

Gudrun Simmer

Perinatale Palliative Care im St. Josef Krankenhaus Wien

Perinatal Palliative Care at St. Josef Hospital Vienna

Zusammenfassung

Bereits vorgeburtlich können mittels Pränataldiagnostik Erkrankungen und Beeinträchtigungen ungeborener Kinder festgestellt werden. Wenn Eltern von einer lebenslimitierenden Erkrankung ihres ungeborenen Kindes mit dem erwartbaren Tod rund um die Geburt erfahren, bricht für sie eine Welt zusammen. Perinatale Palliative Care stellt in dieser Situation ein umfassendes Betreuungsangebot für betroffene Eltern und ihr Kind dar.

Schlüsselwörter: Pränatale Diagnose, lebenslimitierende Erkrankung, ungeborenes Kind, Perinatale Palliative Care, St. Josef Krankenhaus Wien

Abstract

Prenatal diagnostics can already detect diseases and impairments in unborn children. When parents learn of the life-limiting illness of their unborn child, with death expected at the time of birth, their world collapses. In such a situation, perinatal palliative care provides a comprehensive range of care for the affected parents and their child.

Keywords: prenatal diagnosis, life-limiting conditions, unborn child, perinatal palliative care, St. Josef Hospital Vienna

MMag. Dr. Gudrun Simmer
Hebamme, Perinatales Palliativteam St. Josef
Krankenhaus Wien
Auhofstraße 189, A-1130 Wien
gudrun.simmer@sjk-wien.at

Mit der Etablierung von Pränataler Diagnostik (PND) ab Mitte des 20. Jahrhunderts veränderte sich nicht nur das Erleben von Schwangerschaft gravierend, sondern es entstand ein neues Phänomen des Erlebens und Mitentscheidens über den Tod in einem bislang verhältnismäßig unverfügbaren Lebensabschnitt.

Neben vielen Vorteilen der vorgeburtlichen Diagnostik stellt sie Eltern vor große Heraus- und Überforderungen. Die Konfrontation mit einer schweren Erkrankung beziehungsweise Beeinträchtigung des eigenen Kindes bedeutet für Eltern „ein Fall aus allen Wolken“¹, wie es der betroffene Vater Johannes (Pseudonym) einmal geschildert hat. Eine Diagnose kommt für die meisten aus quasi heiterem Himmel, auch wenn sie über den Zweck und die Möglichkeiten der PND großteils Bescheid wissen, wie etwa Lena schildert: „Ich habe mir ja gar nicht überlegt, dass irgendetwas nicht o.k. sein könnte.“²

Unmittelbar mit der Diagnose und im Schock stellt sich die überfordernde Frage, wie Eltern mit der Schwangerschaft weiter umgehen möchten. Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft stellen die gängigen Optionen dar, wobei die Art der kindlichen Erkrankung, seine Lebenserwartung und erwartete Lebensqualität zentrale Entscheidungskriterien sind.

Wissenschaftliche und Erfahrungsevidenzen berichten von Elternerfahrungen einer quasi Kopplung von Diagnose und raschem Abbruchsangebot. Eltern nehmen dies laut qualitativer Forschung als „Abbruchserwartung“³ wahr oder beschreiben einen Abbruchsautomatismus⁴, der den Schwangerschaftsabbruch als logische Folge einer schwerwiegenden Diagnose erscheinen lässt und die Möglichkeiten einer Fortsetzung unterbelichtet oder sogar abwertet. Eltern wünschen sich erwiesenermaßen gleichwertige Aufklärung über beide Wege und entsprechende Betreuungsangebote.

