The Decision to Continue: The Experiences and Needs of Parents Who Receive a Prenatal Diagnosis of Holoprosencephaly. *Am. J. Med. Genet.* **2002**, *112* (4), 369–378. <https://doi.org/10.1002/ajmg.10657>.
- (135) Fraser, J.; Harris, N.; Berringer, A. J.; Prescott, H.; Finlay, F. Advanced Care Planning in Children with Life-Limiting Conditions - the Wishes Document. *Arch. Dis. Child.* **2010**, *95* (2), 79–82. <https://doi.org/10.1136/adc.2009.160051>.
- (136) [Nationale Ethikkommission Im Bereich Der Humanmedizin NEK-CNE (2018) Zur Praxis Des Abbruchs Im Späteren Verlauf Der Schwangerschaft - Ethische Erwägungen Und Empfehlungen], 2018. <https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK-kurzfassung-schwangerschaftsabbruch-de.pdf> (accessed 2024-05-27).
- (137) Berger, TM; Büttiker, V; Fauchère, JC; Holzgreve, W; Kind, C; Largo, R; Moessinger, AL; Zimmermann, B. [Empfehlungen Zur Betreuung von Frühgeborenen an Der Grenze Der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW)]. *Schweiz. Ärztsztg.* **2002**, *83*, 1589–1595.
- (138) Bakhbaki, D.; Siassakos, D.; Storey, C.; Heazell, A.; Lynch, M.; Timlin, L.; Burden, C. PARENTS 2 Study Protocol: Pilot of Parents' Active Role and ENGagement in the Review of Their Stillbirth/Perinatal Death. *BMJ Open* **2018**, *8* (1), e020164. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020164>.
- (139) Flaig, F.; Lotz, J. D.; Knochel, K.; Borasio, G. D.; Führer, M.; Hein, K. Perinatal Palliative Care: A Qualitative Study Evaluating the Perspectives of Pregnancy Counselors. *Palliat. Med.* **2019**, 269216319834225. <https://doi.org/10.1177/0269216319834225>.
- (140) Wool, C. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2013**, *42* (3), 372–382; quiz E54-55. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12034>.
- (141) Cortezzo, D. E.; Bowers, K.; Cameron Meyer, M. Birth Planning in Uncertain or Life-Limiting Fetal Diagnoses: Perspectives of Physicians and Parents. *J. Palliat. Med.* **2019**, *22* (11), 1337–1345. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0596>.
- (142) Carr, K.; Hasson, F.; McIlpatrick, S.; Downing, J. Factors Associated with Health Professionals Decision to Initiate Paediatric Advance Care Planning: A Systematic Integrative Review. *Palliat. Med.* **2021**, *35* (3), 503–528. <https://doi.org/10.1177/0269216320983197>.
- (143) Brunetta, J.; Fahner, J.; Legemaat, M.; van den Bergh, E.; Krommenhoek, K.; Prinsze, K.; Kars, M.; Michiels, E. Age-Appropriate Advance Care Planning in Children Diagnosed with a Life-Limiting Condition: A Systematic Review. *Child. Basel Switz.* **2022**, *9* (6), 830. <https://doi.org/10.3390/children9060830>.
- (144) Lusney, N.; van Breemen, C.; Lim, E.; Pawliuk, C.; Hussein, Z. Pediatric Advance Care Planning: A Scoping Review. *Child. Basel Switz.* **2023**, *10* (7), 1179. <https://doi.org/10.3390/children10071179>.
- (145) Boss, R; Kavanaugh, K; Kobler, K. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care.*, 1. Auflage.; Elsevier Saunders, Philadelphia, USA, 2011.

- (146) In der Schmitt, J.; Nauck, F.; Marckmann, G. [Behandlung Im Voraus Planen (Advance Care Planning): Ein Neues Konzept Zur Realisierung Wirksamer Patientenverfügungen.]. *Z. Für Palliativmedizin* **2016**, *17* (4), 177–193. <https://doi.org/doi:10.1055/s-0042-110711>.
- (147) Rellensmann, G.; Hasan, C.; Beissenhirtz, A.; Hauch, H.; Hülsheger, Y.; Nolte-Buchholtz, S.; Brenner, S.; Hoffmann, F.; Zernikow, B. [Vorausverfügungen in Der Pädiatrie: Strukturierte, Rechtlich Fundierte Vorausverfügungen Für Akutsituationen]. *Monatsschr. Kinderheilkd.* **2023**, *171*, 726–732. <https://doi.org/DOI:10.1007/s00112-023-01754-2>.
