



Universität Hamburg
DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG



Bachelorarbeit

Hebammenwissenschaft B.Sc.

Perinatale Palliativversorgung durch Hebammen –
ein Versorgungsplan am Beispiel der Trisomie 18

Tag der Abgabe: Hamburg, 02.12.2024

Vorgelegt von: Chiara Giulietta Ludovica Schröder, [REDACTED]

Gutachter*innen:

Herr Prof. Dr. med. Dominique Singer, Erstprüfender

Frau Dr. med. Julia Heiter, Zweitprüfende

Vorwort

Die vorliegende Bachelorarbeit soll im Handlungsfeld der Hebammen zu einer evidenzbasierten Versorgung im interdisziplinären Kontext beitragen. Damit richtet sich diese Arbeit primär an Hebammen, geburtshilfliches und neonatologisches Fachpersonal. Das Verständnis von Fachbegriffen und Vorkenntnisse im Bereich der Geburtshilfe, sowie Neonatologie unterstützen die Verständlichkeit und werden vorausgesetzt.

Die untersuchten Studien befassen sich mit der Betreuung in der Schwangerschaft, unter Geburt und im Wochenbett und beziehen sich dabei ausschließlich auf die weibliche Sprachform. Zur Auswertung der Ergebnisse werden diese Bezeichnungen übernommen, richten sich ungeachtet dessen an alle Schwangeren und Gebärenden Personen. Die Berufsbezeichnung „Hebamme“ schließt gemäß § 3 des Hebammengesetzes alle Berufsangehörigen mit ein.

Abstract

Hintergrund: Mit einer Prävalenz von 0,1% aller Schwangerschaften handelt es sich bei der Trisomie 18 um keine häufige, aber schwerwiegende Diagnose. Die Trisomie 18, ist eine seltene genetisch bedingte Veranlagung, gekennzeichnet durch diverse Fehlbildungen und erhöhte Mortalität in der Neugeborenen-, sowie Säuglingsperiode. Die perinatale palliative Betreuung stellt bei infauster Prognose eine wichtige Betreuungsoption dar und soll das Wohlbefinden auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene fördern. In dieser interdisziplinären Versorgung nehmen Hebammen eine unerlässliche Rolle ein.

Methode: Es wurde eine strukturierte und systematische Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, PubPsych und CINAHL anhand einer Begriffsmatrix durchgeführt.

Ergebnisse: Die eingeschlossene Literatur umfasst zehn Studien. Die quantitativen Ergebnisse behandeln einzelne Komponenten der perinatalen Palliativversorgung mit dem Fokus auf die Geburt und Wochenbettzeit. Ausgewählte qualitative Studien thematisieren die individuellen Bedürfnisse einhergehend mit der Diagnosestellung und dem Austragen der Schwangerschaft. Hinsichtlich der Trisomie 18 evaluieren die Studien die Erfahrungen und Handlungsmöglichkeiten im Betreuungsprozess und behandeln die klinischen Merkmale, sowie das Schwangerschaftsoutcome.

Diskussion: Um den betreuenden Hebammen Orientierung und Unterstützung zu bieten, wurden evidenzbasierte und bedürfnisorientierte Handlungsempfehlungen rund um den Betreuungsbogen ausgearbeitet. Der „Betreuungsbogen für Hebammen“ dient zur Anwendung in der Praxis.

Schlussfolgerung: Die Nutzung des Versorgungsplanes ermöglicht Hebammen die kontinuierliche und bedürfnisorientierte Versorgung von Familien, die sich für das Austragen einer Schwangerschaft mit fetaler Trisomie 18 entscheiden und erhöht damit das physische, psychische, soziale und spirituelle Wohlbefinden der Familien. Die Handlungsempfehlungen stärken Hebammen in ihren Kompetenzen.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	
Abstract	
Inhaltsverzeichnis	I
Abkürzungsverzeichnis	III
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	IV
1 Einleitung	1
1.1 Relevanz für die Hebammenarbeit	1
2 Hintergrund	2
2.1 Perinatale palliative Versorgung	2
2.2 Das Edwards-Syndrom	3
2.3 Versorgungslücke und daraus resultierende Fragestellung	4
2.4 Zielsetzung dieser Arbeit	4
3 Methode	6
3.1 Auswahl der Datenbanken und methodisches Vorgehen	6
3.2 Literatursauswahl	7
4 Ergebnisse	8
4.1 Vorstellung quantitativer Studien	8
4.2 Vorstellung qualitativer Studien	14
5 Diskussion	18
5.1 Methodische und literarische Limitationen	18
5.2 Versorgung durch Hebammen	18
5.2.1 Betreuung in der Schwangerschaft	19
5.2.2 Betreuung unter Geburt	21
5.2.3 Betreuung im Wochenbett	24
5.3 Umsetzung und Visualisierung des Betreuungsleitfadens	27
6 Schlussfolgerung	31
VI. Literaturverzeichnis	V

VII.	Anhang.....	XII
VII.a	Detaillierte Bewertung der inkludierten Literatur.....	XII
VIII.	Eidesstattliche Erklärung.....	XXII

Abkürzungsverzeichnis

DHV	Deutscher Hebammenverband
IUGR	Intrauterine growth retardation
KBW	Kindsbewegungen
NIPT	Nicht invasiver Pränataltest
PND	Pränataldiagnostik
SSW	Schwangerschaftswoche
WHO	World Health Organization

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Überlebensrate von Neugeborenen mit Trisomie 18 (Nagase et al., 2016) ...	4
Abbildung 2: PRISMA-Flowchart zur Literatursuche (eigene Darstellung, 2024)	7
Abbildung 3: Erkundung von Behandlungszielen bei fetaler lebensbegrenzender Diagnose anhand des REMAP-Modells (Cortezzo et al., 2020)	13
Abbildung 4: Betreuungsleitfaden zur perinatalen Palliativversorgung durch Hebammen bei der Trisomie 18 (eigene Darstellung, 2024)	28
Abbildung 5: Betreuungsbogen für Hebammen - Schwangerschaft (eigene Darstellung, 2024)	29
Abbildung 6: Betreuungsbogen für Hebammen - Geburt (eigene Darstellung, 2024).....	29
Abbildung 7: Betreuungsbogen für Hebammen - Wochenbett (eigene Darstellung, 2024)	30
Tabelle 1: Begriffsmatrix der Literaturrecherche (eigene Darstellung, 2024).....	6

1 Einleitung

Eine Schwangerschaft ist normalerweise eine Zeit voller freudiger Erwartungen. Umso schwerer trifft es die werdenden Eltern, wenn präpartal eine schwerwiegende fetale Erkrankung mit infauster Prognose diagnostiziert wird (Maurer, 2016; Silveira et al., 2023). Der erste Schock geht mit Hilflosigkeit, Wut, Angst und Unglauben einher und die eigentlichen Erwartungen an eine gesunde Schwangerschaft, an ein gesundes Kind schwinden (Tewani et al., 2023; Walker et al., 2008). Mit einer Prävalenz von etwa 0,1% aller Schwangerschaften ist die Trisomie 18 keine häufige, aber gleichzeitig lebenslimitierende Erkrankung, die mit verschiedenen Fehlbildungen und erhöhter Mortalität in der Neugeborenen-, sowie Säuglingsperiode einhergeht (BZgA, 2023). Nach der Diagnosestellung wird die Entscheidung zum weiteren Verlauf der Schwangerschaft getroffen, ein Schwangerschaftsabbruch oder das Austragen der Schwangerschaft (Heider & Steger, 2014).

Entscheiden Familien sich für das Austragen bei infauster Diagnose, wird dies durch perinatale Palliativversorgung begleitet. Die perinatale Palliativversorgung sollte anhand einer partizipativen und autonomen Entscheidungsfindung geplant werden, beruhend auf individuellen Wertvorstellungen, evidenzbasierten Fachinformationen und Erfahrungen (Garten et al., 2020; Dombrecht et al., 2023). Die Betreuung bietet einen sicheren Raum und mitfühlende Unterstützung, sowie vorrausschauende bedürfnisorientierte Planung der restlichen Schwangerschaft, der Geburt und des Abschieds (Bertraud et al., 2024).

1.1 Relevanz für die Hebammenarbeit

Die fortschrittliche Pränataldiagnostik (PND) ermöglicht es, Entwicklungsstörungen, Fehlbildungen oder chromosomale Auffälligkeiten immer früher und häufiger zu erkennen und wird zunehmend von Schwangeren in Anspruch genommen (Bertraud et al., 2023; Hein et al., 2022; Ramsauer, 2016). Diese Fortschritte haben nicht nur die medizinische Versorgung verändert, sondern beeinflussen auch die ethischen und emotionalen Herausforderungen für werdende Eltern erheblich (Cortezzo et al., 2020).

In den letzten Jahren gab es einen kontroversen Diskurs zu Veränderungen in der Pränataldiagnostik. Seit 2022 gehört der nicht invasive Pränataltest (NIPT), ein Screening auf die Trisomien 21, 18 und 13, unter bestimmten Voraussetzungen zu den Leistungen gesetzlicher Krankenkassen. Mittlerweile wird der Test zunehmend in Anspruch genommen, wodurch mit vermehrten pränatal diagnostizierten Erkrankungen zurechnen, ist (Ärztezeitung, 2024; Degenhardt, 2024).

Ob dies gleichzeitig einen Einfluss auf Schwangerschaftsabbrüche nach sich zieht, ist nicht vorhersehbar. Jedoch ist auch die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche in den vergangenen zwei Jahren stetig gestiegen (Degenhardt, 2024).

Oftmals erscheint die Beendigung einer infausten Schwangerschaft nicht nur den Eltern, sondern auch Fachleuten als einfachste und schnellste Lösung (Hein et al., 2022; Maurer, 2016). Dennoch sollte eine adäquate Versorgung für die Schwangeren, die sich für das Austragen entscheiden (20-40%) gegeben sein (Cortezzo et al., 2020; Munson & Leuthner, 2007) und es bedarf ein ausführliches und frühzeitiges Aufzeigen aller Möglichkeiten für die werdende Familie. In Hinblick auf die reproduktive Medizin ist die palliative Betreuung für Schwangere mit einer diagnostizierten lebenslimitierenden Erkrankung des Feten eine wichtige Option. Hebammen können dabei durch eine ganzheitliche, kontinuierliche und individuelle Begleitung eine essentielle Stellung in der palliativen Betreuung einnehmen und als Schnittstelle der interdisziplinären Arbeit fungieren (Sayn-Wittgenstein, 2006).

2 Hintergrund

2.1 Perinatale palliative Versorgung

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Palliativversorgung als Vorbeugung und Linderung von physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Leiden, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen (WHO, 2018). Daran angelehnt wird auch die perinatale Palliativversorgung beschrieben, wobei in der Literatur verschiedene Definitionen vorzufinden sind. Im Sinne der Bachelorarbeit werden diverse Darlegungen integriert. Die perinatale Palliativversorgung ist eine umfassende familienzentrierte Betreuungsoption für Familien nach Feststellung einer schwerwiegenden fetalen Diagnose einhergehend mit infauster Prognose zur Förderung des Wohlbefindens auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene. Die neonatalen Lebens- und Sterbebedingungen sollen optimiert werden und Leiden soll durch adäquate Symptomkontrolle und Schmerzbehandlung vorgebeugt und gelindert werden, ohne primär lebensverlängernde Maßnahmen anzustreben (ACOG, 2019; Dombrecht et al., 2023; Garten & Hude, 2019, S. 5; Wiesner et al., 2024).

Der multi- und interprofessionelle Ansatz umfasst diverse Berufsgruppen in der medizinischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung und stellt eine Grundvoraussetzungen der perinatalen Palliativversorgung dar (Dombrecht et al., 2023; Nolte-Buchholtz & Garten, 2018). Laut der WHO nehmen Hebammen dabei eine wichtige Rolle ein und sollten in die Versorgung einbezogen werden (WHO, 2018). Neben emotionaler Unterstützung, kann auch die Kontinuität in der Betreuung durch Hebammen zu einer wirksamen Versorgung beitragen (Nolte-Buchholtz & Garten, 2018; Wiesner et al., 2024; WHO, 2018).

Neugeborene mit prognostizierter verkürzter Lebenszeit werden überwiegend in Perinatalzentren geboren und versterben innerhalb dieser Versorgungsstruktur (Bertraud et al., 2023; Nolte-Buchholtz & Garten, 2018). In Deutschland sind die pädiatrischen palliativen Versorgungsstrukturen weitestgehend ausgebaut und ermöglichen unter bestimmten Voraussetzungen palliative Hausgeburten, sowie Überleitungen von der klinischen in die ambulante Palliativversorgung (Nolte-Buchholtz & Garten, 2018).

2.2 Das Edwards-Syndrom

Die Trisomie 18, auch Edwards-Syndrom, ist eine seltene autosomale Chromosomenaberration, gekennzeichnet durch diverse Fehlbildungen, kognitive Einschränkungen und erhöhte Mortalität in der Neugeborenen-, sowie Säuglingsperiode (Cereda & Carey, 2012; Nagase et al., 2016). Die Chromosomenaberration entsteht während der Meiose durch eine Non-Disjunction (Nicht-Trennung der Chromosomen), wodurch es zu einem dreifachen Vorliegen des 18. Chromosoms kommt und tritt in 95% der Fälle in der kompletten Form auf (*freie Trisomie*) (Cereda & Carey, 2012). Mit einer Prävalenz von 1/6000 Lebendgeburten, ist das Edwards-Syndrom die zweithäufigste Trisomie, mit steigender Inzidenz abhängig vom steigenden maternalen Alter (Cereda & Carey, 2012; Cesar et al., 2024).

In 80-95% wird das Edwards-Syndrom im Laufe der Schwangerschaft diagnostiziert und zeichnet sich bereits pränatal durch gehäuftes Vorkommen von intrauterinen Wachstumsrestriktionen (IUGR), einem Polyhydramnion und Aborten, sowie Totgeburten aus (Nagase et al., 2016; Walker et al., 2008). Sonographische Untersuchungen zeigen zudem oftmals verschiedene Organfehlbildungen des Gehirns, der Niere, des Gastrointestinaltraktes und kongenitale Herzfehler (Balasundaram & Avulakunta, 2023; Nagase et al., 2016; Walker et al., 2008). Postnatal werden Apnoen, Hypotonie und eine generelle hypotrophe Erscheinung des Neugeborenen als typisches klinisches Bild beschrieben (Schuffenhauer & Neitzel, 2019). Exemplarische kraniofaziale Merkmale sind Mikrozephalie, ein ausgeprägtes Occiput, Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Spalte und tief angesetzte dysmorphe Ohren. Zudem werden häufig Hand- und Fußfehlstellungen festgestellt, geballte Hände mit überlagerten Fingern und Rocker-bottom-feet sind charakteristisch für das Edwards-Syndrom (Schuffenhauer & Neitzel, 2019).

Laut Studienlage beträgt die mediane Überlebenszeit von Neugeborenen mit dem Edwards-Syndrom 3-14 Tage, dies variiert jedoch in der Literatur (Balasundaram & Avulakunta, 2023). Ebenso können sie mehrere Wochen oder Monate alt werden, 5-10% überleben das erste Lebensjahr (Nagase et al., 2016; Walker et al., 2008). Die Langzeitprognose kann durch kurative Eingriffe nicht wesentlich beeinflusst werden und die

Durchführung von Interventionen ist somit fraglich (ACOG, 2019; Cereda & Carey, 2012; Garten & Hude, 2019, S. 5).

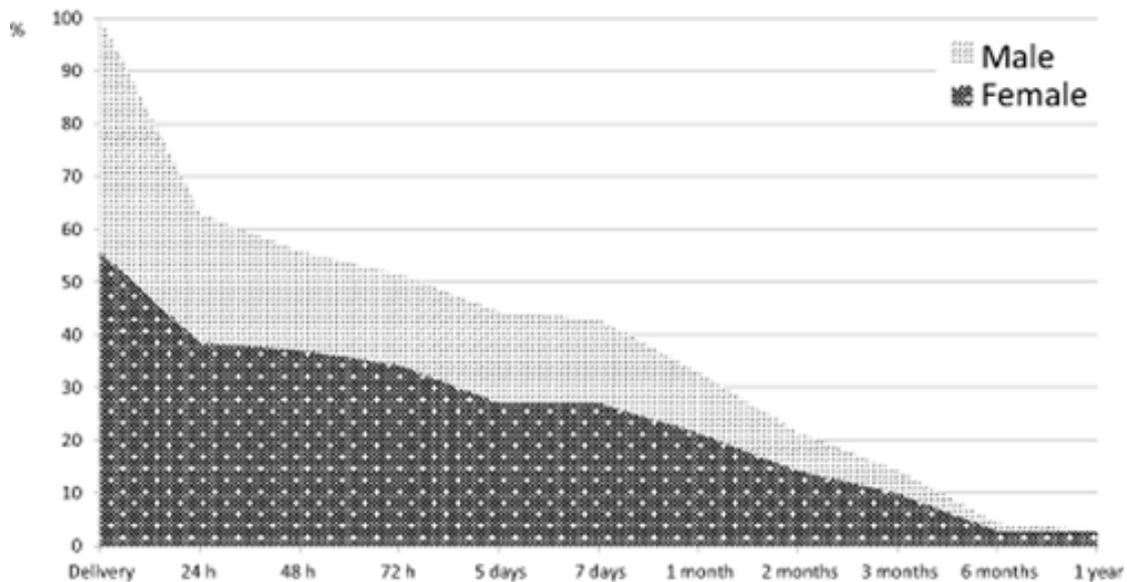


Abbildung 1 – Überlebensrate von Neugeborenen mit Trisomie 18 (Nagase et al., 2016)

2.3 Versorgungslücke und daraus resultierende Fragestellung

Wenn sich eine Familie für das Austragen einer Schwangerschaft mit begrenzter Lebenszeit des Feten entscheidet, stellt dies die begleitende Hebamme vor eine anspruchsvolle Aufgabe. Eine solche Betreuungssituation erleben Hebammen selten, umso wichtiger sind Kompetenz und sicheres Handeln (Garten & Hude, 2019, S. 200). Es bestehen keine offiziellen Handlungsempfehlungen für Hebammen zur Begleitung und Versorgung in der perinatalen Palliativversorgung, die notwendig wären, um die Familie professionell und bedürfnisorientiert begleiten zu können. Daraus resultierend gilt es folgende Forschungsfrage im Verlauf umfassend zu ergründen und zu beantworten:

„Welche Maßnahmen können Hebammen bei einer pränatal diagnostizierten Trisomie 18 ergreifen, um eine ganzheitliche palliative Betreuung zu ermöglichen und das physische, psychische und psychosoziale Wohlbefinden der Schwangeren zu fördern?“

2.4 Zielsetzung dieser Arbeit

Im Rahmen der Bachelorarbeit werden bereits bestehende Versorgungsansätze in der perinatalen Palliativversorgung, sowie ausgewertete Erfahrungen von Betroffenen und Fachpersonen vorgestellt. Ziel dieser Arbeit ist die Erstellung eines einheitlichen Versorgungsplanes für Hebammen zur Begleitung von Schwangeren, die ein Kind mit Trisomie 18 erwarten. Dazu werden evidenzbasierte und praxisorientierte Handlungsempfehlungen

ausgesprochen, um Hebammen in ihrer Kompetenz in einer solch sensiblen Betreuung zu stärken. Schwangere, die sich für das Austragen einer Schwangerschaft mit infauster Prognose entscheiden, sollen durch eine ganzheitliche und kontinuierliche Betreuung gestärkt und ihr physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden gefördert werden. Die Umsetzung des Leitfadens könnte die Versorgung nach auffälliger PND durch ein standardisiertes Konzept erleichtern und das Auffangen der werdenden Eltern ermöglichen.