Viele Institutionen bemühen sich um qualitativ hochwertige, ergebnisoffene Aufklärung. Doch es mangelt nach wie vor an ausreichend psycho-

sozialen intra- und extramuralen Beratungs- und Betreuungsstrukturen, um den unterschiedlichen Bedürfnissen so betroffener Eltern gerecht werden zu können. Sophia, eine weitere betroffene Mutter, resümiert retrospektiv, es bräuchte ein „Netz, das einen auffängt“⁵ nach so schwerwiegenden Diagnosen. Ein Netz aus unterstützenden An- und Zugehörigen, psychosozialer Beratung, ein Angebot von Palliative Care bei einer lebenslimitierenden Diagnose sowie Kontinuität und Empathie bei Ansprechpersonen in medizinischer Betreuung.

Perinatale Palliative Care als gleichwertige Option

Manche vorgeburtlich festgestellten Erkrankungen oder Beeinträchtigungen von Kindern sind so schwerwiegend, dass sie rund um die Geburt mit teils Sicherheit, teils hoher Wahrscheinlichkeit – es bleibt nur das Ausmaß der limitierten Lebenszeit offen – zum kindlichen Tod führen.⁶ Das Angebot von Perinataler Palliative Care muss betroffenen Eltern neben der Option Schwangerschaftsabbruch zur Auswahl stehen. Gleichwertige Option meint nicht, wie Munson und Leuthner kritisieren: „Terminate or do nothing“⁷. Vielmehr bedarf es neben der stark handlungs- und scheinbar lösungsorientierten Option Abbruch sowohl eines interdisziplinären palliativen Betreuungsangebots als auch einer ausführlichen Aufklärung darüber. Erst dann wird eine gestützt autonome Entscheidung von Eltern bei lebenslimitierender Erkrankung ihres ungeborenen Kindes möglich.

Konkret bedeutet Perinatale Palliative Care eine umfassende Betreuung von Eltern und Kind ab pränataler lebenslimitierender Diagnose, über die Geburt und den Tod des Kindes hinaus.⁸ Ein multiprofessionelles Team bildet das zitierte Auffangnetz, welches geburtshilfliche, neonatologische, psychologisch/psychotherapeutische und seelsorgliche, kontinuierliche Begleitung und Versorgung leistet. Ziel der Betreuung ist allein die Lebensqualität von Eltern und Kind in dieser extrem schwierigen Lebensphase.⁹

Perinatal und Palliativ – Wie passen diese Pole zusammen?

Es gibt wohl heutzutage – anders als früher – kaum ein größeres Spannungsfeld als die Geburt und den Tod. Das Lebensende schon am Beginn zu denken scheint ein einziger Widerspruch, wie der betroffene Vater Gregor erzählend auf den Punkt bringt:

„Das war natürlich wirklich eine Tragödie, wo wir plötzlich einmal vor der Übermacht des Schicksals gestanden sind und wo es auf einmal eben heißt, ja unser Baby kann nicht leben. Und das war mal ein ganz prägendes Erlebnis, womit wir vorher noch gar nicht konfrontiert waren. (...) Tod war bis dahin immer (...), was alten Leuten passiert, wo es ja o.k. ist. Wenn die alt genug sind, dürfen sie ja sterben, aber ein Baby kann ja nicht sterben. Und auf einmal waren wir da mitten drinnen und außerdem, was heißt tot? – Das lebt ja, das Baby.“¹⁰

Nicht nur betroffenen Eltern geht es so, auch gesellschaftlich gibt es nur wenig Bewusstsein über das Thema Kindsverlust in Schwangerschaft und rund um die Geburt.