- (148) Soltys, F.; Philpott-Streiff, S. E.; Fuzzell, L.; Politi, M. C. The Importance of Shared Decision-Making in the Neonatal Intensive Care Unit. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2020**, *40* (3), 504–509. <https://doi.org/10.1038/s41372-019-0507-6>.
- (149) Hendriks, M. J.; Klein, S. D.; Bucher, H. U.; Baumann-Hölzle, R.; Streuli, J. C.; Fauchère, J.-C. Attitudes towards Decisions about Extremely Premature Infants Differed between Swiss Linguistic Regions in Population-Based Study. *Acta Paediatr. Oslo Nor. 1992* **2017**, *106* (3), 423–429. <https://doi.org/10.1111/apa.13680>.
- (150) Weiss, E. M.; Xie, D.; Cook, N.; Coughlin, K.; Joffe, S. Characteristics Associated With Preferences for Parent-Centered Decision Making in Neonatal Intensive Care. *JAMA Pediatr.* **2018**, *172* (5), 461–468. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.5776>.
- (151) Sullivan, A.; Cummings, C. Historical Perspectives: Shared Decision Making in the NICU. *NeoReviews* **2020**, *21* (4), e217–e225. <https://doi.org/10.1542/neo.21-4-e217>.
- (152) Lotz, J. D.; Jox, R. J.; Borasio, G. D.; Führer, M. Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics* **2013**, *131* (3), e873–880. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-2394>.
- (153) Rosenthal, S. A.; Nolan, M. T. A Meta-Ethnography and Theory of Parental Ethical Decision Making in the Neonatal Intensive Care Unit. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2013**, *42* (4), 492–502. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12222>.
- (154) Hendriks, M. J.; Abraham, A. End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2017**, *46* (5), 727–736. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2017.06.006>.
- (155) de Vos, M. A.; Bos, A. P.; Plötz, F. B.; van Heerde, M.; de Graaff, B. M.; Tates, K.; Truog, R. D.; Willems, D. L. Talking with Parents about End-of-Life Decisions for Their Children. *Pediatrics* **2015**, *135* (2), e465–476. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>.
- (156) Caeymaex, L.; Joussemme, C.; Vasilescu, C.; Danan, C.; Falissard, B.; Bourrat, M.-M.; Garel, M.; Speranza, M. Perceived Role in End-of-Life Decision Making in the NICU Affects Long-Term Parental Grief Response. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2013**, *98* (1), F26–31. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-301548>.
- (157) Caeymaex, L.; Speranza, M.; Vasilescu, C.; Danan, C.; Bourrat, M.-M.; Garel, M.; Joussemme, C. Living with a Crucial Decision: A Qualitative Study of Parental Narratives Three Years after the Loss of Their Newborn in the NICU. *PLoS One* **2011**, *6* (12), e28633. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633>.
- (158) Mitchell, S.; Spry, J. L.; Hill, E.; Coad, J.; Dale, J.; Plunkett, A. Parental Experiences of End of Life Care Decision-Making for Children with Life-Limiting Conditions in the Paediatric Intensive Care Unit: A Qualitative Interview Study. *BMJ Open* **2019**, *9* (5), e028548. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-028548>.
- (159) Lotz, J. D.; Daxer, M.; Jox, R. J.; Borasio, G. D.; Führer, M. “Hope for the Best, Prepare for the Worst”: A Qualitative Interview Study on Parents’ Needs and Fears in Pediatric Advance Care Planning. *Palliat. Med.* **2017**, *31* (8), 764–771. <https://doi.org/10.1177/0269216316679913>.
- (160) Gillam, L.; Sullivan, J. Ethics at the End of Life: Who Should Make Decisions about Treatment Limitation for Young Children with Life-Threatening or Life-Limiting Conditions? *J. Paediatr. Child Health* **2011**, *47* (9), 594–598. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02177.x>.

- (161) Janvier, A.; Farlow, B. The Ethics of Neonatal Research: An Ethicist's and a Parents' Perspective. *Semin. Fetal. Neonatal Med.* **2015**, *20* (6), 436–441. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2015.10.003>.
- (162) Akkermans, A. A.; Lamerichs, J. M. W. J. J.; Schultz, M. J. M.; Cherpanath, T. G. V. T.; van Woensel, J. B. M. J.; van Heerde, M. M.; van Kaam, A. H. L. C. A.; van de Loo, M. D. M.; Stiggelbout, A. M. A.; Smets, E. M. A. E.; de Vos, M. A. M. How Doctors Actually (Do Not) Involve Families in Decisions to Continue or Discontinue Life-Sustaining Treatment in Neonatal, Pediatric, and Adult Intensive Care: A Qualitative Study. *Palliat. Med.* **2021**, *35* (10), 1865–1877. <https://doi.org/10.1177/02692163211028079>.