3 Methode

Zur Bearbeitung der Fragestellung erfolgte eine systematische Literaturrecherche anhand des PIO-Modells und einer entsprechenden Begriffsmatrix. Die Population (P) wird durch Feten mit pränatal diagnostizierter Trisomie 18 und ihren Familien dargestellt. Die Intervention (I) stellt die Betreuung durch eine Hebamme und die erfolgten Maßnahmen in der Schwangerschaft, zum Zeitpunkt der Geburt und im Wochenbett dar. Die palliative Betreuung von Neugeborenen und das Ziel das Wohlergehen der werdenden Eltern auf physischer, psychischer und psychosozialer Ebene zu fördern, beschreibt das Outcome (O).

	Population (P)	Intervention (I)	Outcome (O)
Kernbegriffe	Trisomie 18	Hebammenbetreuung	Palliative Betreuung von Neugeborenen
Englische Kernbegriffe	Trisomy 18, Edwards Syndrome	Midwife care, midwifery	Pediatric palliative care
Synonyme	Trisomy 18 Syndrome, Trisomy, Chromosomenstörung, chromosome disorders infant, newborn, fetus, prenatal diagnosis, limited life, life-limiting, lethal diagnosis	Hebammenarbeit, Trauerbegleitung, pregnancy, labour, postpartum, Shared decision making, prenatal, maternal, grief, bereavement, lactation	Palliative care, Comfort-directed Care, advanced care plan, patient comfort, orphaned parents

Tabelle 1 – Begriffsmatrix der Literaturrecherche (eigene Darstellung, 2024)

3.1 Auswahl der Datenbanken und methodisches Vorgehen

Die Literaturrecherche wurde in den gängigen wissenschaftlich fundierten Datenbanken PubMed, PubPsych und CINAHL durchgeführt. Dabei bieten PubMed und CINAHL geeignete medizinische Fachliteratur für die folgende Arbeit. PubPsych liefert zudem Fachinformationen aus der Psychologie, so dass auch die relevanten psychologischen und psychosozialen Aspekte der Palliativversorgung betrachtet werden. Um ein möglichst großes Spektrum an Literatur zu erfassen, wurde ebenfalls Google Scholar in die Recherche

eingebunden. Weitere Fachinformationen wurden aus der Deutschen Hebammen Zeitschrift entnommen, sowie einem Fachbuch zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung.

Die Suche wurde durch die Kernbegriffe und Synonyme (siehe Tabelle 1) in Form von Suchstrings durchgeführt, die durch die Booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verbunden wurden. Überwiegend wurden dazu englische Begriffe verwendet. Zur Qualitätssicherung wurde ausschließlich Fachliteratur der letzten 20 Jahre (seit 2004) selektiert, um die Aktualität der Forschungsergebnisse zu sichern. Es wurden nur Studien und Artikel mit Volltextzugang ausgewählt. Mittels Schneeballsystem konnte weitere Literatur aufgezeigt werden.

3.2 Literatursauswahl

Die Auswahl der Literatur erfolgte durch eine Sichtung der Titel und Beurteilung der Abstracts, im folgenden PRISMA-Flowchart wird dies veranschaulicht.

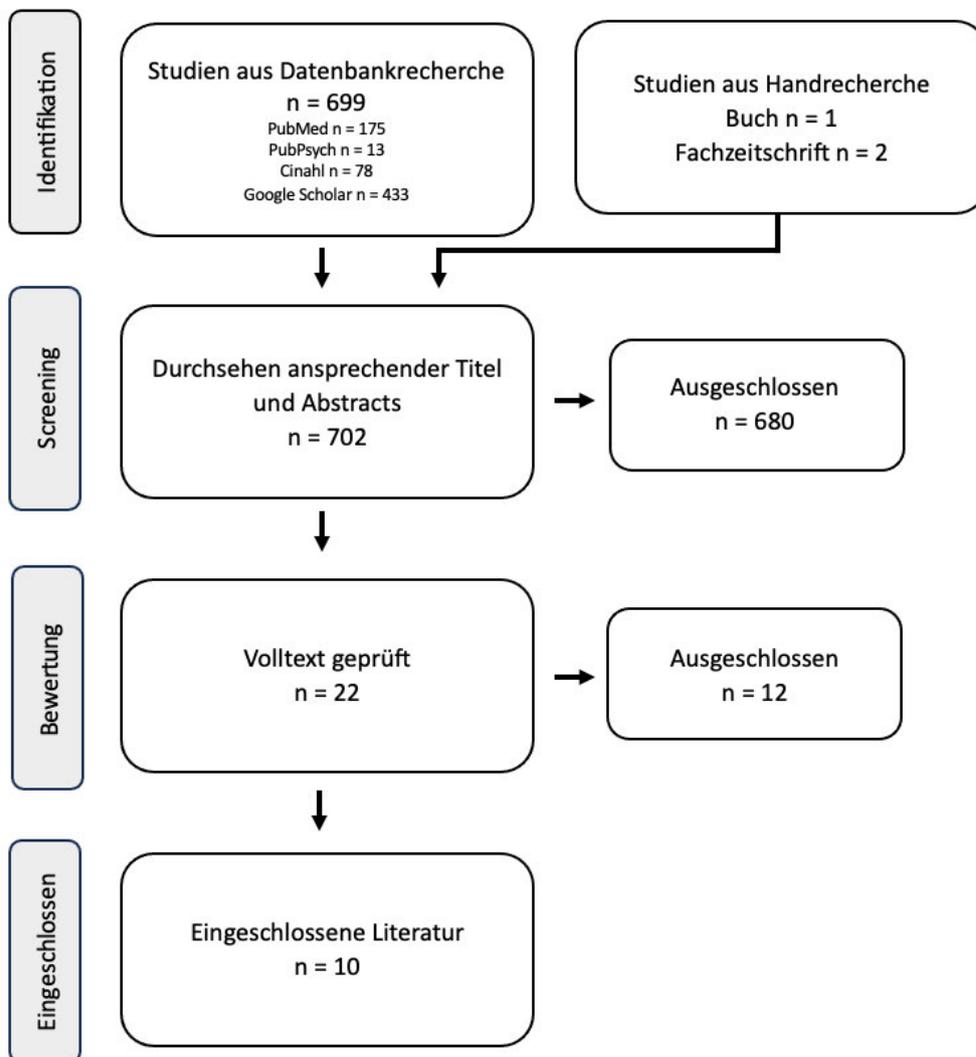


Abbildung 2 – PRISMA-Flowchart zur Literatursauswahl (eigene Darstellung, 2024)

Eine detaillierte Bewertung der eingeschlossenen Literatur befindet sich im Anhang.

4 Ergebnisse

4.1 Vorstellung quantitativer Studien

1. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review

Das systematische Review von **Dombrecht et al. (2023)** wurde im Journal *children* veröffentlicht und befasst sich umfassend mit einzelnen Komponenten der perinatalen Palliativversorgung. Es wurden 69 empirische Studien in den Review eingeschlossen, um einen integrativen und systematischen Überblick über einzelne Komponenten, des organisatorischen Aufbaus und strukturierten Ablaufs einer perinatalen Palliativversorgung aufzuzeigen und ihre Wirksamkeit zu erfassen. 82,6% der Studien befasste sich mit palliativen Versorgungsbeschreibungen oder -ansätzen, die restlichen 17,4% der Studien befassten sich mit den Ergebnissen und der Wirkung von perinataler Palliativversorgung. Die Wirkung von perinataler palliativer Versorgung wurde bezogen auf die Familie, das Neugeborene und die Gesundheitsdienstleister positiv beschrieben. Stress der Eltern konnte gemindert werden, Neugeborene wurden mit Mitgefühl und Respekt behandelt und Fachkräfte fühlten sich besser informiert. Der Review präsentiert als erste wichtige Komponente die praktische Organisation des Palliativ-Teams. Neben Mitgliedern verschiedenster Berufe (Ärzte, Hebammen, psychosoziale Unterstützung, religiöse/spirituelle Unterstützung etc.), muss auch der Versorgungsbereich abgeklärt werden (Frühgeborene, kranke Kinder etc.). Auch die Erstellung eines konkreten Planes, Organisation von interdisziplinärer Kommunikation, Schulungen und das Schaffen von Bewusstsein sind essentiell für die Komponente „Organisation“. Eine weitere Komponente ist die Selbstfürsorge der Fachkräfte. Diese sollten ebenfalls bei Bedarf psychologische Unterstützung erhalten und formelle Nachbesprechungen werden von dem Review empfohlen. Komponenten zum gelungenen Entscheidungsprozess der Eltern ist die realistische, ehrliche Aufklärung über Prognose und Behandlungsoptionen, verständnisvolle, mitfühlende Kommunikation und die gemeinsame Entscheidungsfindung. Zudem sollte ein Versorgungsplan vorausschauend, beispielsweise in der Schwangerschaft, erstellt werden, der ebenfalls einen Sterbeplan enthält und regelmäßig überarbeitet wird. Die bestimmten Versorgungskomponenten sind familienorientiert und befassen sich mit der Familie als Ganzes oder einzelnen Mitgliedern. Die Familienbindung soll gefördert werden durch Schaffen von Erinnerungen oder Pflege des Kindes, jedoch muss auch der Wunsch, die Bindung nicht aufzubauen respektiert werden. Zudem soll allen Mitgliedern der Familie eine Anbindung an psychosoziale Unterstützung ermöglicht werden und der Trauerprozess durch Anbindungen an Trauerberater oder Selbsthilfegruppen unterstützt werden. Organisatorische Aufgaben können ebenfalls unterstützt werden, wie Planung der Beerdigung oder Registrierung der Geburt und des Todes. Eine weitere Komponente stellt

die auf das Kind bezogene Pflege dar. Ein Hauptziel ist dabei die Förderung des Wohlbefindens des Kindes, dazu zählt Haut-zu-Haut-Kontakt, Reduzierung von Licht und Lärm und bei Bedarf und sofern möglich Stillen. Angemessene Schmerz- und Symptombehandlung kann durch entsprechende Medikation unterstützt werden. Zur palliativen neonatalen Versorgung zählt das Baden und Anziehen des Kindes und bei Bedarf die Stillung von Hunger- oder Durstgefühl. Die Wirkung bestimmter Komponenten in der Versorgung haben keine hohe Evidenz und der Review kann keine Aussage darüber treffen, welche genauen Handlungen die Versorgung verbessern können. Laut dem Review wird weitere Forschung benötigt, um die perinatale Palliativversorgung ganzheitlich zu betrachten, die Wirkung besser nachvollziehen zu können und gegebenenfalls das Konzept bei anderen Empfängern (z.B. präpartaler Verlust) anzuwenden.

2. The impact of midwife/nurse-led psychosocial interventions on parents experiencing perinatal bereavement: An integrative review

Der fünfstufige integrative Review von **Xie et al. (2024)**, der im *International Journal of Nursing Studies* veröffentlicht wurde, untersucht die Erkenntnisse über psychosoziale Interventionen durch Hebammen nach einem perinatalem Verlust und fasst die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Eltern zusammen. Der Review schließt 21 Studien ein, primär bestehend aus quantitativen Studiendesigns, die methodische Qualität wurde in 90% gut bewertet. Die ausgewählten Studien befassen sich mit verschiedenen Methoden von psychosozialen Interventionen in Form von Beratung, kognitiver Verhaltenstherapie und Förderung des Gesundheitsbewusstseins. Es konnten neun Interventionen herausgearbeitet werden. Einzelne Komponenten der Interventionen umfassen unter anderem: a) emotionale Unterstützung (aktives Zuhören, empathische Fürsorge) b) Informationsunterstützung c) Erinnerungen sammeln (Fotos, Fußabdrücke, Wickeltuch) d) kognitive Verhaltenstherapie (social sharing, Selbstkonfrontation) e) Achtsamkeits-/Meditationsübungen f) Leitfaden für Angehörige g) Proaktive Nachverfolgung (Nachsorge, Folgetreffen). Durch diese hebammengeleiteten Maßnahmen können Herausforderungen bewältigt, eine Bindung zum Feten aufgebaut und Sicherheit in der Entscheidungsfindung erlangt werden. Die Ergebnisse des Reviews beziehen sich neben den spezifischen Interventionen auf das psychische Outcome der trauernden Eltern. Symptome von Trauer, Angstzuständen, Depressionen und posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) können durch die Begleitung positiv beeinflusst werden. Kognitive Verhaltensberatung nimmt auf alle Symptome einen positiven Einfluss. Soziale Unterstützung nimmt insbesondere einen positiven Einfluss auf Symptome von Depressionen und PTBS und Achtsamkeitsübungen haben eine positive Wirkung auf Angststörungen und Depressionen. Trauer kann durch Erinnerungsbildung, ausdrucksstarkes Schreiben und mitgeföhlorientierte Therapie positiv beeinflusst werden.

Im Falle von fetalen Anomalien hilft laut Studienlage insbesondere das expressive Schreiben, da es das rationale Denken anregt. Zur Implikation in die klinische Praxis braucht es eine Verbesserung von Schulungs- und Unterstützungsbedarf für Hebammen, um von den positiven Auswirkungen in der Trauerbegleitung profitieren zu können. Auch emotionale Herausforderungen für die Fachkräfte könnten dadurch besser bewältigt werden. Durch die Auseinandersetzung mit den psychosozialen Interventionen schafft das Review eine Verbesserung der Hebammenfähigkeiten in der perinatalen Palliativversorgung, mit dem Verweis auf die Notwendigkeit von weiterer Forschung.

3. Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents – What Clinician Need to Know

Anhand einer kritischen Auseinandersetzung mit bestehender Literatur setzt sich der Review von **Kain (2021)** mit kulturellen, spirituellen und religiösen Bedürfnissen in der perinatalen palliativen Betreuung auseinander, um die angestrebte Ganzheitlichkeit zu vervollständigen. Es wurden 14 englischsprachige empirische Studien und diverse graue Literatur über die Hintergründe der Weltreligionen in dieser Arbeit berücksichtigt. Es ist notwendig, die spezifischen Bedürfnisse der werdenden Eltern in dieser Hinsicht zu erkennen und sensibel zu behandeln, da viele Betroffene in ihnen Trost und Heilung finden. Vier von Fünf Menschen gehören einer Religion an, was den Bedarf an angemessener Betreuung verdeutlicht. Der Review befasst sich in Hinsicht auf die Religion mit dem Islam, dem Buddhismus, dem Hinduismus, dem Judentum und dem Christentum.