Die Erwartung eines Kindes wird vielmehr und zurecht mit Vorfreude, Neuausrichtung hinein in einen neuen Lebensabschnitt, neuen Rollen und Sehnsüchten assoziiert. Sie ist eine Transitions- oder Schwellenphase, die grundsätzlich vulnerabler ist als andere Abschnitte und in der sich eine Frau beziehungsweise ein Paar einübt in neue Lebensaufgaben.¹¹

Die Pflege- und Hebammenwissenschaftlerin Reva Rubin erläutert zu mütterlicher Identitätsentwicklung vier *Tasks of Pregnancy*: die Sicherstellung eines sicheren Übergangs für sich und ihr Baby, Sicherstellung sozialer Wahrnehmung ihrer Mutterschaft und ihres Babys, die Entwicklung emotionaler Bindung an ihr Baby und die Verabschiedung eines Teils des alten Selbst, um Mutter für das Kind sein zu können.¹²

Die Diagnose einer lebenslimitierenden kindlichen Erkrankung bricht als tiefer Widerspruch in jene Neuausrichtung hinein und stellt vorerst alle Aufgaben der Schwangerschaft zur Disposition.

Expertinnen sprechen zurecht von einer „Unterbrechung der Statuspassage Schwangerschaft“¹³ oder einem Bruch im Kontinuum Mutterschaft¹⁴.

Die gut gewählte Diktion der Unterbrechung beinhaltet, dass es kein Ende der Statuspassage sein kann, sondern eine gänzliche Umorientierung in Bezug auf bisherige Pläne und in der Beziehung zum Kind. Für betroffene Eltern scheint dies kaum vorstellbar, vielmehr berichten Frauen von einem Gefühl innerer Spaltung¹⁵ zwischen spürbarem Leben im Bauch und dem bevorstehenden kindlichen Tod.

Zudem verlieren Eltern ein Kind, das sie nicht unmittelbar gekannt haben. Die Diagnosestellung erfolgt häufig rund um den Zeitraum, in dem eine Frau ihr Kind zum ersten Mal spürt. Die gefühlten Bewegungen stellen erste kindliche Äußerungen dar, die Interpretationen über den kindlichen Charakter einleiten. Der erste große Abschied ereignet sich insofern bereits lange vor dem Tod und ist der reale Verlust des ersehnten und erträumten, gesunden Kindes.

Eine revidierte, integrierende Neuorientierung muss mit fachkundiger Unterstützung erst erarbeitet und kontinuierliche Abschiedsprozesse müssen unterstützt werden.

Revision von Erwartungen und Zielen in der Schwangerschaft

Côté-Arsenault und Denny-Koelsch führten eine Longitudinalstudie mit betroffenen Eltern durch, die sich nach lebenslimitierender Diagnose bei ihrem Kind für eine Fortsetzung entschieden hatten.¹⁶ Die Autorinnen beschrieben anschließend sieben revidierte Aufgaben einer fortgesetzten Schwangerschaft.

Dies beginnt beim kontinuierlichen Anspruch des steuernden Umgangs mit sozialen Beziehungen (*navigating relationships*)¹⁷. Eltern sortieren teilweise gut, wem sie wieviel erzählen können, von wem sie Unterstützung erwarten können, wer belastend reagieren könnte. Die Strategien stellen sich unterschiedlich dar, immer ist es jedoch ein Abschied vom zwanglosen Teilen von Vorfreude.

Die zweite Aufgabe beinhaltet das Verstehen der diagnostizierten Erkrankung des Kindes (*comprehending implications of the condition*). Erst wenn Eltern tatsächlich begriffen haben, dass ihr Kind außerhalb des Bauches nicht oder nur kurz leben wird, können sie sich der nächsten Aufgabe des Revidierens von Erwartungen und Zielen in Bezug auf die Schwangerschaft (*revising goals of pregnancy*) zuwenden.

Dies ermöglicht ihnen wiederum, die verbleibende Zeit der Schwangerschaft und die unmittelbare nach der Geburt so bewusst wie möglich zu gestalten und wahrzunehmen (*making the most of time with baby*). Neben dem Fokus auf bewusste Gestaltung der Schwangerschaft spielt parallel die Vorbereitung auf die Geburt und den unausweichlichen Tod des Kindes eine zentrale Rolle (*preparing for birth and inevitable death*). Begrüßen und Abschiednehmen, ins Leben kommen und Sterben, Geburt und Beerdigung müssen stets nebeneinander verhandelt werden. Zusätzlich engagieren sich Eltern für die Anerkennung ihres Kindes als solches, als Person, die gute Betreuung und respektvolle soziale Wahrnehmung verdient (*advocating for baby with integrity*). Es handelt sich um ein grundlegendes Bedürfnis elterlicher Fürsorge und Verantwortung, alles für die Würde und das Wohlergehen des eigenen Kindes zu tun.