- (163) Schouten, E. S.; Beyer, M. F.; Flemmer, A. W.; de Vos, M. A.; Kuehlmeier, K. Conversations About End-of-Life Decisions in Neonatology: Do Doctors and Parents Implement Shared Decision-Making? *Front. Pediatr.* **2022**, *10*, 897014. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.897014>.
- (164) Pellikka, H.-K.; Axelin, A.; Sankilampi, U.; Kangasniemi, M. Shared Responsibility for Decision-Making in NICU: A Scoping Review. *Nurs. Ethics* **2023**, *30* (3), 462–476. <https://doi.org/10.1177/09697330221134948>.
- (165) Shaw, S. E.; Hughes, G.; Pearse, R.; Avagliano, E.; Day, J. R.; Edsell, M. E.; Edwards, J. A.; Everest, L.; Stephens, T. J. Opportunities for Shared Decision-Making about Major Surgery with High-Risk Patients: A Multi-Method Qualitative Study. *Br. J. Anaesth.* **2023**, *131* (1), 56–66. <https://doi.org/10.1016/j.bja.2023.03.022>.
- (166) Lantos, J. D. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N. Engl. J. Med.* **2018**, *379* (19), 1851–1860. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1801063>.
- (167) Andrews, S. E.; Downey, A. G.; Showalter, D. S.; Fitzgerald, H.; Showalter, V. P.; Carey, J. C.; Hulac, P. Shared Decision Making and the Pathways Approach in the Prenatal and Postnatal Management of the Trisomy 13 and Trisomy 18 Syndromes. *Am. J. Med. Genet. C Semin. Med. Genet.* **2016**, *172* (3), 257–263. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31524>.
- (168) Opel, D. J. A 4-Step Framework for Shared Decision-Making in Pediatrics. *Pediatrics* **2018**, *142* (Suppl 3), S149–S156. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516E>.
- (169) Serious Illness Conversation Guide, 2023. <https://www.ariadnelabs.org/wp-content/uploads/2023/05/Serious-Illness-Conversation-Guide.2023-05-18.pdf>.
- (170) Stacey, D.; Lewis, K. B.; Smith, M.; Carley, M.; Volk, R.; Douglas, E. E.; Pacheco-Brousseau, L.; Finderup, J.; Gunderson, J.; Barry, M. J.; Bennett, C. L.; Bravo, P.; Steffensen, K.; Gogovor, A.; Graham, I. D.; Kelly, S. E.; Légaré, F.; Sondergaard, H.; Thomson, R.; Trenaman, L.; Trevena, L. Decision Aids for People Facing Health Treatment or Screening Decisions. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2024**, *1* (1), CD001431. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub6>.
- (171) Zentrale Ethikkommission ZEKO bei der Bundesärztekammer. Stellungnahme Zur Wahrung Ethischer Grundsätze in Der Medizin Und Ihren Grenzgebieten Ärztliche Verantwortung an Den Grenzen Der Sinnhaftigkeit Medizinischer Maßnahmen. Zum Umgang Mit „Futility“. *Dtsch. Ärztebl.* **119** (19), A-888 / B-736.
- (172) Marteau, T.; Drake, H.; Bobrow, M. Counselling Following Diagnosis of a Fetal Abnormality: The Differing Approaches of Obstetricians, Clinical Geneticists, and Genetic Nurses. *J. Med. Genet.* **1994**, *31* (11), 864–867.
- (173) Navne, L. E.; Svendsen, M. N. A Clinical Careography: Steering Life-and-Death Decisions Through Care. *Pediatrics* **2018**, *142* (Suppl 1), S558–S566. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-0478G>.
- (174) Wilkinson, D.; Truog, R.; Savulescu, J. In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions. *Bioethics* **2016**, *30* (2), 109–118. <https://doi.org/10.1111/bioe.12162>.