Im Islam gelten neben den grundlegenden Geboten, den Fünf Säulen des Islams, besondere Grundsätze in der perinatalen Palliativversorgung. Nach einer pränatal gestellten lebenslimitierenden Diagnose bleibt für die Familie nach der 19. SSW nur noch die Möglichkeit des Austragens der Schwangerschaft, außer dies beeinträchtigt die Gesundheit der Mutter. Zudem werden wahrscheinlich weniger Fragen gestellt, um kein Misstrauen auszustrahlen und es wird ungern der fetale Zustand und Tod des Kindes thematisiert. Neben den medizinischen Empfehlungen werden werdende Eltern auch den Koran zur Entscheidungsfindung heranziehen. Das Neugeborene wird mit Respekt behandelt, darf gestillt werden und medizinische Schmerzbehandlung kann in Anspruch genommen werden, mit Ausnahme von Morphin. Das sterbende Neugeborene muss Richtung Osten ausgereicht werden und nach dem Tod in Baumwoll- oder Leinenkleidung gehüllt werden. Muslime sterben ungerne im Krankenhaus, das ist ein Aspekt, der mit dem Palliativteam abgesprochen werden muss. Die Beerdigung sollte möglichst zeitnah stattfinden. Im Buddhismus wird Leiden und der Tod als unvermeidlich angesehen und es wird an Reinkarnation geglaubt. Aus dem Grund soll der Sterbeprozess in einer ruhigen und heiteren Umgebung stattfinden und es können gelbe Blumen in der Nähe des Kindes liegen. Das Leben soll nicht unnatürlich

verlängert werden und Medikamente sollen das Bewusstsein nicht trüben, dies und die Achtsamkeit der Fachkräfte sollen das Karma des Neugeborenen schützen. Im Hinduismus ist pränatal zu beachten, dass ein Abbruch als Sünde gilt und Entscheidungen oft durch den Vater getroffen werden. Es sollte eine friedliche Umgebung geschaffen werden, statt Kolostrum wird Zuckerwasser gefüttert, da es als „ungeeignet“ für das Neugeborene gilt und es wird rituell zum Lebensende gegessen. Die Eltern wünschen sich womöglich Faden um die Fäuste und den Hals zu binden und heiliges Wasser, sowie Basilikumblätter auf den kindlichen Körper zu verteilen. Fachkräften sollte bewusst sein, dass dem Tod eines männlichen Kindes eine höhere Bedeutung beigemessen wird und nach dem Tod die Arme des Kindes gestreckt werden. Im Christentum gilt der Tod als Wille Gottes und stellt trotz dessen einen schweren Verlust dar. In der Versorgung sollte nur die Möglichkeit zur Notfalltaufe gegeben werden, da die Taufe ein entscheidendes christliches Ritual ist, um „in den Himmel zu kommen“. Im Judentum gilt, dass am Sabbath keine Arbeit getan werden kann und Eltern womöglich nicht ins Krankenhaus fahren oder mit dem Palliativteam sprechen. Medikamentöse Schmerz erleichterung darf in Anspruch genommen werden und Eltern sollten ermutigt werden dem Kind nahe zu sein, einen Namen zu geben und Erinnerungen zu schaffen. Spiritualität ist schwieriger zu definieren als Religion, sodass dies dem Individuum überlassen bleibt. In der Betreuung geht es nicht um das Finden einer Lösung, sondern viel eher um die Sinnfindung. Laut Studien helfen bestimmte spirituelle Rituale dabei mit der Diagnose umzugehen und Trost zu finden. Mit der einfachen Frage, wie ihr Kind andere Leben berührt hat (Familienmitglieder, Freunde etc.) sollen Eltern ermutigt werden über die Sinnhaftigkeit nachzudenken. In Bezug auf die kulturellen Bedürfnisse ist bedenklich, dass „Kulturelle Unterschiede“ von 40% der Fachkräfte in der Palliativversorgung als Hindernis und Herausforderung wahrgenommen werden. Dies betrifft insbesondere ethnische Minderheiten und bezieht sich vor allem auf Sprachbarrieren und Religionen. Der Review betont die Relevanz, Verständnis für spirituelle, kulturelle und religiöse Bedürfnisse in der perinatalen Palliativversorgung aufzubringen und diese zu achten und zu unterstützen.

4. Lactation after loss: supporting women's decision-making following perinatal death

Das Literatur-Review von **Dickens (2020)** wurde im *British Journal of Midwifery* veröffentlicht und evaluiert empirische Literatur zur Entscheidungsfindung und Betreuung nach einem perinatalem Verlust hinsichtlich der Laktation. Die Beratung und Betreuung der Laktation stellt einen wesentlichen Teil der perinatalen Palliativversorgung dar, der laut des Reviews wenig thematisiert wird. Laut Studienlage werden nur mit ca. 50% der trauernden Mütter die Laktationssuppression besprochen. Der bisherige Mangel an Literatur und die fehlende Umsetzung zeigt die Notwendigkeit, das Wissen und die Fähigkeiten in diesem Bereich zu verbessern. Der Review empfiehlt die Aufklärung in der Schwangerschaft und

postpartum über die Physiologie der Laktation, um Stress zu vermeiden und Bewusstsein zu schaffen. Auch wenn ein Neugeborenes früh verstirbt, kommt es postpartal zur Laktation durch einen Progesteronabfall und Veränderung des Brustgewebes. Wird die Brust nicht effektiv entleert führt dies zur Stauung der Milch und geht häufig mit Schmerzen einher. Schlimmstenfalls führt dies zur Mastitis, teilweise mit Abszessbildung. Zudem stellt die Laktation oftmals nicht nur eine physische, sondern auch psychische Belastung für die Mütter dar. Hebammen können zu verschiedenen Optionen der Handhabung beraten. Die nicht-medikamentöse Laktationssuppression beruht vor allem auf anekdotischer Evidenz durch Erfahrungen von Hebammen, die Studienlage dies bezüglich ist mangelhaft. Die Laktation kann ebenso durch medikamentös unterdrückt werden, wobei die Beachtung und Beratung zu den Nebenwirkungen essentiell ist. Die Förderung der Laktation ist ebenso eine Möglichkeit und kann verschiedene Ziele beabsichtigen. Studien zeigen, dass Frauen durch das Ende der Laktation eine „zweite Trauer“ erleben können und die Laktation aufrecht erhalten, um Erinnerungen zu schaffen und eine Verbindung zum Kind aufrechtzuerhalten. Es besteht außerdem die Möglichkeit Milch zu spenden, die Studienlage zu Trauer und Milchspende ist jedoch gering. Frauen benötigen laut dem Review Informationen über Möglichkeiten der Spende, über die Voraussetzungen und auch über den Einfluss auf den Körper, beispielsweise zur Planung der nächsten Schwangerschaft und den Einfluss von Laktation auf den Zyklus. Das Ausstreichen und Füttern von Kolostrum kann während der palliativen Betreuung positive Erinnerungen schaffen und Normalität bieten. Bonding und Anlegen sollten dabei Priorität haben, soweit gewünscht. Der Review empfiehlt Hebammen ausführlich zur Laktation in einem Trauerfall zu beraten, auf Wünsche einzugehen und weitere Forschung zu unterstützen.

5. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning

Der Review von **Cortezzo et al. (2020)** setzt sich mit aktueller und relevanter Fachliteratur zur perinatalen Palliativversorgung und der Bedeutung der Geburtsplanung auseinander. Perinatale Palliativversorgung wird als familienzentrierte, wertorientierte und medizinische Versorgung ab der Entscheidung zum Austragen einer Schwangerschaft mit potentiell lebensbegrenzenden fetalen Diagnose beschrieben. Mögliche Behandlungsoptionen bestehen aus dem abwartendem Begleiten, einer engmaschigen Überwachung, comfort-care für das Neugeborene oder medizinischen Interventionen. Der palliativmedizinische Geburtsplan kann an dieser Stelle eine Methode der weiteren Planung darstellen, dieser fungiert funktionell und hat eine therapeutische Wirkung auf die Eltern, die ein Stück Kontrolle zurück erlangen. Laut Studienlage durchlaufen Familien zu Beginn einen dreiphasigen Prozess: a) Sammeln von Informationen b) Bewertung der Auswirkung c) Entscheidungsfindung. Das Vermitteln von Informationen durch Fachkräfte nimmt damit einen direkten

Einfluss auf die Entscheidungsfindung und kann vor allem negativ geprägt werden. Ausdrücke wie „tödlich“ oder „nicht mit dem Leben vereinbar“ wurden beispielsweise als unsensibel und nicht hilfreich aufgenommen. Es wird empfohlen klar und präzise zu kommunizieren und Unterstützung, Empathie und Anerkennung in der gesamten Schwangerschaft zu bieten. Eltern wünschen sich explizit Kontinuität und Beständigkeit der Betreuung. Die Erkundung von Behandlungszielen kann anhand eines modifizierten REMAP-Modells ablaufen.

Reframe medical understanding and prognostic awareness

- Help family explore “What does all of this mean?”
- Acknowledge uncertainty and balance of “hope and reality”

Expect emotion

- Ask open ended questions (i.e., what are you most worried about?)
- Validate and respond to emotion. Be okay with silence

Map out value system family uses to makes decisions

- Inquire about faith, spirituality, religion
- Help to put those values in context of child’s care (i.e., what is most important to you when thinking about how you want the team to care for your child?)

Align with values and hopes

- Reflect and summarize what we are hearing
- Seek clarification and verification

Propose a plan

- Suggest how identified goals may be achievable
- “I am hearing you ask that we create a plan that focuses on _____ for Baby’s care after delivery” (time, comfort, better understanding diagnosis, etc.)

Abbildung 3 – Erkundung von Behandlungszielen bei fetaler lebensbegrenzender Diagnose anhand des REMAP-Modells (Cortezzo et al., 2020)

Die Erstellung des vorrausschauenden Versorgungsplan umfasst nach der Empfehlung des Reviews Pläne und Vorstellungen für die Schwangerschaft, Wünsche unter Geburt und die postnatale Versorgung. Als ein obligatorischer Teil des Plans werden Andenken und Rituale gesehen, die individuell bestimmt werden. Der Review empfiehlt den Geburtsplan zur vorrauschenden Betreuungsplanung und als Hilfsmittel zur verbesserten interdisziplinären Arbeit, zusätzlich sollte eine ausführliche Dokumentation über Anamnese und Handlungen erfolgen.

4.2 Vorstellung qualitativer Studien

1. The Path Is Made by Walking – Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis

Die deutsche Interview-Studie von **Hein et al. (2022)** soll weitere Erkenntnisse zu Betreuungserfahrungen- und bedürfnissen von Eltern liefern, die sich für das Fortsetzen einer Schwangerschaft nach einer schweren fetalen Diagnose entschieden haben. Um die Gesundheitspfade Betroffener zu rekonstruieren, wurde ein qualitativer Ansatz in Form von semi-strukturierten Interviews und der Analyse per Kodierungsmethode gewählt. Die Teilnehmergruppe bestand aus 20 trauernden Müttern und Vätern aus Deutschland, die innerhalb der letzten zehn Jahre die Diagnose erhalten haben und mindestens vor einem Jahr ihr Kind verloren haben. Denn am intensivsten wird Trauer nach einem perinatalem Verlust in den ersten 6 bis 12 Monaten beschrieben.

Der Ausgangspunkt und gleichzeitig Tiefpunkt der Gesundheitspfade stellte die pränatale Diagnostik und Beratung dar. Es wurde als belastend wahrgenommen, dass einseitig zum Schwangerschaftsabbruch beraten wurde und begrenzte Kenntnis zur Palliativversorgung bestand. Anschließend daran tat sich eine Versorgungslücke auf, indem kein direkter Übergang zur psychischen Beratung stattfand. Dabei gerieten Hebammen in die Schlüsselposition, aufgrund der kontinuierlichen, physischen und psychosozialen Betreuung. Präpartal wurde Spiritualität und Religion als hilfreich angesehen, genauso wie das Schaffen von Erinnerungen in der Schwangerschaft. Weitere Erkenntnisse beziehen sich auf postmortale Rituale im häuslichen Umfeld. Neben dem Anfertigen von Erinnerungen, können Rituale bis zur Beerdigung helfen, um die Bindung zu stärken, den Tod zu akzeptieren und die Hilflosigkeit und Trauer zu überwinden. Dabei geht es um Interaktion mit dem Kind, wie mit ihm zu sprechen, es zu baden oder es zu berühren. Die Unterstützung von Geschwistern ist ebenfalls ein wichtiger einzubeziehender Aspekt der Versorgung. Diese zeigten Anzeichen emotionaler Belastung, die durch angemessene Kommunikation, Anleitung und Unterstützung verhindert werden kann. Die Studie beschreibt, dass bestehende Versorgungsangebote, wenig strukturiert und fragmentiert ablaufen. In der perinatalen Palliativversorgung ist eine diskontinuierliche Betreuung zu beobachten, was negative Auswirkungen wie Unsicherheiten, widersprüchliche Informationen, Fehlkommunikation und späte Überweisungen mit sich bringt. Durch die gesammelten Erkenntnisse können zukünftige Versorgungsstrukturen organisierter und kontinuierlicher gestaltet werden.

2. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18

Die folgende Studie von **Walker et al. (2008)** wurde im *Journal of Perinatology* veröffentlicht und untersucht die Erfahrungen von Eltern nach der pränatalen Diagnose Trisomie 18, um Faktoren zu identifizieren, die zur Zufriedenheit beitragen. Es wurden semi-strukturierte Interviews mit 19 Familien in den USA durchgeführt, mit dem Fokus auf die Schwangerschaftsanamnese, der Entscheidungsfindung und der allgemeinen Zufriedenheit mit der Versorgung. Die Hauptthemen wurden durch klassische Inhaltsanalysen identifiziert. Insgesamt gab es keinen Unterschied der Zufriedenheit zwischen den Familien, die die Schwangerschaft fortsetzten (11) oder abbrachen (8). Die Einstellung des Arztes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung wurde von 42% negativ wahrgenommen. Ein Mangel an Empathie geht mit allgemeiner Unzufriedenheit einher. Auch die Qualität der Kommunikation hat erheblichen Einfluss auf die Unzufriedenheit in der Betreuung. Das Überbringen schlechter Nachrichten, Aufklärung über Screenings und Diskussion über die Prognose sollten in Bezug auf sensible Wortwahl verbessert werden und durch schriftliche Informationen gestützt werden. Um die Zufriedenheit zu verbessern, sollten Behandlungspläne und klinische Entscheidungen immer durch partizipative Entscheidungsfindung bestimmt werden. Die Wertschätzung des Feten und Normalisierung der Schwangerschaft trägt einen großen Teil zur Zufriedenheit bei. Die Interview-Studie setzt den Fokus auf sensible Kommunikation und empathische Begleitung der Schwangerschaft bei einer pränatal diagnostizierten Trisomie 18 durch das medizinische Personal.

3. Understanding the experiences of mothers receiving perinatal palliative care: A qualitative study

Die Erkenntnisse der qualitativen Studie von **Tewani et al. (2023)** sollen anhand von semi-strukturierten Interviews dazu beitragen, die maternalen Erfahrungen mit perinataler palliativer Betreuung zu verstehen. Dazu wurden 15 Frauen aus Singapur befragt, die sich trotz lebenslimitierender Diagnose des Feten für das Austragen der Schwangerschaft und damit einhergehend palliativer Betreuung entschieden haben. Die Interviews wurden transkribiert und mit qualitativen Analysemethoden ausgewertet, um zentrale Themen präpartal, unter Geburt und postpartal zu identifizieren. Es konnten sieben Hauptergebnisse erfasst werden. Die emotionalen Konflikte von Schock, Hilflosigkeit, Trauer und Schuld waren ein großer Aspekt ihrer Erfahrung. Der Grund die Schwangerschaft fortzusetzen war für viele der Befragten ihre Religion und Spiritualität, die ihnen Hoffnung und Akzeptanz brachten. Die Studie betont zudem die Notwendigkeit von sozialer Unterstützung durch Familie und Freunde. Die Beziehung zum Partner wurde von dem Großteil der Befragten positiv wahrgenommen und sie berichten von einer Stärkung der Beziehung durch das Erlebte. Die

Unterstützung durch das Palliativteam wurde positiv wahrgenommen und geschätzt, insbesondere wenn empathisch, bedürfnisorientiert und interdisziplinär gearbeitet wurde. Jedoch fehlte es den Befragten an Struktur im Versorgungssystem, das als fragmentiert beschrieben wurde. Es kam zu Kommunikationslücken zwischen den Fachkräften und die Familien wurden nicht durch ein festes Team betreut. Ein weiterer Kernaspekt der Studie war der Abschied vom Kind und die empfundene Trauer, die sie als einzigartig und für Außenstehende schwer nachvollziehbar beschrieben. Der Wunsch die kurze Zeit zu nutzen, sowie Erinnerungen zu schaffen war groß. Die Entscheidung die Schwangerschaft auszutragen, wurde von den meisten Teilnehmerinnen nicht bereut, denn sie hatten die Hoffnung auf diese Weise das Beste für ihr Kind zu tun. Die Studie empfiehlt eine ganzheitliche und kontinuierliche Versorgung durch die Fachkräfte. Es wird geraten empathisch zu kommunizieren, sensibel zu begleiten und nach der partizipativen Entscheidungsfindung zu handeln.

4. Midwives' experience of delivering women with a life-threatening foetal diagnosis

In der polnischen Interview-Studie von **Mucha et al. (2023)**, veröffentlicht im Journal *Palliative Medicine in Practice*, wurden zehn Hebammen aus Polen zu ihren Erfahrungen mit palliativer Betreuung im Kreißsaal befragt. Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und anschließend anonymisiert ausgewertet. Mithilfe einer Inhaltsanalyse wurden die Ergebnisse kodiert und Hauptthemen identifiziert. Diese umfassen zum einen den Einfluss auf das persönliche Erleben, zum anderen den Einfluss auf die Interaktion mit Anderen. Die Auswirkungen auf der persönlichen Ebene wurden von den Hebammen als größtenteils positiv empfunden. Sie betonen, dass es eine schwierige Betreuungssituation ist, diese jedoch einen positiven Effekt auf die persönliche und berufliche Entwicklung nimmt. Die Auseinandersetzung mit den ambivalenten Gefühlen war unvermeidbar und gleichzeitig schwierig für die befragten Hebammen. Symptome von Erschöpfung, Stress und Überforderung waren nicht untypisch. Der Hebammenberuf ist sehr auf Empathie ausgelegt, darauf konnten die Teilnehmerinnen in der Betreuung gut eingehen. Sie äußerten Respekt und Mitgefühl gegenüber den Frauen und nahmen eine starke Bindung zu den Frauen wahr. Das Teilen von Erfahrungen untereinander ist für die Hebammen essentiell, um voneinander zu lernen und einen therapeutischen Effekt auf die eigene Psyche zu erlangen. Laut der Studie stellt die palliative Betreuung eine außergewöhnliche Erfahrung für Hebammen dar und sollte durch angemessene Schulungen besser unterstützt werden.