Eine schließlich langwierige Aufgabe nach dem Tod des Babys stellt die Anpassung an ein Leben ohne dieses dar (*adjusting to life in the absence of baby*). Der Umgang mit Erinnerungen, materiellen Andenken, Ritualen, Trauern, Inanspruchnahme von Unterstützung erwies sich als durchwegs unterschiedlich.

Viele Eltern teilten jedoch das grundlegende Ziel, ohne Reue auf ihre Entscheidung und ihren Weg mit ihrem Kind zurückblicken zu können (*have no regrets*).

Diese revidierten Aufgaben stellen freilich keine Pläne, aber detaillierte Skizzen dar, womit Eltern im Zuge einer Fortsetzung der Schwangerschaft konfrontiert und beschäftigt sind und welche Aspekte in der Unterstützung berücksichtigt werden müssen.¹⁸

Perinatale Palliative Care (PPC) im St. Josef Krankenhaus Wien

Diese spezielle Komplexität des Verlustes stellt einen hohen Anspruch an Betreuung. Es braucht ein "entire milieu of care"¹⁹, in welchem betroffene Eltern und ihr Kind physisch, psychisch/psychotherapeutisch, seelsorglich und sozial aufgefangen und versorgt werden.

Seit 2021 kann das Eltern-Kind-Zentrum des St. Josef Krankenhauses Wien professionelle PPC anbieten. Die Genese verdankt sich einer inneren und äußeren Dynamik. Intern etablierte sich 2020 ein multiprofessionelles Team aus einer Neonatologin, Hebamme, Klinische Psychologin/Psychotherapeutin, Bereichsleitung Pflege im Eltern-Kind-Zentrum sowie Gynäkologin/Pränataldiagnostikerin mit der Intention, eine perinatale Palliativbetreuung zu entwickeln. Von extern traten bereits in der Implementierungsphase zwei Elternpaare, die mit einer pränatalen lebenslimitierenden Diagnose bei ihrem Kind konfrontiert waren, an uns heran auf der Suche nach umfassender Betreuung bei einer Fortsetzung der Schwangerschaft. Aufgrund der im Team vorbestehenden, teils akademischen Expertise in Palliative Care konnten beide Elternpaare sowie ihre Kinder bedürfnisorientiert und professionell begleitet werden.

Die PPC des St. Josef Krankenhauses Wien bietet betroffenen Eltern umfassende und kontinuierliche palliative Betreuung von der Diagnosestellung an bis über die Geburt und den Tod ihres Kindes hinaus. Als zentral gilt dabei, den Eltern im Rahmen der Betreuung bei der Gestaltung ihres persönlichen Weges mit ihrem Kind gemäß ihren eigenen Wertvorstellungen zur Seite zu stehen.

Erstgespräche und Entscheidungsfindung

Wenn Eltern wissen, dass ihr ungeborenes Kind von einer schwerwiegenden, lebenslimitierenden Beeinträchtigung oder Erkrankung betroffen ist, haben sie bereits eine intensive Phase pränataler Diagnostik hinter sich. Dementspre-

chend psychisch belastet, krisengeschüttelt und zudem herausgefordert, sich für den weiteren Weg zu entscheiden, kommen sie zu Erstgesprächen in die PPC. In diesen ersten Begegnungen richtet sich der Fokus insofern auf psychische Entlastung sowie neonatologische Aufklärung, ob und wie eine palliative Betreuung für das betroffene Kind und die Eltern sinnvoll wäre.