- (175) Bühner, C.; Felderhoff-Müser, U.; Kribs, A.; Roll, C.; Völkner, A.; Gembruch, U.; Hecher, K.; Kainer, F.; Maier, R. F.; Vetter, K.; Krones, T.; Lipp, V.; Steppat, S.; Wirthl, H.-J. [Preterm infants at the limit of viability. Joint recommendation of the German Society of Obstetrics and

- Gynecology, the German Society for Pediatric and Adolescent Medicine, German Society of Perinatal Medicine, Academy for Ethics in Medicine, Society of Neonatology and Pediatric Intensive Medicine, composed of German Midwives Association and the Federation "The premature child" ,]. *Z. Geburtshilfe Neonatol.* **2015**, *219* (1), 12–19. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1395575>.
- (176) Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer Ärztliche Verantwortung an den Grenzen der Sinnhaftigkeit medizinischer Maßnahmen. Zum Umgang mit „Futility“. https://www.zentrale-ethikkommission.de/fileadmin/user_upload/zentrale-ethikkommission/ZEKO_Bek_Futility_ONLINE_final.pdf (accessed 2025-07-17).
- (177) Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. *Obstet. Gynecol.* **2019**, *134* (3), e84–e89. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003425>.
- (178) Warrick, C.; Perera, L.; Murdoch, E.; Nicholl, R. M. Guidance for Withdrawal and Withholding of Intensive Care as Part of Neonatal End-of-Life Care. *Br. Med. Bull.* **2011**, *98*, 99–113. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldr016>.
- (179) Catlin, A.; Carter, B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2002**, *22* (3), 184–195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>.
- (180) Hellmann, J.; Williams, C.; Ives-Baine, L.; Shah, P. S. Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration in the Neonatal Intensive Care Unit: Parental Perspectives. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2013**, *98* (1), F21–25. <https://doi.org/10.1136/fetalneonatal-2012-301658>.
- (181) Carter, B. S.; Brunkhorst, J. Neonatal Pain Management. *Semin. Perinatol.* **2017**, *41* (2), 111–116. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.001>.
- (182) Garten, L.; Bühner, C. Pain and Distress Management in Palliative Neonatal Care. *Semin. Fetal Neonatal Med.* **2019**, *24* (4), 101008. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2019.04.008>.
- (183) Wool, C.; Limbo, R.; Denny-Koelsch, E. M. "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), 227–236.
- (184) Bucsea, O.; Pillai Riddell, R. Non-Pharmacological Pain Management in the Neonatal Intensive Care Unit: Managing Neonatal Pain without Drugs. *Semin. Fetal Neonatal Med.* **2019**, *24* (4), 101017. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2019.05.009>.
- (185) Baird, D.; Bybel, M. Effectiveness of Skin-to-Skin Care for Procedure-Related Pain in Newborns. *Am. Fam. Physician* **2018**, *97* (3), 170–171.
- (186) Cong, X. Skin-to-Skin Care Is an Effective and Safe Intervention to Reduce Procedural Pain in Neonates. *Evid. Based Nurs.* **2017**, *20* (4), 113. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102684>.
- (187) Chuang, L.-J.; Wang, S.-H.; Ma, M.-C.; Lin, C.-N.; Chen, C.-L.; Huang, M.-C. A Modified Developmental Care Bundle Reduces Pain and Stress in Preterm Infants Undergoing Examinations for Retinopathy of Prematurity: A Randomised Controlled Trial. *J. Clin. Nurs.* **2019**, *28* (3–4), 545–559. <https://doi.org/10.1111/jocn.14645>.
- (188) Johnston, C.; Campbell-Yeo, M.; Disher, T.; Benoit, B.; Fernandes, A.; Streiner, D.; Inglis, D.; Zee, R. Skin-to-Skin Care for Procedural Pain in Neonates. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2017**, *2*, CD008435. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008435.pub3>.
- (189) [AWMF online – S3 Leitlinie Analgesie, Sedierung, Delirmanagement in der Intensivmedizin [DAS]. Leitlinie Nr. 001-012]. https://register.awmf.org/assets/guidelines/001-012l_S3_Analgesie-Sedierung-Delirmanagement-in-der-Intensivmedizin-DAS_2021-08.pdf (accessed 2024-02-27).
- (190) Campbell-Yeo, M.; Fernandes, A.; Johnston, C. Procedural Pain Management for Neonates Using Nonpharmacological Strategies: Part 2: Mother-Driven Interventions. *Adv. Neonatal Care*

- Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2011**, *11* (5), 312–318; quiz pg 319-320.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318229aa76>.
- (191) Fernandes, A.; Campbell-Yeo, M.; Johnston, C. C. Procedural Pain Management for Neonates Using Nonpharmacological Strategies: Part 1: Sensorial Interventions. *Adv. Neonatal Care Off. J. Natl. Assoc. Neonatal Nurses* **2011**, *11* (4), 235–241.