5. Ethical considerations in pediatric intensive care palliative care: a case study of a patient with Edwards syndrome

Der klinische Fallbericht von **Cesar et al. (2024)** wurde im Journal *Palliative Medicine in Practice* veröffentlicht und behandelt die Bedeutung der palliativen Versorgung bei einer diagnostizierten Trisomie 18. Anhand des Falles wird die Notwendigkeit eines ganzheitlichen Ansatzes aufgezeigt, der physische, psychische und soziale Bedürfnisse abdeckt. Hierbei wird ein besonderer Aspekt auf die Umsetzbarkeit durch Fachkräfte gelegt. Die Studie beschreibt das Edwards-Syndrom als eine schwerwiegende genetische Störung, die vielfältige phänotypischen Merkmale zeigt, zu schweren physischen Organfehlbildungen und einer erhöhten Mortalitätsrate führt. Die Überlebensrate variiert abhängig von der Schwere der Komplikationen, durchschnittlich versterben 30% innerhalb des ersten Monats, 90% im ersten Lebensjahr. Betroffene Familien erleben eine Vielzahl von Emotionen wie Sorgen, Hoffnungslosigkeit und Einsamkeit. Der Fall befasst sich mit einem pädiatrischen Patienten, der in der 39. SSW per sectio caesarea geboren wurde. Eine direkte Beatmung war aufgrund des niedrigen Puls notwendig. Das männliche Neugeborene wies ein niedriges Geburtsgewicht und typische morphologische Merkmale des Edwards-Syndrom (Omphalozele, Rocker-bottom-feet, Handfehlstellung, Lippenspalte) auf. In diesem Fall stand das pädiatrische Team vor schwierigen ethischen Entscheidungen bezüglich Behandlungsintensität, Lebensqualität und Wünschen der Mutter. Der Entschluss zur palliativen Betreuung wurde nach einem Monat Intensivbehandlung gemeinsam mit der Mutter getroffen. Nach 20 Tagen palliativer Betreuung verstarb der Säugling. Der Fallbericht hebt als wesentliche Faktoren der Betreuung einfühlsame und ehrliche Kommunikation, interdisziplinäre Arbeit, individuelle Betreuung und gemeinsame Entscheidungsfindung hervor. Im ethischen Sinne wird zudem die Ausübung der Orthothanasie erwähnt, die das Sterben in Ruhe und die Wahrung von Wohlbefinden und Würde anstrebt.

5 Diskussion

5.1 Methodische und literarische Limitationen

Zur Erarbeitung der Bachelorarbeit wurden zahlreiche Studien und diverse Fachliteratur berücksichtigt, hinsichtlich der konkreten Beantwortung der Forschungsfrage ist die Literatur jedoch limitiert. Die Studienlage betrachtet die Rolle der Hebamme in der perinatalen Palliativversorgung mangelhaft und setzt den Fokus vor allem auf interdisziplinärer Versorgung anderer Berufsgruppen, wohingegen diese Arbeit die Handlungsmöglichkeiten von Hebammen priorisiert. Dadurch entsteht ein begrenzter Einblick in die perinatale Palliativversorgung durch Hebammen und die Handlungsempfehlungen weisen aufgrund von fehlender Studienlage teilweise mangelhafte Evidenz auf. Zur verbesserten Übertragbarkeit wird sich an durchschnittlichen Daten orientiert, hinsichtlich klinischem Verlauf, Merkmalen und Komorbiditäten der Trisomie 18. Partielle- und Mosaik-Trisomien, sowie Fallberichte von Langzeitüberleben werden nicht berücksichtigt. Dieser bewusste Verzicht ermöglicht den Fokus auf allgemeine Handlungsempfehlungen zur palliativen Betreuung in der Perinatal- und Neonatalperiode.

Die vorgestellten quantitativen Studien umfassen ausschließlich Reviews, die eine Vielzahl an Studien und Fachliteratur einschließen. Dieses Studiendesign weist eine hohe Evidenz auf und ermöglicht die Übertragbarkeit auf allgemeine Empfehlungen. Die transparente Datenerhebung und Qualitätsbewertung der Literatur wird in den narrativen Reviews mangelhaft dargestellt. Die ausgewählten qualitativen Studien stützen sich vor allem auf Daten aus Interviews und erforschen die subjektiven Erfahrungen Betroffener und Experten. Alle vorgestellten Studien umfassen eine homogene, kleinere Teilnehmergruppe (10-20), wodurch die Übertragbarkeit begrenzt und nicht repräsentativ ist. In allen Interviewstudien wurde keine zusätzliche Literaturrecherche durchgeführt, Hintergrundinformationen wurden jedoch aufgezeigt und die Datenerhebung wurde transparent dargestellt. Für diese Bachelorarbeit bieten die qualitativen Studien eine wichtige Perspektive und können die bedürfnisorientierte Betreuung stützen.

5.2 Versorgung durch Hebammen

Der Ethikkodex der Hebammen beschreibt, dass Hebammen neben den physischen, auch die psychischen und sozialen Bedürfnisse achten und eine möglichst kontinuierliche Betreuung bieten sollen (DHV, 2022). Das lässt sich auch auf den Betreuungsleitfaden in der perinatalen palliativen Betreuung übertragen, der vollumfänglich über den gesamten

Betreuungsbogen reicht. Dabei werden die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse einer Familie im Falle einer pränatal diagnostizierten Trisomie 18 bedacht.

5.2.1 Betreuung in der Schwangerschaft

1. Empfehlung: Hebammen sollten eine Schwangerschaft mit infauster Prognose durch eine kontinuierliche Schwangerenvorsorge begleiten, Informationen zur Verfügung stellen und die präpartale Bindung zum Feten unterstützen (Hein et al., 2022; Tewani et al., 2023; Walker et al., 2008).

Die Studie von Dombrecht et al. besagt, dass die Notwendigkeit für eine fortführende Schwangerenvorsorge in Schwangerschaften mit infauster fetaler Prognose individuell entschieden werden sollte (Dombrecht et al., 2023). Dementgegen wird jeder Schwangeren eine kontinuierliche Hebammenbetreuung durch die WHO empfohlen und würde laut Studien zur „Stärkung der Mutter“, erheblicher Zufriedenheit und Senkung von Ängsten beitragen (Cibralic et al., 2023; DHZ, 2021; WHO, 2018). Zudem trägt das Erlangen von Normalität und Wertschätzung durch eine Hebammenbetreuung zur Zufriedenheit der betroffenen Schwangeren bei und eine kontinuierliche und vertraute Betreuung wird als wichtiger Beitrag des Wohlbefindens gewertet (Garten & Hude, 2019, S. 45; Hein et al., 2022; Munson & Leuthner, 2007; Walker et al., 2008). Hebammen können gemäß den Mutterschaftsrichtlinien eine Schwangerschaft mit infauster Prognose des Feten durch eine kontinuierliche Schwangerenvorsorge begleiten, durch die Einstufung einer Risikoschwangerschaft erfolgt diese geteilt mit der Gynäkologin (Garten & Hude, 2019; S. 45; Stiefel et al. 2020, S. 294).

Laut Garten et al. beruht die partizipative Entscheidungsfindung auf einem stetigen und offenen Austausch aller relevanten Aspekte (Betreuungsoptionen, Wertvorstellungen, Ziele), hinsichtlich medizinischer Informationen sollten diese möglichst auf Evidenz beruhen und verständlich formuliert vermittelt werden (Garten et al., 2020). Ein mögliches Schwangerschaftsoutcome der Trisomie 18 ist das intrauterine Versterben des Feten, worüber die Eltern transparent informiert werden müssen. Die Prävalenz von Aborten und intrauterinen Fruchttoden ist in der Literatur unterschiedlich beschrieben und liegt bei etwa 25-67% (Cortezzo et al., 2022; Nagase et al., 2016). Die Trisomie 18 kann außerdem mit einem Polyhydramnion und einer IUGR einhergehen. Die Prävalenz dafür nimmt mit steigendem Gestationsalter zu und liegt im letzten Trimester bei 62% bzw. 87% (Cereda & Carey, 2012). Neben der Überwachung des maternalen Wohlbefindens kann die Hebamme auch die Entwicklung des Feten und Menge des Fruchtwassers durch Abtasten des Bauches und messen des Symphysen-Fundus-Abstandes mit überwachen und über mögliche Komplikationen informieren (Stiefel et al., 2020, S. 437 & 630).

Durch das Abtasten des Bauches wird zudem die Interaktion zum Kind gefördert und kann die Bindung stärken. Das pränatale Bonding in der Schwangerschaft ist bei einer limitierten Lebenszeit des Kindes bedeutsamer und sollte intensiver gestaltet werden, aufgrund der verkürzten Zeit postnatal (Garten et al., 2020). Dazu gehören auch das Abhören und Aufnehmen von Herztönen und Wahrnehmung der Kindsbewegungen (KBW), die eine wichtige Erinnerung an das Leben des Kindes darstellen (Cortezzo et al., 2020; Hein et al., 2022; Lathrop & VandeVusse, 2011; Munson & Leuthner, 2007; Walker et al., 2008). Bei Feten mit einer Trisomie 18 ist eine verringerte Bewegung in utero zu verzeichnen, was ein Hindernis darstellen kann und klar kommuniziert werden sollte (Cereda & Carey, 2012; Cleveland Clinic, 2021).

- 2. Empfehlung:** Hebammen sollten die Schwangere individuell auf die Geburt vorbereiten und sie in der Erstellung eines Geburtsplanes mit persönlichen Vorstellungen unterstützen (Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023).

Neben der Vorbereitung auf die physiologischen Geburtsprozesse sollte die Geburtsvorbereitung auch auf die speziellen Umstände eingehen und bevorzugt einzeln stattfinden, um einen sicheren Raum zu schaffen (Dombrecht et al., 2023; Munson & Leuthner, 2007). Die Schwangere sollte bezüglich des Edwards-Syndroms über die erhöhte Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt (35%) und der fetalen Mortalität intrapartal von etwa 40% transparent informiert werden (Cereda & Carey, 2012; Schuffenhauer & Neitzel, 2019).

Die Erstellung eines vorrausschauenden Geburtsplanes wird in der Literatur einheitlich als wichtige Komponente der perinatalen Palliativversorgung beschrieben. In der partizipativen Planung werden die individuellen Vorstellungen und Wünsche der werdenden Eltern beachtet, was einen therapeutischen Effekt und ein „Gefühl von Kontrolle“ bewirkt (Marc-Aurele, 2020). Die Hebamme kann in der interdisziplinären Planung die Umstände der Geburt (Geburtsmodus, Analgesie, fetale Überwachung etc.) mit der Schwangeren besprechen und mögliche Rituale, sowie das Festhalten von Erinnerungen planen (ACOG, 2019; Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023; Lathrop & VandeVusse, 2011; Marc-Aurele, 2020; Munson & Leuthner, 2007; Walker et al., 2008).

- 3. Empfehlung:** Hebammen sollten die spirituellen und religiösen Bedürfnisse berücksichtigen und entsprechende Rituale in die Betreuung einbinden (Kain, 2021; Tewani et al., 2023; Xie et al., 2024).

Wenn bedeutende Ereignisse wie Geburt und Tod nah beieinanderliegen, werden spirituelle und religiöse Bedürfnisse häufig verstärkt (Greene Sich, 2016; Kain, 2021). Religion und

Spiritualität nehmen einen positiven Einfluss auf das Befinden, verhelfen zu Akzeptanz und Heilung und stärken die Schwangere im Trauerprozess (Kain, 2021, Tewani et al., 2023).

Spiritualität wird laut Kain von dem Individuum selbst definiert, womit mögliche Rituale subjektiven Bedürfnissen entsprechen, welche erfragt und unterstützt werden sollten (Kain, 2021). Rituale schaffen eine Bindung zum Kind und sind ein „Ausdruck von Wertschätzung“ (Garten et al., 2020). Dabei helfen sie den Betroffenen Verständnis für die Situation zu finden und spenden Trost, zudem sind sie wichtig, um den Verlust annehmen und das Kind loslassen zu können (Greene Sich, 2016; Kain, 2021). Ein Beispiel dafür könnten Achtsamkeits- und Meditationsübungen sein, die das Bewusstsein der Schwangeren und die Bindung zum Kind stärken und Symptome von Angst lindern können (Xie et al., 2024).

5.2.2 Betreuung unter Geburt

1. Empfehlung: Hebammen sollten hinsichtlich des Outcomes zum Geburtsmodus und der intrapartalen fetalen Überwachung informieren und die individuelle Entscheidung unterstützen (Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023).

Die Entscheidung über den Entbindungsmodus und die intrapartale fetale Überwachung wird in der Literatur hinsichtlich der Angemessenheit kontrovers betrachtet. Eine Spontangeburt ohne Überwachung des Feten sollte aus medizinischer Sicht angestrebt werden, dies beinhaltet das Risiko des unüberwachten fetalen Versterbens unter Geburt (Garten & Hude, 2019, S. 45; Munson & Leuthner, 2007). Es besteht keine fetale Indikation zur Sectio bei infauster Prognose, da laut Literatur keine langfristigen positiven Auswirkungen folgen (ACOG, 2019; Garten & Hude, 2019, S. 45; Munson & Leuthner, 2007).

In der Literatur wird dennoch die individuelle Entscheidung hinsichtlich Geburtsmodus und fetaler Überwachung berücksichtigt. Demnach stellen die Hoffnungen und Ziele der Eltern bezüglich des Geburtsoutcomes eine Indikation für den Geburtsmodus dar und müssen mit den potentiellen maternalen Risiken einer Sectio abgewogen werden. (ACOG, 2019; Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023). Laut Janvier et al. hoffen 80% der Schwangeren, die ein Kind mit einer Trisomie 18 erwarten, das Neugeborene lebend kennenzulernen (Janvier et al., 2016). Die intrapartale fetale Mortalität (40%) von Trisomie 18 sollte in dieser Hinsicht beachtet und kommuniziert werden, damit die Eltern eine informierte Entscheidung bezüglich des Geburtsmodus treffen können (ACOG, 2019; Cereda & Carey, 2012; Janvier et al., 2016; Winn et al., 2018).

2. Empfehlung: Hebammen sollten die Geburt empathisch betreuen und den individuellen physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der Gebärenden nachkommen (Cortezzo et al., 2020; Kain, 2021; Mucha et al., 2023).

Die empathische Betreuung von Frauen unter Geburt zählt zu den Kernkompetenzen von Hebammen. Dies beinhaltet das Identifizieren und Erfüllen der maternalen Bedürfnisse, die soweit möglich in der Schwangerschaft erfragt und festgehalten werden sollten (Mucha et al., 2023; Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023). In der Geburtsgestaltung werden grundsätzlich physische, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse bedacht. Die Literatur umfasst dabei im Grundsatz die gleichen Komponenten (Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2021; Marc-Aurele, 2020; Riley et al., 2020):

- Analgesiebedarf: eine frühe, maximale Schmerzlinderung wird empfohlen (Garten & Hude, 2018; S. 46; Riley et al., 2020)
- Bestimmen von Begleitperson(-en), religiöse / spirituelle Berater
- Atmosphäre (Musik, Aromaöle, gedämpftes Licht)
- Anfertigen von Erinnerungsstücken (Fotos, Fuß-/Handabdrücke, Namensbändchen): validiert das Leben des Kindes (Hein et al., 2022)

In der Betreuung unter Geburt eines Kindes mit Edwards-Syndrom sollten Eltern auf mögliche Symptome postnatal und bei absehbarem Versterben, auch auf den Sterbeprozess vorbereitet werden. Eine Beschreibung der zu erwartenden Symptome kann mögliche Ängste vermindern, dies sollte jedoch individuell besprochen werden (Garten et al., 2020; Hein et al., 2022; Marc-Aurele, 2020; Riley et al., 2020). Laut Caitlin & Carter sollten alle möglichen Wahrnehmungen, die die Eltern „sehen, hören, riechen und fühlen können“ erklärt werden und im zeitlichen Verlauf eingeordnet werden (Caitlin & Carter, 2003; Marc-Aurele, 2020).

In verschiedenen Fallberichten wurde einheitlich das postnatale Aufkommen von Apnoen und unregelmäßiger Atmung von Kindern mit Trisomie 18 beschrieben, mit zunehmenden Apnoen im Sterbeprozess (Bruns, 2013; Cesar et al., 2024; Riley et al., 2020). Die initiale Versorgung und mögliche Unterstützungsmaßnahmen sollten mit den Pädiatern im Vorfeld besprochen werden (Nolte-Buchholtz & Garten, 2018).

3. Empfehlung: Hebammen sollten das Wohlbefinden des Neugeborenen durch optimale Lebens- und Sterbebedingungen unterstützen (Cesar et al., 2024; Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023)

Es gibt keine einheitliche Betreuung von Neugeborenen mit einer Trisomie 18. Durch unterschiedliche Ausprägung der mit einer Trisomie 18 einhergehenden Komorbiditäten bestehen verschiedene Versorgungsoptionen (Balasundaram & Avulakunta, 2023). Durch „shared decision making“ sollten Neonatologen und Eltern den Betreuungsweg im Vorfeld besprechen und dabei im Sinne des Kindes entscheiden (Cesar et al., 2024; Dombrecht et al., 2023; Nolte-Buchholtz & Garten, 2018). Aufgrund der hohen neonatalen Mortalitätsrate

werden Neugeborene mit einer Trisomie 18 in der Regel durch „comfort-directed care“ betreut und Interventionen werden nur zur Steigerung des Wohlbefindens ergriffen (ACOG, 2019; Riley et al., 2020; Winn et al., 2018).