Sobald sich Eltern nach ausreichender Bedenkezeit für perinatale Palliativbetreuung entschieden haben, schließt sich ein lückenloser Beratungs- und Betreuungsprozess mit unterschiedlichen Schwerpunkten an.

Unterstützte Gestaltung der verbleibenden Schwangerschaft und Advanced Care Planning

Wie bereits erläutert, finden sich betroffene Eltern, die sich mit dem bevorstehenden Tod ihres Kindes beschäftigen, vielfältigen und scheinbar unüberwindbaren Herausforderungen gegenüber. Klinisch-psychologische sowie auf Wunsch seelsorgliche Gespräche bilden deshalb in der Begleitung ein wichtiges, beständiges Fundament.

Parallel dazu beschäftigt Eltern die Geburt und das Befinden des Kindes sowie seine Versorgung danach. Dementsprechend erfolgen meist mehrere geburtshilfliche Beratungsgespräche, in denen zum einen ein adaptierter Betreuungsplan für die Schwangerschaft entwickelt wird und zum anderen alle Fragen und Ängste im Hinblick auf die Geburt sowie Gestaltungswünsche der Eltern besprochen werden. Ein gemeinsam verfasster Geburtsplan hält alle vorläufigen Vereinbarungen fest ohne diese zu zementieren, da Veränderungen auf Wunsch der Eltern oder je nach Entwicklung des Kindes möglich bleiben. Die Eltern lernen zudem eine persönliche Hebamme kennen, die sie bei der Geburt und in der Wochenbettzeit danach begleiten wird und erhalten das Angebot individueller Geburtsvorbereitung.

Ähnlich wird auf neonatologischer Seite vorgegangen. In ausführlichen Gesprächen kann mit den Eltern die nachgeburtliche, palliative

Versorgung des Kindes, die sich speziell auf Symptomlinderung und Wohlbefinden konzentriert, besprochen und vereinbart werden. Ein palliatives Behandlungsprotokoll liegt dann auf der Neonatologie auf und garantiert die mit den Eltern abgesprochene Betreuung.

In Entscheidungsfindungsprozessen mit Eltern stehen methodisch sowohl Care Dialoge²⁰ als auch partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision making*) im Vordergrund.

Nach diesem ersten Advanced Care Planning können die Eltern bedarfsorientiert geburtshilfliche sowie neonatologische Beratung weiter in Anspruch nehmen. Auch Elterngespräche in multiprofessionellen Settings haben sich bewährt.

Eine wichtige Rolle in der Begleitung der Schwangerschaft nehmen nicht zuletzt die regelmäßigen Entwicklungskontrollen des Kindes per Ultraschall abseits der üblichen Ambulanzzeit ein. Eltern können diese einerseits nutzen, um ihr Kind zu sehen und Erinnerungen zu generieren. Andererseits legt auch das betreuende Team den Eltern aus medizinischen Gründen eine Ultraschalluntersuchung ans Herz, sei es zur Kontrolle der (Organ-) Entwicklung, Größe oder Lage des Kindes.

Geburt und erstes Kennenlernen

Die Bedingungen rund um den Geburtsbeginn können vielfältig sein. Manche Babys sterben schon während der Schwangerschaft spontan intrauterin. Auch wenn Eltern wissen, dass diese Möglichkeit grundsätzlich besteht, manche Frauen sogar eine Vorahnung haben,²¹ fällt der Schock dennoch groß aus. Sofern keine medizinische Kontraindikation besteht, dürfen sich Eltern vorerst Zeit zum Realisieren des kindlichen Todes nehmen. Die persönliche Hebamme begleitet sie dabei. Das geburtshilfliche Team unterstützt Eltern bei der Entscheidung hinsichtlich Abwarten eines spontanen Wehenbeginns oder einer Einleitung der Geburt.