<https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318225a2c2>.
- (192) Pillai Riddell, R. R.; Racine, N. M.; Gennis, H. G.; Turcotte, K.; Uman, L. S.; Horton, R. E.; Ahola Kohut, S.; Hillgrove Stuart, J.; Stevens, B.; Lisi, D. M. Non-Pharmacological Management of Infant and Young Child Procedural Pain. *Cochrane Database Syst. Rev.* **2015**, No. 12, CD006275.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006275.pub3>.
- (193) Garten, L.; von der Hude, K. Palliative Care in the Delivery Room: Challenges and Recommendations. *Child. Basel Switz.* **2022**, *10* (1), 15.
<https://doi.org/10.3390/children10010015>.
- (194) Haug, S.; Dye, A.; Durrani, S. End-of-Life Care for Neonates: Assessing and Addressing Pain and Distressing Symptoms. *Front. Pediatr.* **2020**, *8*, 574180.
<https://doi.org/10.3389/fped.2020.574180>.
- (195) Gilmer, M. J.; Foster, T. L.; Bell, C. J.; Mulder, J.; Carter, B. S. Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* **2013**, *30* (1), 53–58.
<https://doi.org/10.1177/1049909112440836>.
- (196) Butler, A.; Hall, H.; Willetts, G.; Copnell, B. Parents' Experiences of Healthcare Provider Actions When Their Child Dies: An Integrative Review of the Literature. *J. Spec. Pediatr. Nurs. JSPN* **2015**, *20* (1), 5–20. <https://doi.org/10.1111/jspn.12097>.
- (197) Bloomer, M. J.; Endacott, R.; Copnell, B.; O'Connor, M. 'Something Normal in a Very, Very Abnormal Environment'--Nursing Work to Honour the Life of Dying Infants and Children in Neonatal and Paediatric Intensive Care in Australia. *Intensive Crit. Care Nurs.* **2016**, *33*, 5–11.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>.
- (198) Xu, D.-D.; Zhang, G.-X.; Ding, X.-B.; Ma, J.; Suo, Y.-X.; Peng, Y.-Y.; Zeng, J.-L.; Liu, M.; Hou, R.-T.; Li, J.; Hu, F. Bereaved Parents' Perceptions of Memory Making: A Qualitative Meta-Synthesis. *BMC Palliat. Care* **2024**, *23* (1), 24. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01339-0>.
- (199) Pector, E. A. Views of Bereaved Multiple-Birth Parents on Life Support Decisions, the Dying Process, and Discussions Surrounding Death. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2004**, *24* (1), 4–10. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211001>.
- (200) Barrett, L.; Fraser, L.; Noyes, J.; Taylor, J.; Hackett, J. Understanding Parent Experiences of End-of-Life Care for Children: A Systematic Review and Qualitative Evidence Synthesis. *Palliat. Med.* **2023**, *37* (2), 178–202. <https://doi.org/10.1177/02692163221144084>.
- (201) Chin, W. L.; Jaaniste, T.; Trethewie, S. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? *Child. Basel Switz.* **2018**, *5* (7).
<https://doi.org/10.3390/children5070097>.
- (202) Eilertsen, M.-E. B.; Lövgren, M.; Wallin, A. E.; Kreicbergs, U. Cancer-Bereaved Siblings' Positive and Negative Memories and Experiences of Illness and Death: A Nationwide Follow-Up. *Palliat. Support. Care* **2018**, *16* (4), 406–413. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000529>.
- (203) Lövgren, M.; Bylund-Grenklo, T.; Jalmsell, L.; Wallin, A. E.; Kreicbergs, U. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *J. Pediatr. Oncol. Nurs. Off. J. Assoc. Pediatr. Oncol. Nurses* **2016**, *33* (4), 297–305.
<https://doi.org/10.1177/1043454215616605>.
- (204) *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e. V.; Bundesärztekammer, Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in*

- Deutschland. <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf> (accessed 2024-02-26).
- (205) Lisy, K.; Peters, M. D. J.; Riitano, D.; Jordan, Z.; Aromataris, E. Provision of Meaningful Care at Diagnosis, Birth, and after Stillbirth: A Qualitative Synthesis of Parents' Experiences. *Birth Berkeley Calif* **2016**, *43* (1), 6–19. <https://doi.org/10.1111/birt.12217>.
- (206) Kersting, A.; Wagner, B. Complicated Grief after Perinatal Loss. *Dialogues Clin. Neurosci.* **2012**, *14* (2), 187–194.