Ein Ziel der palliativen Betreuung von Neugeborenen ist die Optimierung von Lebens- und Sterbebedingungen zur Förderung des neonatalen Wohlbefindens (ACOG, 2019). Um eben dieses zu verbessern, können Eltern, als wichtigste Begleiter des Neugeborenen, nicht-medizinische Maßnahmen übernehmen (Dombrecht et al., 2023; Garten et al., 2020). Körperliche Nähe, die zu Stress- und Schmerzreduktion führt hat dabei Priorität, gleichzeitig muss aber die Ablehnung des Bonding akzeptiert werden (Donorska et al., 2024; Dombrecht et al., 2023; Garten & Hude, 2019, S. 105). Haut-zu-Haut Kontakt, die Stimmen der Eltern und das Mindern von äußeren Stressoren tragen erheblich zum Wohlbefinden des Neugeborenen bei, zudem reduziert Stillen die Schmerzreaktion (Dombrecht et al., 2023; Nolte-Buchholtz & Garten, 2018).

Das Stillen von Neugeborenen mit einer Trisomie 18 ist aufgrund des verminderten Muskeltonus und dem gastroösophagealen Reflux erschwert (Bruns, 2014; Cereda & Carey, 2012). Zusätzlich kommt es bei einer orofazialen Spalte zu Stillschwierigkeiten, aufgrund des fehlenden Vakuums, das zum effektivem Saugen notwendig ist (Cereda & Carey, 2012; Stiefel et al., 2020, S. 879). Bei Bedarf kann das Bedürfnis hinsichtlich des Hunger- und Durstgefühls durch Zufütterung des Kolostrums gestillt werden (Garten et al., 2020).

In bis zu 65% sind IUGR Neugeborene von einer transienten Hypothermie, aufgrund von fehlendem subkutanem Fettgewebe, betroffen (Hübler, 2013), was in der Versorgung von Kindern mit dem Edwards-Syndrom postnatal beachtet werden muss (Cesar et al., 2024; Nagase et al., 2016). Der herabgesetzte Stoffwechsel im Sterbeprozess trägt ebenfalls zur Hypothermie bei, sodass auf externe Wärmezufuhr geachtet werden sollte. Die Eltern können durch die „Kangaroo care“ Methode das Neugeborene wärmen und ihre Bindung stärken, zusätzlich sollten warme Tücher das Neugeborene bedecken und so den Wärmeverlust eindämmen (Garten & Hude, 2019, S. 103; Hübler, 2013).

4. Empfehlung: Hebammen sollten die Eltern gegeben falls in der neonatalen Versorgung unterstützen und religiöse oder spirituelle Rituale ermöglichen (Cortezzo et al., 2020; Dombrecht et al., 2023; Hein et al., 2022).

Die Versorgung und Interaktion mit dem Neugeborenen ist eine wichtige Erinnerung an das Kind und fördert die Autonomie der Eltern (Dombrecht et al., 2023; Garten & Hude, 2019, S. 106; Marc-Aurele, 2020). Die Einbindung der werdenden Eltern in die neonatale Versorgung umfasst das Baden und die Pflege des Kindes, sowie das Füttern und die Interaktion durch Sprechen oder Singen (Dombrecht et al., 2023; Hein et al., 2022; Munson & Leuthner,

2007). In die Versorgung können auch andere Familienmitglieder integriert werden, beispielsweise Geschwisterkinder oder Großeltern, sodass das Neugeborene für alle ein Teil der Familie und die Trauer der Eltern greifbar wird (Dombrecht et al., 2023; Marc-Aurele, 2020; Munson & Leuthner, 2007).

In der Literatur werden unterschiedliche religiöse und spirituelle Besonderheiten und Rituale nach der Geburt, sowie nach dem Versterben des Neugeborenen aufgezeigt, dazu gehören auch die Taufe, Segnungen und Gebete (Kain, 2021; Munson & Leuthner, 2007; Riley et al., 2020). Die Bedürfnisse in dieser Hinsicht unterscheiden sich stark und es sollte im Vorhinein erfragt werden welche Vorstellungen die Eltern haben, bezüglich eines religiösen Begleiters, Zeremonien und der Atmosphäre (Dombrecht et al., 2023; Kain, 2021; Riley et al., 2020).

5.2.3 Betreuung im Wochenbett

1. **Empfehlung:** Hebammen sollten die physiologische Rückbildung überwachen, diese unterstützen und über die potentielle verzögerte Rückbildung aufklären (Hein et al., 2022; Garten & Hude, 2019).

Im Wochenbett bewirken hormonelle Veränderungen und Anpassungen die physischen Rückbildungsprozesse im gesamten Organismus, die durch Hebammen aufmerksam beobachtet und überwacht werden sollten (Maurer, 2017; Stiefel et al., 2020, S. 792). In der Literatur wird der direkte Einfluss bestimmter Umstände einer Schwangerschaft auf die Rückbildung beschrieben, welche im Kontext der Überwachung eingeordnet werden müssen. Die unphysiologische Uterusüberdehnung aufgrund eines Polyhydramnions, assoziiert mit einer Trisomie 18, beeinflusst postpartal die Uterusinvolution und verzögert die Rückbildung (Cereda & Carey, 2012; Stiefel et al., 2020; S. 799). Der perinatale Kindsverlust nimmt ebenso einen Einfluss auf die körperlichen Prozesse der Frau, die maternale Trauer und das fehlende Stillen zögern die Rückbildung zusätzlich hinaus (Garten & Hude, 2019, S. 201; Goepel, 2020). Laut Stiefel et al. spiegelt sich der schrittweise Abschied von dem Kind in der Geschwindigkeit der Rückbildung wider (Stiefel et al., 2020, S. 903).

In der Literatur ist es als ratsam beschrieben die Rückbildung anzuregen und die körperliche Achtsamkeit zu unterstützen, wodurch das psychische Befinden positiv beeinflusst werden kann (Stiefel et al., 2020, S. 903). Körperbezogene Anwendungen haben eine anregende Wirkung auf Rückbildungsprozesse und schaffen Bezug zum körperlichen Geschehen. Regelmäßiges Massieren des Bauches durch die Hebamme kann wohltuend und fördernd wirken (Garten & Hude, 2019, S. 201; Goepel, 2020; Maurer, 2017; Stiefel et al., 2020, S. 903). Im weiteren Verlauf schaffen spezialisierte Rückbildungskurse für verwaiste

Eltern einen sicheren Raum und ermöglichen den Austausch mit anderen betroffenen Familien (Hein et al, 2022).

2. Empfehlung: Hebammen sollten zur physiologischen Laktation informieren, Möglichkeiten der Laktationssuppression besprechen und gegebenenfalls das Anlegen oder die Gewinnung von Muttermilch unterstützen (Dickens, 2020; Dombrecht et al., 2023).

Laut Dickens und Kennedy et al. werden Frauen nach einem perinatalen Verlust nicht ausreichend auf die physiologische Laktation vorbereitet, denn nur mit der Hälfte der Frauen wird die Laktationssuppression besprochen (Dickens, 2020; Kennedy et al., 2017). Hormonelle Anpassungen in der Schwangerschaft, sowie der Progesteronabfall nach der Plazentageburt bedingen die Laktogenese, die zur physiologischen Laktation führt (Dickens, 2020; Maurer, 2017). Durch fehlende Entleerung und Stimulation der Brust kommt es zu einer Stauung der Muttermilch, die die weitere Milchbildung verhindert und den physiologischen Involutionsprozess initiiert (Maurer, 2017). Es handelt sich dabei um einen individuellen Anpassungsprozess, der unterstützt und begleitet werden muss, um Schmerzen, Entzündungen und Stress zu vermeiden (Dickens, 2020; Maurer, 2017).

Den Umgang mit der eintretenden Laktation gilt es individuell und bedürfnisorientiert zu begleiten, denn die Entscheidung zur Laktationssuppression obliegt der Mutter (Dickens, 2020). Es besteht die Möglichkeit medikamentöse Laktationshemmer zu nutzen, um eine beschleunigte Beendigung der Laktation zu erreichen, in der Praxis wird dies bevorzugt genutzt (Kennedy et al., 2017, Maurer, 2017). Von einer routinemäßigen Nutzung sollte jedoch abgesehen werden, aufgrund der zusätzlichen Beeinflussung der Psyche (Dickens, 2020; Garten & Hude, 2019, S. 201; Maurer, 2017). Im Gegensatz dazu wird durch das „allmähliche Abstillen“ dem Körper eine langsame Umstellung ermöglicht, in dem die Intervalle der Muttermilchgewinnung verlängert werden und der eigentliche Pumpvorgang verkürzt wird. Natürliche Maßnahmen, wie die Kühlung der Brust, Quarkauflagen oder kühle Kohlblätter, unterstützen dabei den Involutionsprozess (Dickens, 2020). Zu beachten ist, dass natürliche, allmähliche Laktationssuppression vor allem auf anekdotischer Evidenz beruht (Dickens, 2020; Kennedy et al., 2017). Der Anpassungsvorgang der Laktationssuppression kann sich über mehrere Wochen erstrecken, sodass über einen längeren Zeitraum Milch fließen kann (Dickens, 2020; Maurer, 2017). Die Laktation kann darüber hinaus weiter angeregt werden, um die gewonnene Muttermilch zu spenden, mögliche Wirkungen auf den Trauerprozess sind jedoch kaum untersucht. (Dickens, 2020, Kennedy et al., 2017). Die Hebamme kann diese Entscheidung durch Vernetzungen mit Frauenmilchbanken unterstützen (Dickens, 2020).

Zudem ist das Aufrechterhalten der Laktation essentiell, wenn in der langfristigen Versorgung der Wunsch besteht, das Neugeborene mit Muttermilch zu zufüttern (Bruns, 2014; Stiefel et al., 2020, S. 880). Aufgrund der bereits erwähnten Stillschwierigkeiten, verbunden mit der Trisomie 18 (Hypotonie, Saug-/Schluckschwäche, orofaziale Spalte) werden die Neugeborenen mit dem Edwards-Syndrom primär enteral ernährt, über eine Magensonde (Bruns, 2014; Cereda & Carey, 2012). Die Hebamme kann die Mutter ins regelmäßige Pumpen zur Förderung der Laktation einweisen (Stiefel et al., 2020, S. 879).

3. Empfehlung: Hebammen sollten zur Förderung der reproduktiven Gesundheit im Hinblick auf physische und psychische Voraussetzungen einer möglichen Folgeschwangerschaft beraten (Hein et al., 2022; Badenhorst & Hughes, 2007).

Die Literatur beschreibt einheitlich einen Einfluss auf eine Folgeschwangerschaft nach erlebtem perinatalem Verlust. Die nächste Schwangerschaft wird geprägt sein von Sorgen und der Angst, dass sich das Geschehene wiederholen könnte. Nichtsdestotrotz kommt es oftmals zu einer raschen Schwangerschaftsfolge (Badenhorst & Hughes, 2007; Garten & Hude, 2019, S. 202; Hein et al., 2022; Woodroffe, 2012).

Die Sorgen der Eltern bezüglich einer Folgeschwangerschaft sollten besprochen und die Wahrscheinlichkeit einer Trisomie aufgezeigt werden. Das steigende maternale Alter hängt signifikant mit der Zunahme von numerischen Chromosomenaberrationen zusammen, sodass es etwa ab 35 Jahren vermehrt zu Non-Disjunktionen während der Meiose kommt, laut Hawley ist der Grund dafür nicht genau geklärt (Sancken et al., 2005; Hawley, 2008). Das Wiederholungsrisiko einer freien Trisomie 18 liegt bei gleichen Eltern bei etwa 1%. Das Risiko einer Partiellen- oder Mosaik-Trisomie ist jedoch erhöht und wird in der Literatur bis zu 20% angegeben (Balasundaram & Avulakunta, 2023; Cereda & Carey, 2012).

Laut Badenhorst & Hughes empfiehlt sich nach einem perinatalem Verlust eine Konzeption nach frühestens einem Jahr, um dem Trauerprozess genügend Zeit zu geben, der am intensivsten in den ersten 6-12 Monaten postmortem beschrieben wird (Badenhorst & Hughes, 2007; Hein et al., 2022). Studien belegen, dass dies zu verringerter Ausprägung von Angststörungen und Depressionen führt (Badenhorst & Hughes, 2007). Die WHO weitet diese Empfehlung auf zwei Jahre aus, im Sinne des gesundheitlichen Schwangerschaftsoutcomes (WHO, 2005). Die Folikelreifung und Ovulation kann bei fehlendem oder geringem Stillen bereits nach 4-6 Wochen postpartal wiedereinschalten, sodass die potentielle Empfängnis in der Betreuung nach perinatalem Verlust thematisiert werden sollte (Stiefel et al., 2020, S. 176).

4. Empfehlung: Hebammen sollten den Trauerprozess begleiten und diesen durch externe Vernetzung und Abschiedsrituale unterstützen (Dombrecht et al., 2023; Hein et al., 2022; Kain, 2021; Tewani et al., 2023).

Der Trauerprozess beginnt laut Garten et al. bereits mit der infausten Prognose (Garten et al., 2020). Die Kompetenzen von Hebammen hinsichtlich der Trauerbegleitung sind jedoch eingeschränkt und sie sollten sich wenn möglich weiterbilden, um angemessen betreuen zu können (Stiefel et al., 2020, S. 904). Bei Bedarf oder dem Verdacht eines pathologischen Trauerprozesses sollte eine externe Vernetzung an psychologische Unterstützung oder Trauerberater erfolgen (Dombrecht et al., 2023; Goepel, 2020). Dahingegen sollte laut Garten et al. regelmäßig aktiv eine Vermittlung angeboten werden, da sich die individuelle Situation im Trauerprozess ständig ändert (Garten et al., 2020). In der Literatur werden vor allem Selbsthilfegruppen im Trauerprozess als sehr hilfreich beschrieben (Hein et al., 2022; Xie et al., 2024). Als Hebamme kann man in der Betreuung von einem Kind mit Trisomie 18 an Leona e.V. verweisen, eine „Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen“ (Leona e.V., o.D.).

Es ist sinnvoll die Geschwisterkinder mit in den Prozess einzubeziehen, denn diese zeigen häufig emotionale Auffälligkeiten (aggressiv, Angst vor dem Tod) (Garten & Hude, 2019, S. 93; Hein et al., 2022). Dazu sollte auf eine angemessene, offene Kommunikation geachtet werden, die durch die Hebamme erklärend unterstützt werden kann (Hein et al., 2022).

Die Studie Hein et al. berichtet zudem von Abschiedsritualen, die die Eltern subjektiv im Trauerprozess stark unterstützt haben. Die Abschiedsrituale beziehen sich weitestgehend auf die Zeit mit dem Kind, sammeln von Erinnerungsstücken, Versorgung des Kindes und eine Gedenkfeier (Hein et al., 2022).

5.3 Umsetzung und Visualisierung des Betreuungsleitfadens

Die ausgearbeiteten Handlungsempfehlungen werden folgend im Betreuungsleitfaden zur perinatalen Palliativversorgung durch Hebammen zusammengeschlossen, dargestellt in *Abbildung 4*. Der Leitfaden erstreckt sich über Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett und umfasst die wesentlichen hebammengeleiteten Maßnahmen der Palliativbetreuung nach auffälliger PND am Beispiel der Trisomie 18. Die vorgestellten Maßnahmen sind lediglich Empfehlungen und sollten bedürfnisorientiert eingesetzt, sowie individuell bestimmt werden.

In Kombination damit kann der „Betreuungsbogen für Hebammen“, dargestellt in *Abbildung 5, 6 und 7*, zur praktischen Anwendung genutzt werden. Die Hebamme kann diesen strukturiert in allen Phasen der Betreuung nutzen und dient zur Orientierung. Der Betreuungsbogen ist zudem auf die Versorgung anderer fetaler lebenslimitierenden Diagnosen übertragbar. Die einzelnen Komponenten orientieren sich an bestehender Literatur zur perinatalen Palliativversorgung (Cortezzo et al., 2020; Dickens, 2020; Dombrecht et al., 2023; Garten & Hude, 2019; Hein et al., 2022; Kain, 2021; Marc-Aurele, 2020; Xie et al., 2024).

Der Betreuungsleitfaden steht vor dem Hintergrund das Hebammen in Deutschland durch Fort- und Weiterbildung zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie in ihren Kompetenzen gestärkt werden können und der Betreuungsleitfaden dazu ergänzend wirkt.