Andere Paare, deren Kind bis zum Geburtsbeginn gelebt hat, hoffen, dieses auch danach lebend begrüßen zu dürfen. In jedem Fall begleitet die per-

sönliche Hebamme das Paar während der Geburt, wobei bei Abweichungen von der geburtshilflichen Physiologie ärztliche Hilfe hinzugezogen wird. Zusätzlich kommt ein Kinderfacharzt oder -fachärztin zur Geburt, um das Kind laut Behandlungsplan und Bedürfnissen versorgen zu können. Das betreuende Team unterstützt medizinisch, aber vor allem emotional, indem es einerseits Sicherheit vermittelt, andererseits einen schützenden, empathischen Rahmen für all die auftauchenden Emotionen gibt, das Baby würdigt und mitaushält, wenn das Baby auf der Brust der Mutter oder in den Armen der Eltern verstirbt.

Die Hebamme begleitet die Eltern weiter, beim Kennenlernen des Kindes, Bonding, Generieren von Erinnerungen, Fotografieren, Versorgen des Kindes je nach elterlichen Wünschen. Auch Sternenkindfotos werden nach Absprache mit den Eltern eingeladen. Nach dem kindlichen Tod im Kreißaal werden beide Eltern mit ihrem Kind abseits der Wochenbettstation in ein ruhiges Zimmer aufgenommen, wo sie weiterbetreut werden. Leben Kinder über die unmittelbare nachgeburtliche Phase hinaus, so übernimmt die Neonatologie die weitere Versorgung.

Postpartale Betreuung und Entlassung

Die nachgeburtliche Zeit stellt für Eltern mit ihrem bereits verstorbenen oder auch lebenden Baby eine unwiederbringliche Ressource dar. Neben dem schlichten Zusammensein, dem wichtigen Kennenlernen und latenten Abschiednehmen können sie ihr Kind auch nahen An- und Zugehörigen vorstellen, ihm so einen Platz im sozialen Umfeld sichern. Bedarfsorientiert unterstützt von Hebamme, klinischer Psychologie, Seelsorge und Pflege können sie ein Abschiedsritual in selbstgewähltem Kreise begehen, elterliche Fürsorgebedürfnisse ausleben wie das Einölen oder Baden des Kindes und dieses schließlich einer Vertrauensperson endgültig übergeben.

Sollten Kinder länger leben und die Weiterversorgung in häuslicher Pflege möglich sein, so er-

folgt die Anbindung an ein mobiles pädiatrisches Pflege- oder Palliativteam, welches die Familie zuhause mit weiterhin bestehendem Kontakt zur Neonatologie betreut.

In jedem Fall geht die Entlassung mit einer Aufklärung über weitere extramurale psychosoziale Betreuungsangebote einher, die Eltern im Trauern und dem Umgang mit dem kindlichen Tod unterstützen. Zudem besteht das Angebot ambulanter Nachgespräche mit dem perinatalen Palliativteam und jenes einer jährlichen Gedenkfeier für Kinder, die rund um die Geburt im St. Josef Krankenhaus Wien versterben.

Sorgekultur bei perinatalem Kindsverlust

Gelingende Perinatale Palliative Care bedarf neben anspruchsvoller palliativmedizinischer Kompetenz vor allem gelebter Sorgekultur. Diese entsteht in einem Klima wertschätzender, dialogischer Kommunikation auf Augenhöhe, multiprofessioneller Zusammenarbeit und regelmäßigen kollektiven Selbstreflexionsprozessen, die nicht allein auf Teamebene, sondern idealerweise auf Institutionsebene in unterschiedlicher Intensität geschieht. Eine Perinatale Palliative Care ist insofern dann eine "Caring Institution"²², wenn sie Ziele von Betreuung reflektiert und über strukturelles Reglement stellen kann, wenn sie strukturelle Flexibilität im Hinblick auf individuelle Elternbedürfnisse ermöglicht und letztere im Wissen um die Ressource von Selbstwirksamkeit unterstützt. Nicht zuletzt bleibt die stetige Reflexion von Machtverhältnissen in Betreuung eine wichtige Aufgabe, um im Sinne der hörenden Dimension in Palliativbetreuung betroffene Eltern in ihrer Diversität tatsächlich wahrnehmen zu können.