- (207) Flach, K.; Gressler, N. G.; Marcolino, M. A. Z.; Levandowski, D. C. Complicated Grief After the Loss of a Baby: A Systematic Review About Risk and Protective Factors for Bereaved Women. *Trends Psychol.* **2022**. <https://doi.org/10.1007/s43076-021-00112-z>.
- (208) Furtado-Eraso, S.; Escalada-Hernández, P.; Marín-Fernández, B. Integrative Review of Emotional Care Following Perinatal Loss. *West. J. Nurs. Res.* **2021**, *43* (5), 489–504. <https://doi.org/10.1177/0193945920954448>.
- (209) Law, C.; Wolfenden, L.; Sperlich, M.; Taylor, J. *A good practice guide to support implementation of trauma-informed care in the perinatal period Trauma-informed care in the perinatal period, The Centre for Early Child Development (Blackpool, UK), University of Birmingham (UK), the University at Buffalo (US), Publishing approval number: PAR232, Version number: 1.0, published: 19th February 2021, Commissioned by: NHS England and NHS Improvement.* <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2021/02/BBS-TIC-V8.pdf> (accessed 2023-10-13).
- (210) Sanders, M. R.; Hall, S. L. Trauma-Informed Care in the Newborn Intensive Care Unit: Promoting Safety, Security and Connectedness. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2018**, *38* (1), 3–10. <https://doi.org/10.1038/jp.2017.124>.
- (211) Hubbard, D. K.; Davis, P.; Willis, T.; Raza, F.; Carter, B. S.; Lantos, J. D. Trauma-Informed Care and Ethics Consultation in the NICU. *Semin. Perinatol.* **2022**, *46* (3), 151527. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151527>.
- (212) Fiske, E. Review: Trauma-Informed Care in the NICU: Evidence-Based Guidelines for Neonatal Clinicians, by Mary E. Coughlin. *Creat. Nurs.* **2020**, *26* (4), 281–284. <https://doi.org/10.1891/CRNR-D-20-00044>.
- (213) Hansen, K.; Davis, P.; Hubbard, D. K. Trauma Informed Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *J. Soc. Work End--Life Palliat. Care* **2023**, *19* (4), 326–335. <https://doi.org/10.1080/15524256.2023.2262155>.
- (214) Discenza, D. "Mental Health" in the NICU: Time to Catch Up and Provide Trauma-Informed Care for Families and Pros. *Neonatal Netw. NN* **2017**, *36* (5), 318–320. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.36.5.318>.
- (215) Vogel, A.; Comtesse, H.; Nocon, A.; Kersting, A.; Rief, W.; Steil, R.; Rosner, R. Feasibility of Present-Centered Therapy for Prolonged Grief Disorder: Results of a Pilot Study. *Front. Psychiatry* **2021**, *12*, 534664. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.534664>.
- (216) Boyle, F. M.; Horey, D.; Middleton, P. F.; Flenady, V. Clinical Practice Guidelines for Perinatal Bereavement Care - An Overview. *Women Birth J. Aust. Coll. Midwives* **2020**, *33* (2), 107–110. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2019.01.008>.
- (217) Van Aerde, J.; Gorodzinsky, F. P.; Canadian Paediatric Society; Fetus and Newborn Committee. Guidelines for Health Care Professionals Supporting Families Experiencing a Perinatal Loss. *Paediatr. Child Health* **2001**, *6* (7), 469–477. <https://doi.org/10.1093/pch/6.7.469>.
- (218) Crawley, R.; Lomax, S.; Ayers, S. Recovering from Stillbirth: The Effects of Making and Sharing Memories on Maternal Mental Health. *J. Reprod. Infant Psychol.* **2013**, *31* (2), 195–207. [https://doi.org/DOI: 10.1080/02646838.2013.795216](https://doi.org/DOI:10.1080/02646838.2013.795216) 1.

- (219) Stroebe, M.; Schut, H.; Boerner, K. Continuing Bonds in Adaptation to Bereavement: Toward Theoretical Integration. *Clin. Psychol. Rev.* **2010**, *30* (2), 259–268. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.11.007>.
- (220) Johnson, O. P.; Langford, R. W. A Randomized Trial of a Bereavement Intervention for Pregnancy Loss. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2015**, *44* (4), 492–499. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12659>.
- (221) Gandino, G.; Bernaudo, A.; Di Fini, G.; Vanni, I.; Veglia, F. Healthcare Professionals' Experiences of Perinatal Loss: A Systematic Review. *J. Health Psychol.* **2019**, *24* (1), 65–78. <https://doi.org/10.1177/1359105317705981>.