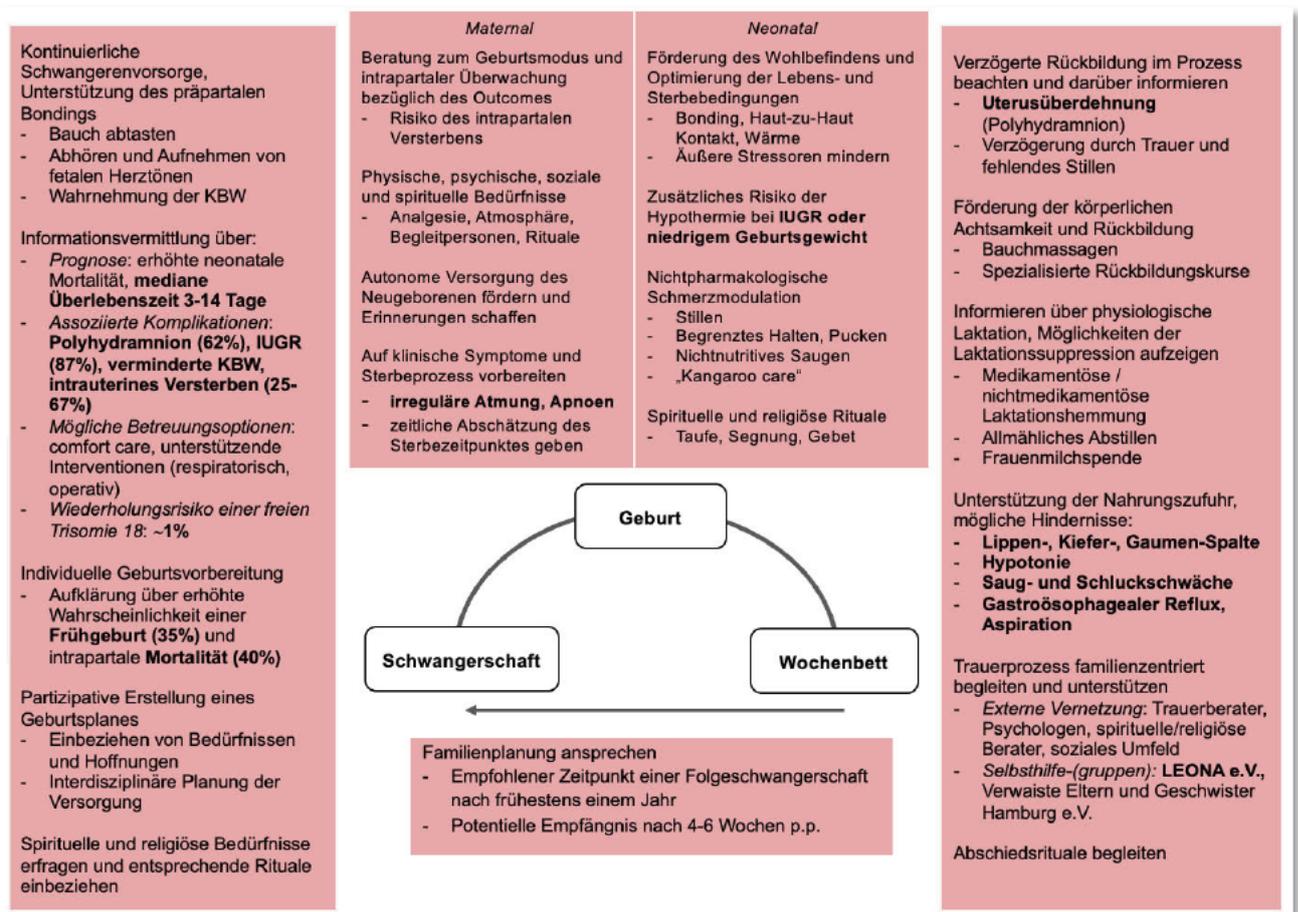


Abbildung 4 – Betreuungsleitfaden zur perinatalen Palliativversorgung durch Hebammen bei der Trisomie 18 (eigene Darstellung, 2024)

Relevante Informationen und Gestaltung der Schwangerschaft

Pränatale Diagnose: gestellte Prognose:

Errechneter Geburtstermin: SSW: G/P:

Angestrebtes Betreuungsziel:

Präferierte Ansprache des Kindes (Name, Baby, Fet etc.): Name des Kindes:

Bedarf an Informationen (Prognose, Komplikationen, Betreuungsoptionen):

.....

Individuelle Wünsche und Hoffnungen:

.....

Religiöse, kulturelle oder spirituelle Bedürfnisse:

.....

Innere und äußere Ressourcen und Belastungsfaktoren:

.....

Anfertigen von Erinnerungen und Einbringen von Ritualen anbieten:

<input type="checkbox"/> Abschiedsritual	<input type="checkbox"/> Achtsamkeits-/Meditationsübungen
<input type="checkbox"/> Rituelle Bauchmassage (Bindungsaufbau)	<input type="checkbox"/> Abhören und Aufnehmen von Herztönen
<input type="checkbox"/> Fotos und Videos (Bauch, Familie etc.)	<input type="checkbox"/> Gipsabdruck des Bauches

Abbildung 5 – Betreuungsbogen für Hebammen – Schwangerschaft (eigene Darstellung, 2024)

Geburtsplanung

Ort der Geburt:

Angestrebter Geburtsmodus: SpP Sectio

ggf. geplanter Zeitpunkt:

Besonderheiten in Eigenanamnese/Schwangerschaftsanamnese:
.....
.....

Fetale Überwachung: ja nein teilweise/nach nicht festgelegt

Analgesiebedarf:

Wünsche zur Atmosphäre (Musik, Duftöl, gedämpftes Licht):
.....

Begleitperson(-en):

Initiale Versorgung des Kindes (Haut-zu-Haut, medizinische Maßnahmen):
.....

Empfohlen (immer im Sinne des Kindes): Bonding, Wärme, äußere Stressoren mindern, begrenztes halten, pucken, ggf. Stillen

Religiöse oder spirituelle Rituale / Begleiter:
.....

Anfertigung von Erinnerungstücken und gewünschte Versorgung:

<input type="checkbox"/> Fotos	<input type="checkbox"/> Fuß-/Handabdrücke	<input type="checkbox"/> Namensbändchen	<input type="checkbox"/> Maße nehmen
<input type="checkbox"/> Baden	<input type="checkbox"/> Einsalben	<input type="checkbox"/> Stillen/Sondieren	<input type="checkbox"/> Anziehen
<input type="checkbox"/> Anleitung / Unterstützung gewünscht		<input type="checkbox"/> weitere Personen miteinbeziehen (Großeltern, Geschwisterkinder)	

Hinweise zur Betreuung

Empathische Vorbereitung & Beistand im Sterbeprozess

Entscheidungen respektieren und unterstützen

Trost spenden: Berührungen, Umarmungen, einfache Worte

Geduldig sein, Zeit geben, Raum für Gefühle lassen und Zuhören

Selbstverständliche und respektvolle Versorgung des Neugeborenen

Eigene Emotionen zulassen

Abbildung 6 – Betreuungsbogen für Hebammen – Geburt (eigene Darstellung, 2024)

Beratung und Betreuung im Wochenbett

Aufklären über:

Verzögerte Rückbildung (fehlendes Stillen, Trauer)

Physiologie der Laktation, Laktationssuppression und Frauenmilchspende

Wunsch zum Laktations-/Stillmanagement:

Abstillen medikamentös nichtmedikamentös Allmähliches Abstillen

oder Vernetzung an Frauenmilchbanken (Frauenmilchbank Initiative e.V.)

oder Stillunterstützung / Muttermilchgewinnung

Förderung der Rückbildung anbieten:

Körperbezogene Anwendungen Rückbildungskurse für verwaiste Eltern

Fragen oder Sorgen zur Folgeschwangerschaft:

.....

Religiöse oder Spirituelle Abschiedsrituale:

.....

Beratung / organisatorische Unterstützung gewünscht:

Planung der Bestattung Abschiedsfeier

Finanzielle/Gesetzliche Ansprüche

Im Prozess individuell abwägen:

Überleitung in ambulante Palliativversorgung:

- Entlassung nach Hause (ambulantes Palliativteam)
- Stationäres Kinderhospiz

Externe Vernetzung:

- psychologische Unterstützung für alle Familienmitglieder
- Trauerberater
- Religiöse/Spirituelle Ansprechpartner
- Selbsthilfegruppen

Kontakt zum verstorbenen Kind und Aufbahrung zuhause

Gespräch über Geschehenes

Abbildung 7 – Betreuungsbogen für Hebammen - Wochenbett (eigene Darstellung, 2024)

6 Schlussfolgerung

Die perinatale Palliativversorgung stellt einen angemessenen Betreuungsansatz bei einer Trisomie 18 dar, jedoch zeigten die vorgestellten Studien, dass es an kontinuierlicher Betreuung und angemessener Informationsvermittlung mangelt, sowie die Betreuung durch eine Hebamme nicht konkret inkludiert wird. Hinsichtlich der Fragestellung dieser Arbeit, welche Maßnahmen Hebammen in der Betreuung einer pränatal diagnostizierten Trisomie 18 ergreifen können, um das Wohlbefinden auf allen Ebenen zu fördern, werden klare Handlungsempfehlungen für Hebammen genannt. Diese können in die Hebammenbetreuung und Versorgungsansätze inkludiert werden. Dennoch wurde deutlich, dass die perinatale Palliativversorgung nur im interdisziplinären Kontext funktioniert und wirksam ist.

Die Nutzung des Versorgungsplans ermöglicht Hebammen die strukturierte, bedürfnisorientierte Versorgung von Familien, die sich für das Austragen einer Schwangerschaft mit fetaler Trisomie 18 entscheiden und erhöht durch gezielte Maßnahmen das physische, psychische, soziale und spirituelle Wohlbefinden der Familie, insbesondere der Schwangeren. Die kontinuierliche Betreuung durch eine Hebamme kann zur erheblichen Zufriedenheit beitragen und stärkt die Schwangere als Individuum und als Mutter. Durch bestimmte Maßnahmen kann die Bindung von Beginn an, bis zum Versterben des Kindes effektiv aufgebaut werden. Zudem werden Hebammen in ihren Kompetenzen gestärkt, allerdings stellt die Palliativversorgung eine emotionale Ausnahmesituation dar und Hebammen sollten sich entsprechend weiterbilden und vernetzen.

Es wird weitere Forschung benötigt, um die Rolle von Hebammen in der perinatalen Palliativversorgung näher zu untersuchen und evidenzbasierte Ergebnisse zu schaffen, gleichzeitig müssen Hebammen ihre Kompetenzen in Hinsicht auf perinatale Verluste und Trauerbegleitung ausweiten.

VI. Literaturverzeichnis

- ACOG (2019, 22. August). ACOG Committee Opinion No. 786. Perinatal Palliative Care. *American College of Obstetricians and Gynecologists*, 134(3), 84-89.
<https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>
- Ärztezeitung (2024, 22. Januar). *Zahl der abgerechneten nicht-invasiven Pränataltests nimmt zu*. Springer Medizin. <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Zahl-der-abgerechneten-nicht-invasiven-Praenataltests-nimmt-zu-446433.html>
- Badenhorst, W. & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Obstetrics and Gynaecology*, 21(2), 249-259.
<https://doi.org/10.1016/bpobgyn.2006.11.004>
- Balasundaram, P. & Avulakunta, I.D. (2023, 20. März). *Edwards Syndrome*. StatPearls.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK570597/>
- Bertraud, S., Kirven, R., Kirven, T., Harrop, E., Crudgington, A. & Wilkinson, D. (2024, 27. September). Facilitating home birth in perinatal palliative care: A case report. *Palliative Medicine*, 1-5. <https://doi.org/10.1177/02692163241280374>
- Bertraud, S., Brightley, G., Crowley, N., Craig, F. & Wilkinson, D. (2023, 10. November). Specialist perinatal palliative care: a retrospective review of antenatal referrals to a children's palliative care service over 14 years. *BMC Palliative Care*, 22.
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01302-5>
- Bruns, D. (2014). Caring for an infant with trisomy 18: A case study and guidelines. *Clinical Nursing Studies*, 2(1), 30-36. <https://doi.org/10.5430/cns.v2n1p30>
- BZgA (2023, September). *Pränataldiagnostik*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. <https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://shop.bzga.de/pdf/13625100.pdf&ved=2ahUKEwir-dLWgYOHAxUL1gIHHfocCz4QmuEJegQIDRAB&usg=AOvVaw2OsjxK369DvfN65c2yxA0d>
- Catlin, A. & Carter, B. (2002, 01. April). Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology*, 22, 184-195.
<https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>

- Cesar, E.S., Cerqueira, N.K. & Gasparetti, R.M. (2024, 11. März). Ethical considerations in pediatric intensive care palliative care: a case study of a patient with Edwards syndrome. *Palliative Medicine in Practice*, 18(3), 173-176.
<https://doi.org/10.5603/pmp.98791>
- Cereda, A. & Carey, J. C. (2012). The trisomy 18 syndrome. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7(1), 81. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-81>
- Cibralic, S., Pickup, W., Mendoza Diaz, A., Kohlhoff, J., Karlov, L., Stylianakis, A., Schmied, V., Barnett, B., Eapen, V. (2023, Januar). The impact of midwifery continuity of care on maternal mental health: A narrative systematic review. *Midwifery*, 116. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2022.103546>
- Cleveland Clinic (2021, 13. Dezember). *Edwards Syndrome (Trisomy 18)*.
<https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/22172-edwards-syndrome#symptoms-and-causes>
- Cortezzo, D.E., Ellis, K. & Schlegel, A. (2020, 08. September). Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Frontiers in Pediatrics*, 8.
<https://doi/10.3389/fped.2020.00556>
- Cortezzo, D.E., Toluoso, L.K. & Swarr, D.T. (2022, 19. April). Perinatal Outcomes of Fetuses and Infants Diagnosed with Trisomy 13 or Trisomy 18. *The Journal of Pediatrics*. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2022.04.010>
- Degenhardt, J. (2024, 01. Mai). NIPT in der Schwangerenvorsorge: Erkenntnisse und Erfahrungen nach Aufnahme in die Mutterschaftsrichtlinien. *Die Gynäkologie*, 6.
<https://www.springermedizin.de/trisomie-21/schwangerenvorsorge/nipt-in-der-schwangerenvorsorge-erkenntnisse-und-erfahrungen-nac/27043006?searchResult=1.nipt&searchBackButton=true>
- Dickens, J. (2020, 02. Juli). Lactation after loss: supporting women's decision-making following perinatal death. *British Journal of Midwifery*, 28(7), 442-448.
<https://www.britishjournalofmidwifery.com/content/literature-review/lactation-after-loss-supporting-womens-decision-making-following-perinatal-death/>
- DHV (2022). *Eine Ethik für Hebammen*. Deutscher Hebammen Verband.
https://hebammenverband.de/wp-content/uploads/2023/02/DHV_Ethik_fuer_Hebammen2022.pdf

- DHZ (2021, 18. Mai). *Kontinuität in der Hebammenbetreuung als stärkende Erfahrung*. Deutsche Hebammenzeitschrift. <https://www.dhz-online.de/news/detail/artikel/kontinuitaet-in-der-hebammenbetreuung-als-staerkendes-erlebnis/>
- Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., Roets, E., De Keyser, M.V., De Smet, G., Roelens, K. & Cools, F. (2023, 01. März). Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children*, 10(3). <https://doi.org/10.3390/children10030482>
- Donarska, J.M., Moćkun-Pietrzak, J. & Popowicz, H. (2024, 19. Mai). Midwife-led care in newborns with Edwards syndrome. *Nursing Problems*, 32(3), 156-161. <https://doi.org/10.5114/ppiel.2024.143109>
- Garten, L. & Hude, von der K. (2019). *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie* (2. Auflage). Springer.
- Garten, L., Globisch, M., Von der Hude, K., Jäkel, K., Knochel, K., Korenes, T., Nicin, T., Offermann, F., Schindler, M., Schneider, U., Schubert, B., Strahleck, T. & PaluTiN Group (2020, 27. Februar). Palliative Care and Grief Counseling in Peri- and Neonatology: Recommendations From the German PaluTiN Group. *Frontiers in Pediatrics*, 8(67). <https://doi/10.3389/fped.2020.00067>
- G-BA (2021, November). *Bluttest auf Trisomien – Der nicht invasive Pränataltest (NIPT) auf Trisomie 13, 18 und 21*. Gemeinsamer Bundesausschuss. https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5156/2021-11-09_G-BA_Versicherteninformation_NIPT_bf.pdf
- Goepel, R. (2020, 22. Mai). *Wochenbett in Trauer*. Deutsche Hebammen Zeitschrift. <https://www.dhz-online.de/news/detail/artikel/wochenbett-in-trauer/>
- Grene Sich, M. (2016, 01. Februar). Klinische Betreuung in der Krise – Der Zweifel als Freund. *Deutsche Hebammen Zeitschrift*, (2), 40-43. <https://mobil.staudeverlag.de/de/profiles/b8ec89578e47-elwin-staude-verlag-kiosk/editions/dhz-02-2016/pages/page/22>
- Hawley, S. (2008, 14. November). Aging Predisposes Oocytes to Meiotic Nondisjunction When the Cohesin Subunit SMC1 Is Reduced. *PLoS Genetics*, 4(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pgen.1000263>
- Heider, U. & Steger, F. (2014). Individuelle Entscheidungsfindung nach pränatal diagnostizierter schwerer fetaler Fehlbildung. *Ethik in der Medizin*, 26(4), 269–285. <https://doi.org/10.1007/s00481-013-0259-3>

- Hein, K., Flaig, F., Schramm, A., Borasio, G.D. Führer, M. (2022, 13. Oktober). The Path Is Made by Walking – Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview Study. *Children*, 9. <https://doi.org/10.3390/children9101555>
- Hübler, A. (2013). Kindliche Risikokonstellation – Intrauterine Wachstumsretardierung. In: Gerhard, J. (Hrsg.) *Fetoneonatale Neurologie* (S. 157 -159). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-0034-57205>
- Janvier, A., Farlow, B. & Barrington, K.J. (2016, 23. August). Parental Hopes, Interventions, and Survival of Neonates With Trisomy 13 and Trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 172, 279-287. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31526>
- Kain, V. (2021, 30. März). Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents – What Clinicians Need to Know. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.597519>
- Kennedy, J., Matthews, A., Abbott, L., Dent, J., Weaver, G. & Shenker, N. (2017, 21. November). Lactation following bereavement: how can midwives support women to make informed choices?. *MIDIRS Midwifery Digest*, 27(4), 497-501. https://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/20788/MIDIRS_bereavement_Article.pdf?sequence=1
- Lathrop, A. & VandeVusse L. (2011, 03. September). Affirming motherhood: validation and invalidation in women's perinatal hospice narratives. *BIRTH*, 38, 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536x.2011.00478.x>
- Leona e.V. (o.D.). *In Zeiten des Abschieds*. Leona e.V. Familienhilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen. <https://www.leona-ev.de/bereiche/trauer/allgemeines/>
- Maurer, F. (2017). *Stille statt stillen*. *Journal für Stillen und Laktation*, 3. https://franziskamaurer.ch/wp-content/uploads/2018/08/Artikel-Stille-statt-Stillen-_2017.pdf
- Maurer, F. (2016, 01. Februar). Bennen, was ist. *Deutsche Hebammen Zeitschrift*, (2), 35–37. <https://mobil.staudeverlag.de/de/profiles/b8ec89578e47-elwin-staudeverlag-kiosk/editions/dhz-02-2016/pages/page/19>
- Marc-Aurele, K.L. (2020, 22. Oktober) Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574556>