Referenzen

- 1 Simmer G., *Unerhörte Geschichten. Über den Verlust eines Kindes rund um die Geburt nach einer pränatalen Diagnose lebenslimitierender Beeinträchtigungen*, Univ. Diss., Alpen-Adria Universität Klagenfurt (2018), S. 224.
- 2 Ebd., S. 183.

- 3 Rost K., Wenn ein Kind nicht lebensfähig ist. Das Austragen der Schwangerschaft nach infauster pränataler Diagnose – Erfahrungen betroffener Frauen, V&R Unipress, Osnabrück (2015), S. 167; Garten L., von der Hude K. (Hrsg.), Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie, 2. Aufl., Springer, Berlin/ Heidelberg (2019), S. 34.
- 4 Baldus M., Entscheidung für das Leben. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach einem auffälligen Befund, in: Weilert K. (Hrsg.), Spätabbruch und Spätabtreibung - Entfernung einer Leibesfrucht oder Tötung eines Babys? Zur Frage der Bedeutung der Geburt für das Recht des Kindes auf Leben und das Recht der Eltern auf Wohlergehen, Mohr Siebeck, Tübingen (2011), S. 207-225; Simmer G., siehe Ref. 1.
- 5 Simmer G., siehe Ref. 1, S. 211.
- 6 Schlösser R., Maximaltherapie und Sterbebegleitung an der Grenze zur Lebensfähigkeit bei Früh- und Neugeborenen mit Fehlbildungen, in: Wewether Ch., Wernstedt Th. (Hrsg.), Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts, Campus, Frankfurt/ New York (2008), S. 122-136; Leuthner S. R., Palliative care of the infant with lethal anomalies, *Pediatr Clin North Am.* (2004); 51(3): 747-759; Garten L., von der Hude K., siehe Ref. 3.
- 7 Munson D., Leuthner S. R., Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis, *Pediatr Clin North Am.* (2007); 54(5): 787-798.
- 8 Garten L., von der Hude K., siehe Ref. 3.
- 9 Leuthner S. R., siehe Ref. 6.
- 10 Simmer G., siehe Ref. 1, S. 151.
- 11 Denney-Koelsch E. M., Côté-Arsenault D., *Perinatal Palliative Care. A Clinical Guide*, Springer, Schweiz (2020).
- 12 Rubin R. zit. nach Denney-Koelsch E. M., Côté-Arsenault D., siehe Ref. 11, S. 22.
- 13 Rost K., siehe Ref. 3, S. 328.
- 14 Maurer F., *Fehlgeburt. Die Physiologie kennen, professionell handeln*, 2. Aufl., Elwin Staude, Hannover (2018).
- 15 Simmer G., siehe Ref. 1.
- 16 Denney-Koelsch E. M., Côté-Arsenault D., siehe Ref. 11.
- 17 Ebd., S. 22-23.
- 18 Côté-Arsenault D., Denney-Koelsch E., “My baby is a person”: parents’ experiences with life-threatening fetal diagnosis, *J. Palliat. Med* (2011); 14(12): 1302-1308.
- 19 Catlin A., Carter B., *Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*, *J. Perinatol* (2002); 22(3): 184-195, hier S. 184.
- 20 Schuchter P., Heller A., *The Care Dialog: the “ethics of care” approach and its importance for clinical ethics consultation*. *Med Health Care and Philos* (2018); 21(1): 51-62.
- 21 Maurer F., siehe Ref. 14; Simmer G., siehe Ref. 1.
- 22 Tronto J. C., *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*, *Ethics and Social Welfare* (2010); 4(2): 158-171.