- (222) Büssing, A.; Waßermann, U.; Christian Hvidt, N.; Längler, A.; Thiel, M. Spiritual Needs of Mothers with Sick New Born or Premature Infants-A Cross Sectional Survey among German Mothers. *Women Birth J. Aust. Coll. Midwives* **2018**, *31* (2), e89–e98. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.08.002>.
- (223) Hexem, K. R.; Mollen, C. J.; Carroll, K.; Lanctot, D. A.; Feudtner, C. How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. *J. Palliat. Med.* **2011**, *14* (1), 39–44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0256>.
- (224) Cai, S.; Guo, Q.; Luo, Y.; Zhou, Y.; Abbas, A.; Zhou, X.; Peng, X. Spiritual Needs and Communicating about Death in Nonreligious Theistic Families in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study. *Palliat. Med.* **2020**, *34* (4), 533–540. <https://doi.org/10.1177/0269216319896747>.
- (225) Ng, P. C.; Fung, G. P. G. Spiritual and Cultural Influences on End-of-Life Care and Decision-Making in NICU. *Semin. Fetal. Neonatal Med.* **2023**, *28* (4), 101437. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2023.101437>.
- (226) Crowther, S.; Hall, J. Spirituality and Spiritual Care in and around Childbirth. *Women Birth J. Aust. Coll. Midwives* **2015**, *28* (2), 173–178. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.01.001>.
- (227) Rego, F.; Nunes, R. The Interface between Psychology and Spirituality in Palliative Care. *J. Health Psychol.* **2019**, *24* (3), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1359105316664138>.
- (228) Miquel, P.; Clemente, I.; Ciccorossi, M. Exploring Spirituality, Religion and Life Philosophy among Parents of Children Receiving Palliative Care: A Qualitative Study. *BMC Palliat. Care* **2024**, *23* (1), 43. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01345-2>.
- (229) Peralta, D. L.; Moore, D.; Bierer, R. Neonatologists' Perspectives on Exploring Parental Spirituality in Prenatal Consultations. *Palliat. Med. Rep.* **2023**, *4* (1), 92–99. <https://doi.org/10.1089/pmr.2022.0052>.
- (230) Donesky, D.; Sprague, E.; Joseph, D. A New Perspective on Spiritual Care: Collaborative Chaplaincy and Nursing Practice. *ANS Adv. Nurs. Sci.* **2020**, *43* (2), 147–158. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000298>.
- (231) Caulfield, F. M.; Ihidero, O. A.; Carroll, M.; Dunworth, M.; Hunt, M.; McAuliffe, D.; Philip, R. K. Spiritual Care in Neonatology: Analysis of Emergency Baptisms in an Irish Neonatal Unit over 15 Years. *Ir. J. Med. Sci.* **2019**, *188* (2), 607–612. <https://doi.org/10.1007/s11845-018-1894-y>.
- (232) Werkander Harståde, C.; Roxberg, Å.; Andershed, B.; Brunt, D. Guilt and Shame--a Semantic Concept Analysis of Two Concepts Related to Palliative Care. *Scand. J. Caring Sci.* **2012**, *26* (4), 787–795. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00992.x>.
- (233) Meert, K. L.; Thurston, C. S.; Briller, S. H. The Spiritual Needs of Parents at the Time of Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit and during Bereavement: A Qualitative Study. *Pediatr. Crit. Care Med. J. Soc. Crit. Care Med. World Fed. Pediatr. Intensive Crit. Care Soc.* **2005**, *6* (4), 420–427. <https://doi.org/10.1097/01.PCC.0000163679.87749.CA>.
- (234) Engel, M.; Brouwer, M. A.; Jansen, N.; Leget, C.; Teunissen, S. C.; Kars, M. C. The Spiritual Dimension of Parenting a Child with a Life-Limiting or Life-Threatening Condition: A Mixed-

- Methods Systematic Review. *Palliat. Med.* **2023**, *37* (9), 1303–1325.
<https://doi.org/10.1177/02692163231186173>.
- (235) Caldeira, S.; Hall, J. Spiritual Leadership and Spiritual Care in Neonatology. *J. Nurs. Manag.* **2012**, *20* (8), 1069–1075. <https://doi.org/10.1111/jonm.12034>.
- (236) Wool, C.; Parravicini, E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Front. Pediatr.* **2020**, *8*, 588432. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.588432>.