- Mucha, Z., Szlendak, B., Krzeszowiak, J., Anuszkiewicz, N. & Tataj-Puzyna, U. (2023, 22. März). Midwives' experience of delivering women with a life-threatening foetal diagnosis. *Palliative Medicine in Practice*, 17(3), 144-151. <https://doi.org/10.5603/PMPI.a2023.0012>
- Munson, D. & Leuthner, S.R. (2007, Oktober). Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 787-798. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.06.006>
- Nagase, H., Ishikawa, H., Toyoshima, K., Itani, Y., Furuya, N., Kurosawa, K., Hirahara, F. & Yamanaka, M. (2016, 11. Januar). Fetal outcome of trisomy 18 diagnosed after 22 weeks of gestation: Experience of 123 cases at a single perinatal center. *Congenital Anomalies*, 56(1), 35-40. <https://doi.org/10.1111/cga.12118>
- Nolte-Buchholtz, S. & Garten, L. (2018, 15. November). Perinatale Palliativversorgung – Betreuung von Neugeborenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien. *Springer Medizin*, 12, 1127-1142. <https://doi.org/10.1007/s00112-018-0604-1>
- Ramsauer, B. (2016, 01. Februar). Ärztliche Betreuung beim späten Abbruch—Raum und Zeit. *Deutsche Hebammen Zeitschrift*, (2), 20–24. <https://mobil.staudeverlag.de/de/profiles/b8ec89578e47-elwin-staude-verlag-kiosk/editions/dhz-02-2016/pages/page/12>
- Riley, N.M., Case, A.M., Amory, J. & Marc-Aurele, K. (2020, 10. Juni). Trisomy 18: Early and Concurrent Palliative care Enhances Delivery and Neonatal Planning. In: Aberger, K., Wang, D (Hrsg.). *Palliative Skills for Frontline Clinicians*. (209-216). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-44414-3_30
- Sancken, U., Burfeind, P. & Engel, W. (2005). Die Bedeutung des mütterlichen Alters für die Entstehung von numerischen Chromosomenaberrationen. *J. Reproduktions med. Endokrinol*, 2(2), 109-114. <https://www.kup.at/kup/pdf/5212.pdf>
- Sayn-Wittgenstein, F. (2006, 06. Dezember). Zur Situation des Hebammenwesens. In Geburtshilfe neu denken. *Hans Huber Verlag*, 1, 35-41. https://opus.hs-osnabrueck.de/frontdoor/deliver/index/docId/1380/file/Kapitel_2.pdf
- Schafer, R., LoGiudice, J.A., Hargwood, P. & Wilpers, A. (2024, 09. Juli). The Role of Midwives in US Perinatal Palliative Care: A Scoping Review. *Journal of Midwifery & Women's Health*. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13664>

- Schuffenhauer, S. & Neitzel, H. (2019, 19. April). *Chromosomale Diagnostik, chromosomale Aberrationen*. Springer Medizin. https://www.springermedizin.de/emedpedia/detail/paediatric/chromosomale-diagnostik-chromosomale-aberrationen?emedpediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54671-6_41
- Silveira, A.O., Wernet, M., Fernandes Franco, L., Moreira Dias, P.L. & Charepe, Z. (2023, 18. Dezember). Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. *BMC Palliative Care*, 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>
- Statista Research Department (2024, 26. April). *Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland in den Jahren von 1996 bis 2023*. Statista. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/232/umfrage/anzahl-der-schwangerschaftsabbrueche-in-deutschland>
- Stiefel, A., Brendel, K. & Bauer, N.H. (2020) *Hebammenkunde – Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf*. (6. Auflage). Thieme Verlag.
- Tewani, K., Singh, R., Wendy, C.P.Y., Huan, H.J., Jayagobi, P. & Teo, I. (2023, 03. Mai). Understanding the experiences of mothers receiving perinatal palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 37(9), 1379-1388. <https://doi.org/10.1177/02692163231171182>
- Walker, L.V., Miller, V.J. & Dalton, V.K. (2008, 28. Januar). The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *Journal of Perinatology*, 28, 12-19. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211860>
- Wiesner, K., Hein, K., Borasio, G.D. & Führer, M. (2024, 30. Mai). "Collateral beauty." Experiences and needs of professionals caring for parents continuing pregnancy after a life-limiting prenatal diagnosis: A grounded theory study. *Palliative Medicine*, 38(6), 679-688. <https://doi.org/10.1177/02692163241255509>
- Winn, P., Acharya, K., Peterson, E. & Leuthner, S. (2018, 08. Mai). Prenatal counseling and parental decision-making following a fetal diagnosis of trisomy 13 or 18. *Journal of Perinatology*, 38, 788-796. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0107-x>
- WHO (2018). *WHO Recommendations on Antenatal Care for a Positive Pregnancy Experience: Summary*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259947/WHO-RHR-18.02-eng.pdf>
- WHO (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>

- WHO (2005). *Report of a WHO Technical Consultation on Birth Spacing*. World health Organization. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/69855/WHO_RHR_07.1_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Woodroffe, I. (2012). Supporting bereaved families through neonatal death and beyond. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18, 99-104.
<https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.010>
- Xie, J., Hunter, A., Biesty, L. & Grealish, A. (2024, 15. Mai). The impact of midwife/nurse-led psychosocial interventions on parents experiencing perinatal bereavement: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 157.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104814>

VII. Anhang

VII.a Detaillierte Bewertung der inkludierten Literatur

CASP Checkliste Systematischer Review

Dombrecht et al. (2023): Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review

Are the results of the review valid?	
Did the review address a clearly focused question?	Nein - Es gibt keine eindeutige Fragestellung, das Forschungsziel wird klar definiert. Es wird untersucht, welche Komponenten in bestehenden perinatalen Palliativversorgungsansätzen enthalten sind und wie evidenzbasiert ihre Wirkung ist. Das Ziel wird in der Einleitung beschrieben.
Did the authors look for the right type of papers?	Unklar - Es werden klare Suchkriterien beschrieben. Die Suchkriterien beschränken sich hinsichtlich der Population auf den Feten/das Neugeborene. Der Review untersucht auch die Wirkung auf die Familie und Fachkräfte, diese werden nicht in die Suchkriterien einbezogen.
Do you think all the important, relevant studies were included?	Ja - Die Autoren führten eine umfassende Literaturrecherche in den Datenbanken Medline, Embase, CINAHL, CENTRAL, PsychInfo und Web of Science durch und es wurden alle empirischen Studien, die die perinatale/neonatale Palliativversorgung oder den Effekt beschrieben, einbezogen. Es gibt keine Beschränkungen der Sprachen.
Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	Ja - Es wurde erwähnt, dass viele Studien deskriptive Literatur umfasst (82,6%) und die Qualität variiert, die genaue Bewertung der Studienqualität fehlt.
If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	Ja - Die Studien sind unterschiedlich, umfassen jedoch ähnliche Themen und eine Synthese ist sinnvoll. Die Ergebnisse der eingeschlossenen Studien, die die Wirkung untersuchen wurde tabellarisch klar dargestellt.
What are the results?	
What are the overall results of the review?	- Die Ergebnisse werden tabellarisch und im Fließtext präsentiert und umfassen zehn organisatorische Hauptkomponenten und sechs Hauptversorgungskomponenten. - Es gibt keine klare Evidenz für die Wirkung der einzelnen Komponenten, aufgrund mangelnder Studienlage.
How precise are the results?	- Die Präzision ist durch heterogene Studiendesigns eingeschränkt. Es ist kein Konfidenzintervall angegeben, die Anzahl an Erwähnungen der Ergebnisse wird angegeben.
Will the results help locally?	
Can the results be applied to the local population?	Ja (mit Einschränkung) - Die Ergebnisse sind breit gefächert und bieten Grundlage zur Entwicklung von perinatalen Palliativversorgungs-Programmen. Diese müssen an lokale kulturelle, rechtliche und organisatorische Voraussetzungen angepasst werden. - Die Studien stammen größtenteils aus den USA und sind nicht unbedingt auf lokale Settings übertragbar.
Were all important outcomes considered?	Ja - Es wurden umfassende Komponenten zur perinatalen Palliativversorgung ausgewertet und beziehen sich auf medizinische Fachkräfte, die Familie und den Feten/das Neugeborene. - Der Zeitraum ist auf die perinatalen und neonatalen Zeitraum beschränkt (22. SSW - 28. Lebensstag), obwohl die Palliativversorgung auch länger nötig sein kann.
Are the benefits worth the harms and costs?	Unklar - Die Studie untersucht weder potentielle Risiken noch Kosten. Im ressourcenarmen Kontext wäre es relevant.

CASP Checkliste Systematischer Review

Xie et al. (2024): The impact of midwife/nurse-led psychosocial interventions on parents experiencing perinatal bereavement: An integrative review.

Are the results of the review valid?	
Did the review address a clearly focused question?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wird eine klare Forschungsfrage gestellt. Es werden psychologische Interventionen untersucht, die Hebammen zur Unterstützung von Eltern, nach einem perinatalen Verlust, anbieten können, einschließlich deren Wirksamkeit auf das psychologische Outcome hinsichtlich Trauer, Angst, Depression und PTBS.
Did the authors look for the right type of papers?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es werden vier klare Suchkriterien beschrieben. - Es werden qualitative, quantitative und Mixed-Methods-Studien eingeschlossen, die psychosoziale Interventionen durch Hebammen bei perinatalem Verlust umfassen.
Do you think all the important, relevant studies were included?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Es wurde eine umfassende Literaturrecherche in acht Datenbanken, unter anderem Medline, Embase, CINAHL und PsychInfo, durchgeführt. - Es gibt keine sprachliche und zeitliche Einschränkung. Der Review verweist auf eine begrenzte Studienlage.
Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die methodologische Qualität der Studien wird anhand verschiedener Tools (Joanna Briggs Critical Appraisal Tools, Mixed Method Appraisal Tool, Cochrane risk of bias 2) bewertet.
If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Studien wurden narrativ synthetisiert. Aufgrund der methodischen Heterogenität ist dies angemessen. - Der Prozess der narrativen Synthese wird transparent dargestellt.
What are the results?	
What are the overall results of the review?	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse werden im Fließtext und tabellarisch dargestellt. - Verschiedene Komponenten von psychologischen Interventionen durch Hebammen können die psychologische Belastung von Eltern nach perinatalem Verlust signifikant lindern. Die Komponenten umfassen u.a. die emotionale Unterstützung, das Anfertigen von Erinnerungen und Achtsamkeits-/Meditationsübungen.
How precise are the results?	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse sind deskriptiv, es werden keine Konfidenzintervalle genannt.
Will the results help locally?	
Can the results be applied to the local population?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Ergebnisse sind insbesondere in Versorgungsstrukturen, in denen Hebammen eingebunden sind, anwendbar. - Die Ergebnisse umfassen ein breites Angebot an Interventionen, die individuell einsetzbar sind. - Es wurden internationale Studien eingeschlossen, wodurch keine lokale Begrenzung entsteht.
Were all important outcomes considered?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Der Review berücksichtigt neun Interventionen (u.a. Meditation, emotionale Unterstützung, Unterstützung durch Information) und die jeweiligen Auswirkungen auf das psychologische Outcome hinsichtlich Trauer, Angst, Depression und PTBS.
Are the benefits worth the harms and costs?	<p>Ja</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die psychische Gesundheit kann durch passende Interventionen erheblich gefördert werden. - Fehlende Ressourcen (z.B. Fachkräfte) und fehlende Schulungen erschweren die Implementierung in die Praxis.

CASP Checkliste Systematischer Review

Kain (2021): Perinatal Palliative Care: Cultural, Spiritual, and Religious Considerations for Parents – What Clinicians Need to Know

Are the results of the review valid?	
Did the review address a clearly focused question?	Nein - Es gibt keine klare Fragestellung, das Forschungsziel ist erkennbar. Es werden die kulturellen, spirituellen und religiösen Aspekte in der perinatalen Palliativversorgung untersucht.
Did the authors look for the right type of papers?	Ja - Es wurden empirische Studien und relevante Literatur eingeschlossen, die sich mit kulturellen, spirituellen und religiösen Dimensionen in der perinatalen Palliativversorgung befassen.
Do you think all the important, relevant studies were included?	Unklar - Der Autor führte eine Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Ovid, PsychInfo, CINAHL und Medline sowie grauer Literatur durch. - Die Berücksichtigung unveröffentlichter Studien und anderer Sprachen ist unklar.
Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	Ja - Das Evidenzlevel der Studien wird in der tabellarischen Übersicht angegeben, die detaillierte qualitative Bewertung fehlt jedoch.
If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	Ja - Der Review fasst Themen, wie kulturelle Praktiken, aus verschiedenen Studien und grauer Literatur zusammen. - Eine Meta-Analyse war aufgrund der Thematik nicht nötig, die Synthesemethode ist angemessen.
What are the results?	
What are the overall results of the review?	- Die Ergebnisse werden im Fließtext und tabellarisch präsentiert. - Der Review identifiziert zentrale kulturelle, spirituelle und religiöse Praktiken, die von Kliniken berücksichtigt werden sollten. Es werden die Religionen Islam, Buddhismus, Christentum, Hinduismus und Judentum eingeschlossen. - Eine kulturell sensible Versorgung ist essentiell.
How precise are the results?	- Die Ergebnisse sind nicht numerisch, sondern werden deskriptiv beschrieben und sind präzise formuliert. Es ist kein Konfidenzintervall anwendbar.
Will the results help locally?	
Can the results be applied to the local population?	Ja - Die Ergebnisse lassen sich an verschiedenen Orten und in unterschiedlichen Bevölkerungen anwenden, da sie breit gefächert sind. - Lokale kulturelle oder religiöse Besonderheiten werden nicht berücksichtigt und müssen gegeben falls angepasst werden.
Were all important outcomes considered?	Ja - Es wurden umfassend kulturelle, spirituelle und religiöse Aspekte der perinatalen Palliativversorgung ausgewertet. - Die grundlegenden Probleme der „kulturellen Differenzen“ sind womöglich lokal unterschiedlich.
Are the benefits worth the harms and costs?	Ja - Es gibt weder besondere Risiken, noch kommt es zu zusätzlichen Kosten. - Die Umsetzung der beschriebenen Praktiken und eine verbesserte Kommunikation würden die Qualität der perinatalen Palliativversorgung für die Eltern verbessern.

CASP Checkliste Systematischer Review

Dickens (2020): Lactation after loss: supporting women's decision-making following perinatal death

Are the results of the review valid?	
Did the review address a clearly focused question?	Nein - Es gibt keine klare Fragestellung, das Ziel des Reviews ist deutlich. Es wird die Unterstützung von Frauen bei der Entscheidung über die Laktation nach perinatalem Verlust betrachtet und soll zur Sensibilisierung von Hebammen beitragen.
Did the authors look for the right type of papers?	Ja - Der Review bezieht sich auf relevante Studien und Literatur über den perinatalen Verlust und damit verbundene Herausforderungen der physiologischen Laktation für die Frauen.
Do you think all the important, relevant studies were included?	Unklar - Die Autorin verweist auf die limitierte Studienlage zu diesem Thema. Es werden keine klaren Suchstrategien- und kriterien beschrieben und die Vollständigkeit ist nicht beurteilbar. - Die eingeschlossene Literatur ist dennoch umfassend.
Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	Unklar - Die Autorin gibt keine Qualitätseinschätzung der eingeschlossenen Literatur. Die Validität könnte beeinflusst sein.
If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	Ja - Die Ergebnisse werden narrativ zusammengefasst. Da keine quantitativen Daten vorliegen, ist dies passend gewählt.
What are the results?	
What are the overall results of the review?	- Die Ergebnisse werden im Fließtext präsentiert. - Die Beratung zur Physiologie der Laktation ist unzureichend und Frauen benötigen Unterstützung bei der individuellen Entscheidungsfindung zur Laktationssuppression, Frauenmilchspende oder zur weiteren Gewinnung von Muttermilch.
How precise are the results?	- Die Ergebnisse sind deskriptiv, Konfidenzintervalle sind nicht angegeben.
Will the results help locally?	
Can the results be applied to the local population?	Ja - Die Ergebnisse können in einem weitem Spektrum umgesetzt werden. Der Review bezieht sich auf den allgemeinen perinatalen Verlust, was einen großen Zeitraum umfasst. - Kulturelle und religiöse Anpassungen könnten nötig sein.
Were all important outcomes considered?	Ja - Die wesentlichen Aspekte werden genannt, von der Physiologie der Laktation über die Entscheidungsfindung, bis zur Frauenmilchspende. - Die subjektiven emotionalen Auswirkungen auf die Frauen und die Unterstützungsmöglichkeiten durch die Hebamme werden beschrieben.
Are the benefits worth the harms and costs?	Ja - Es gibt keinen Hinweis auf Risiken oder erhebliche zusätzliche Kosten. - Die Unterstützung durch eine Hebamme kann präventiv laktationsbedingte Komplikationen und eine zusätzliche psychische Belastung vermeiden. - Die individuelle Entscheidungsfindung könnte in einer klinischen Versorgungsstruktur vernachlässigt werden.

CASP Checkliste Systematischer Review

Cortezzo et al. (2020): Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning

Are the results of the review valid?	
Did the review address a clearly focused question?	Nein - Es gibt keine klare Fragestellung. Der Review untersucht die Rolle und einzelne Komponenten der Geburtsplanung in der perinatalen Palliativversorgung.
Did the authors look for the right type of papers?	Ja - Die Autoren schließen relevante Literatur und Studien zur perinatalen Palliativversorgung in den Review ein, mit dem Fokus auf die Unterstützung der Familien.
Do you think all the important, relevant studies were included?	Unklar - Es werden keine klaren Suchstrategien- und kriterien beschrieben und die Literaturrecherche ist nicht nachvollziehbar. Die Vollständigkeit ist nicht beurteilbar.
Did the review's authors do enough to assess quality of the included studies?	Unklar - Es gibt keine systematische Bewertung der Studien hinsichtlich der Qualität. Die Validität könnte beeinflusst sein.
If the results of the review have been combined, was it reasonable to do so?	Ja - Die Ergebnisse werden thematisch zusammengefasst, was zum untersuchten Thema, der Geburtsplanung passend ist.
What are the results?	
What are the overall results of the review?	- Die Ergebnisse werden im Fließtext und als Abbildung dargestellt. - Der Review identifiziert einzelne Komponenten der Geburtsplanung bezüglich wichtiger Informationen für das Versorgungsteam, Wünsche zur Geburt, Versorgung des Kindes und Wünsche zur Gestaltung von Erinnerungen. - Die Umsetzung der Geburtsplanung hat einen therapeutischen Effekt auf die Eltern, hilft die individuellen Wünsche und Wertvorstellungen einzubringen und dient als Kommunikationsinstrument für die Fachkräfte.
How precise are the results?	- Die Ergebnisse sind deskriptiv, Konfidenzintervalle sind nicht angegeben.
Will the results help locally?	
Can the results be applied to the local population?	Ja - Die Ergebnisse eignen sich insbesondere für multi- und interdisziplinäre Versorgungsstrukturen. Lokale oder kulturelle Anpassungen könnten nötig sein.
Were all important outcomes considered?	Ja - Es wurden umfassend Komponenten zur Geburtsplanung der perinatalen Palliativversorgung ausgewertet und beziehen sich auf den Prozess der Entscheidungsfindung, konkrete Umstände der Geburt und die Bedeutung der interdisziplinären Arbeit. - Die Schwangerschaft und Wochenbettzeit werden nicht umfassend bedacht, obwohl sie zum gesamten Prozess gehören, passend zum Ziel des Reviews werden die Outcomes hinsichtlich der Geburt bedacht.
Are the benefits worth the harms and costs?	Ja - Es gibt weder besondere Risiken, noch kommt es zu zusätzlichen Kosten. - Die Umsetzung der Geburtsplanung in der perinatalen Palliativversorgung kann die interdisziplinäre Arbeit erleichtern und bringt erhebliche Vorteile für die betroffenen Familien in einer schweren Zeit.

CASP Checkliste Qualitative Studie

Hein et al. (2022): The Path Is Made by Walking – Mapping the Healthcare Pathways of Parents Continuing Pregnancy after a Severe Life-Limiting Fetal Diagnosis: A Qualitative Interview

Are the results valid?		
Was there a clear statement of the aims of the research?	Ja - Das Forschungsziel und Relevanz sind klar. Es werden die Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern, die sich für das Austragen einer Schwangerschaft mit einer fetalen lebenslimitierenden Erkrankung entschieden haben, untersucht. Die Strukturen bestehender Palliativversorgung werden evaluiert.	
Is a qualitative methodology appropriate?	Ja - Die qualitative Methode ist angemessen, um relevante Themen herauszuarbeiten, anstatt quantitative Ergebnisse zu finden.	
Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Ja - Es wurden semi-strukturierte narrative Interviews durchgeführt, um primär subjektive Erfahrungen und Bedürfnisse zu untersuchen.	
Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Ja - Es wurden Familien über ein Netzwerk von Hebammen und Familien, die in der Vergangenheit das Palliativ-Team am Universitätsklinikum München kontaktierten, rekrutiert. - Die Eltern wurden frühestens nach einem Jahr des Versterbens miteinbezogen.	
Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Ja - Die Interviewfragen waren auf spezifische Phasen der Versorgung ausgelegt, um den Weg der Versorgung nachvollziehen zu können. - Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und pseudonymisiert.	
Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Ja - Die Interviews wurden von einer erfahrenen Psychologin und einer erfahrenen Hebamme durchgeführt.	
What are the results?		
Have ethical issues been taken into consideration?	Ja - Die Studie wurde von einem Ethikkomitee genehmigt, alle Teilnehmer unterzeichneten eine Einverständniserklärung. - Die originalen Daten werden nicht geteilt.	
Was the data analysis sufficiently rigorous?	Ja - Die Datenanalyse wird transparent ausführlich geschildert. - Es erfolgte eine zweifache Codierung, die Codes wurden in multidisziplinären Meetings besprochen.	
Is there a clear statement of findings?	Ja - Die Studie identifiziert sieben wichtige Phasen der Betreuung (Pränatale Diagnose, anschließende Versorgungslücke, Entscheidungsfindung, Schwangerschaft und Geburt, Zeit mit dem Kind, Abschiedsrituale und Trauerfall).	
Will the results help locally?		
How valuable is the research?	Die Studie betont die Notwendigkeit von strukturierter und kontinuierliche Palliativversorgung. Es handelt sich um die erste deutsche Studie in diesem Kontext.	
Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
- Praktische Empfehlungen der Versorgung zur Integration in bestehende Versorgungsansätze	- Verzerrung durch Zeitspanne: Interviews von 2017-2020 - Kleine homogene Teilnehmergruppe (20) - Betroffene mit eingeschränkten sozioökonomischen Ressourcen nicht beachtet	/

CASP Checkliste Qualitative Studie

Walker et al. (2008): The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18

Are the results valid?		
Was there a clear statement of the aims of the research?	Ja - Das Forschungsziel ist klar. Es wurde untersucht, wie qualitativ die Erfahrungen im Gesundheitssystem für Eltern nach der Diagnose Trisomie 18 waren und welche Faktoren zur Zufriedenheit beigetragen haben.	
Is a qualitative methodology appropriate?	Ja - Die qualitative Methode ist angemessen, da subjektive Erfahrungen ausgewertet wurden. - Die Faktoren zur Steigerung der Zufriedenheit können anhand subjektiver Erwartungen bestimmt werden.	
Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Ja - Semi-strukturierte Interviews ermöglichen Einsicht in die individuellen Erfahrungen der Teilnehmenden.	
Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Ja - Die Teilnehmenden wurden über die "Trisomy 18 Foundation" und dem Michigan Perinatal Assessment-Center rekrutiert. - Der Kontakt verlief vor den Interviews mit einem Berater, der nicht in der Forschung beteiligt war.	
Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Ja - Es wurden offene und geschlossene Fragen in den Interviews genutzt. - Die Zufriedenheit hinsichtlich der Betreuung wurde viermal im Interview durch eine 10-Punkte-Skala bewertet und durch nähere Begründung ergänzt.	
Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Ja - Alle Interviews wurden von einem Forschenden durchgeführt. - Potenzielle Bias oder Einflussfaktoren wurden nicht berücksichtigt.	
What are the results?		
Have ethical issues been taken into consideration?	Ja - Die Einverständnis wurde von allen Teilnehmenden vorab schriftlich eingeholt.	
Was the data analysis sufficiently rigorous?	Ja - Die Datenanalyse wird transparent beschrieben. - Die transkribierten Interviews wurden in der Analyse codiert und in Matrizen wurden die Unterschiede vom Austragen der Schwangerschaft und Schwangerschaftsabbruch verglichen. - Paare wurden gemeinsam analysiert, aufgrund hoher Übereinstimmung.	
Is there a clear statement of findings?	Ja - Die Studie ergab vier Hauptthemen, die relevant in der Betreuung erschienen und näher untersucht werden: Patienten-Versorger-Beziehung, Kommunikation, Wertschätzung des Feten/der Schwangerschaft, Familienkontrolle. - Die Zufriedenheit ist sehr abhängig von Entscheidung für oder gegen die Schwangerschaft.	
Will the results help locally?		
How valuable is the research?	Die Studie trägt zur verbesserten Versorgung von Familien nach auffälliger Pränataldiagnostik bei, mit besonderem Fokus auf die Trisomie 18.	
Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
- Spezifische pränatale Diagnose	- Kleine Teilnehmergruppe (19)	/

CASP Checkliste Qualitative Studie

Tewani et al. (2023): Understanding the experiences of mothers receiving perinatal palliative care: A qualitative study

Are the results valid?	
Was there a clear statement of the aims of the research?	Ja - Das Forschungsziel ist klar. Es wurden die Erfahrungen von Müttern untersucht, die trotz lebensbegrenzender fetalen Erkrankung sich für das Austragen der Schwangerschaft entschieden haben.
Is a qualitative methodology appropriate?	Ja - Der qualitative Ansatz ist passend, da subjektive Erfahrungen von Teilnehmenden erforscht wurden.
Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Ja - Es wurden retrospektive semi-strukturierte Interviews geführt, die zur Erforschung der persönlichen Erlebnisse geeignet sind.
Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Ja - Die Teilnehmerinnen wurden über eine Klinik in Singapur rekrutiert, die auf Hochrisikoschwangerschaften spezialisiert ist. - Es wurden klare Einschlusskriterien festgelegt.
Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Ja - Es wurden semi-strukturierte Interviews mit offenen Fragen durchgeführt. Diese Fragen beinhaltenden drei Hauptthemen: präpartale Entscheidungsfindung, Erfahrungen während der Geburt und die derzeitige Bewältigungsstrategie. - Diese wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels sechsstufiger reflexiver thematischer Analyse analysiert.
Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Ja - Die Forscher geben an, dass kein potentieller Interessenskonflikt besteht.
What are the results?	
Have ethical issues been taken into consideration?	Ja - Die Einverständnis wurde von allen Teilnehmerinnen vorab schriftlich eingeholt.
Was the data analysis sufficiently rigorous?	Ja - Die Daten wurden anhand der reflexiven thematischen Analyse von Braun und Clark analysiert. Es wurde ein systematisches Codierungsschema verwendet und die Ergebnisse in Kategorien zusammengefasst. - Es wurden Zitate zur Veranschaulichung in die Ergebnisse integriert.
Is there a clear statement of findings?	Ja - Es wurden Sieben Hauptthemen identifiziert: „Die Welt steht Kopf“, Rolle von Religion und Spiritualität, Unterstützung durch Familie und Freunde, Navigieren im fragmentierten Gesundheitssystem, Wert der perinatalen Palliativversorgung, Abschied und Trauer und Keine Reue und Reflexion.
Will the results help locally?	
How valuable is the research?	Es werden die Bedeutung von einfühlsamer Kommunikation, spiritueller Unterstützung und koordinierter Pflege hervorgehoben.

Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
- Ergebnisse bieten konkrete Implikationen für die Praxis	- Kleine Teilnehmergruppe (15), lokal begrenzt - Homogene Teilnehmergruppe im sozioökonomischen, kulturellen Kontext	- Andere kulturelle oder religiöse Kontexte

CASP Checkliste Qualitative Studie

Mucha et al. (2023): Midwives' experience of delivering women with a life-threatening foetal diagnosis

Are the results valid?	
Was there a clear statement of the aims of the research?	Ja - Das Forschungsziel und die Relevanz sind klar. Es wurden die Erfahrungen von Hebammen hinsichtlich der Begleitung von Geburten mit lebensbedrohlicher fetaler Diagnose untersucht.
Is a qualitative methodology appropriate?	Ja - Der qualitative Ansatz ist gut gewählt, da subjektive Erfahrungen ausgewertet wurden.
Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Ja - Semi-strukturierte Interviews ermöglichen die Untersuchung der individuellen Erfahrungen der Teilnehmerinnen, dies wurde in der Studie begründet.
Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Ja - Informationen über die Studie wurden per E-Mail an Kliniken in Polen verschickt, woraufhin sich 12 Hebammen aus vier Kliniken meldeten.
Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Ja - Die Interviews wurden anhand offener Fragen geführt, sowie aufgezeichnet, transkribiert und analysiert.
Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Ja - Eine erfahrene Hebamme führte die Interviews. - Potenzielle Bias oder Einflussfaktoren wurden nicht berücksichtigt.
What are the results?	
Have ethical issues been taken into consideration?	Ja - Die Studie wurde durch ein Bioethikkomitee genehmigt. - Die Einverständnis wurde von allen Teilnehmerinnen eingeholt und die Interviews anonymisiert. - Die Auswirkungen auf die Teilnehmenden wurden nicht bedacht, zwei Hebammen zogen die Teilnahme zurück aufgrund der thematischen Belastung.
Was the data analysis sufficiently rigorous?	Ja - Die Datenanalyse wurde detailliert beschrieben. Drei Co-Autoren verwendeten MAXQDA zur Analyse.
Is there a clear statement of findings?	Ja - Die Ergebnisse wurden in zwei Hauptthemen mit jeweils zwei Unterthemen klar strukturiert und graphisch dargestellt. - Die Auswirkungen im Rahmen der persönlichen Erfahrungen (Schwierige aber positive Erfahrungen, Konfrontation mit den eigenen Gefühlen). Die Auswirkungen im Rahmen der Interaktion mit anderen (Mitgefühl für die Frauen, Gemeinschaft mit anderen Hebammen)
Will the results help locally?	
How valuable is the research?	Die Ergebnisse betonen die Notwendigkeit von Schulungen und psychologischer Unterstützung für Hebammen, was einen wertvollen Beitrag für die Praxis schafft.

Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
<ul style="list-style-type: none"> - Klare Zielsetzung und Methodik - Detaillierte und transparente Datenanalyse - Geeignet für die Implikation in die Praxis 	<ul style="list-style-type: none"> - Fehlende Reflexion über den Einfluss der Forschenden auf die Daten - Kleine Teilnehmergruppe (10); lokal begrenzt (vier Kliniken in Polen) 	<ul style="list-style-type: none"> - Potenzielle Unterschiede in den Kliniken nicht bedacht (Standards, Anzahl der Hebammen)

CASP Checkliste Qualitative Studie

Cesar et al. (2024): Ethical considerations in pediatric intensive care palliative care: a case study of a patient with Edwards syndrome

Are the results valid?		
Was there a clear statement of the aims of the research?	Nein - Es ist kein spezifisches Ziel festgelegt. Anhand eines klinischen Fallberichts wird die Notwendigkeit der Palliativversorgung bei Trisomie 18 erläutert.	
Is a qualitative methodology appropriate?	Ja - Eine qualitative Fallstudie ist geeignet. Ein beispielhafter Fall eignet sich exemplarisch zur Versorgung bei Trisomie 18.	
Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Unklar - Es sind keine festen Ziele genannt, ob das Forschungsdesign passend ist, kann nicht gesagt werden.	
Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	Unklar - Es wird nicht transparent aufgezeigt, wie der Fall ausgewählt wurde. Die Autoren wurden zur Datenerhebung von einer Klinik unterstützt.	
Was the data collected in a way that addressed the research issue?	Ja - Die Daten wurden von medizinischen Fachkräften gesammelt und entsprechen klinischer Relevanz und Korrektheit.	
Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	Ja - Die Autoren waren nicht im direkten Versorgungsprozess eingeschlossen und es besteht kein Einfluss auf die Daten.	
What are the results?		
Have ethical issues been taken into consideration?	Ja - Die Einverständnis zur Verarbeitung und Veröffentlichung der klinischen Daten erfolgte durch die Familie. - Die Studie wurde durch ein Ethikkomitee genehmigt.	
Was the data analysis sufficiently rigorous?	Nein - Die Daten wurden nicht analysiert.	
Is there a clear statement of findings?	Ja - Die klinischen Ergebnisse werden strukturiert im zeitlichen Verlauf vorgestellt.	
Will the results help locally?		
How valuable is the research?	Die Komplexität und Individualität der Versorgung bei unterschiedlichen Neugeborenen wird in der Diskussion hervorgehoben.	
Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
- Praxisnahe und detaillierte Fallvorstellung	- Keine genauen Komponenten der Versorgung genannt	- Genaues Ziel der Arbeit unklar

VIII. Eidesstattliche Erklärung

Hiermit versichere ich, Chiara Giulietta Ludovica Schröder, 

 dass ich die vorliegende Bachelorarbeit mit dem Titel

„Perinatale Palliativversorgung durch Hebammen - ein Versorgungsplan am Beispiel der Trisomie 18“

selbstständig und ohne fremde Hilfe, insbesondere ohne entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten sowie ohne die Anwendung von KI-Sprachmodellen wie z.B. ChatGPT, angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Alle wörtlichen oder sinngemäßen Entlehnungen aus anderen Arbeiten sind an den betreffenden Stellen als solche kenntlich gemacht und im entsprechenden Verzeichnis aufgeführt, das gilt insbesondere auch für alle Informationen aus Internetquellen. Ich erkläre zudem, dass ich die an der Medizinischen Fakultät Hamburg geltende „Satzung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zur Vermeidung wissenschaftlichen Fehlverhaltens an der Universität Hamburg“ in der jeweils gültigen Fassung eingehalten habe.

Des Weiteren versichere ich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit vorher nicht in dieser oder ähnlicher Form in einem anderen Prüfungsverfahren dieser oder einer anderen Fakultät bzw. Hochschule eingereicht habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Bachelorarbeit zum Zweck der Plagiatsprüfung gespeichert und von meiner/-m Erst- und Zweitprüfenden mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Ich erkläre mich einverstanden, dass oben genannte Bachelorarbeit oder Teile davon von der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg oder von der HAW Hamburg veröffentlicht werden.

02.12.2024

Datum, Unterschrift