- (237) Calhoun, B. C.; Napolitano, P.; Terry, M.; Bussey, C.; Hoeldtke, N. J. Perinatal Hospice. Comprehensive Care for the Family of the Fetus with a Lethal Condition. *J. Reprod. Med.* **2003**, *48* (5), 343–348.
- (238) Carter, B. S. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Child. Basel Switz.* **2018**, *5* (2). <https://doi.org/10.3390/children5020021>.
- (239) Moore, T.; Parrish, H.; Black, B. P. Interconception Care for Couples after Perinatal Loss: A Comprehensive Review of the Literature. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* **2011**, *25* (1), 44–51. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182071a08>.
- (240) October, T.; Dryden-Palmer, K.; Copnell, B.; Meert, K. L. Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatr. Crit. Care Med. J. Soc. Crit. Care Med. World Fed. Pediatr. Intensive Crit. Care Soc.* **2018**, *19* (8S Suppl 2), S61–S68. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001466>.
- (241) Widger, K.; Picot, C. Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care. *Pediatr. Nurs.* **2008**, *34* (1), 53–58.
- (242) Fernando, G.; Hughes, S. Team Approaches in Palliative Care: A Review of the Literature. *Int. J. Palliat. Nurs.* **2019**, *25* (9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>.
- (243) Gillman, L.; Adams, J.; Kovac, R.; Kilcullen, A.; House, A.; Doyle, C. Strategies to Promote Coping and Resilience in Oncology and Palliative Care Nurses Caring for Adult Patients with Malignancy: A Comprehensive Systematic Review. *JBI Database Syst. Rev. Implement. Rep.* **2015**, *13* (5), 131–204. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1898>.
- (244) Wei, H.; Kifner, H.; Dawes, M. E.; Wei, T. L.; Boyd, J. M. Self-Care Strategies to Combat Burnout Among Pediatric Critical Care Nurses and Physicians. *Crit. Care Nurse* **2020**, *40* (2), 44–53. <https://doi.org/10.4037/ccn2020621>.
- (245) Mills, J.; Wand, T.; Fraser, J. A. Exploring the Meaning and Practice of Self-Care among Palliative Care Nurses and Doctors: A Qualitative Study. *BMC Palliat. Care* **2018**, *17* (1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0318-0>.
- (246) <https://www.wma.net/Policies-Post/wma-Declaration-of-Geneva/> (Accessed 23 January, 2020).
- (247) Grauerholz, K. R.; Fredenburg, M.; Jones, P. T.; Jenkins, K. N. Fostering Vicarious Resilience for Perinatal Palliative Care Professionals. *Front. Pediatr.* **2020**, *8*, 572933. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.572933>.
- (248) Walker, L. V.; Miller, V. J.; Dalton, V. K. The Health-Care Experiences of Families given the Prenatal Diagnosis of Trisomy 18. *J. Perinatol. Off. J. Calif. Perinat. Assoc.* **2008**, *28* (1), 12–19. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211860>.
- (249) Wool, C. Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care. *J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs. JOGNN* **2013**, *42* (1), 48–58. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2012.01432.x>.
- (250) Perez, G. K.; Haime, V.; Jackson, V.; Chittenden, E.; Mehta, D. H.; Park, E. R. Promoting Resiliency among Palliative Care Clinicians: Stressors, Coping Strategies, and Training Needs. *J. Palliat. Med.* **2015**, *18* (4), 332–337. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0221>.
- (251) Sapeta, P.; Centeno, C.; Belar, A.; Arantzamendi, M. Adaptation and Continuous Learning: Integrative Review of Coping Strategies of Palliative Care Professionals. *Palliat. Med.* **2022**, *36* (1), 15–29. <https://doi.org/10.1177/02692163211047149>.

- (252) Slater, P. J.; Herbert, A. R. Mentoring the Wellbeing of Specialist Pediatric Palliative Care Medical and Nursing Trainees: The Quality of Care Collaborative Australia. *Adv. Med. Educ. Pract.* **2023**, *14*, 183–194. <https://doi.org/10.2147/AMEP.S393052>.
- (253) Dijkhoorn, A.-F. Q.; Brom, L.; van der Linden, Y. M.; Leget, C.; Raijmakers, N. J. Healthcare Professionals' Work-Related Stress in Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *J. Pain Symptom Manage.* **2021**, *62* (3), e38–e45. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.004>.

Versionsnummer: 1.0

Erstveröffentlichung: 15.01.2026

Nächste Überprüfung geplant: 14.01.2031

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online