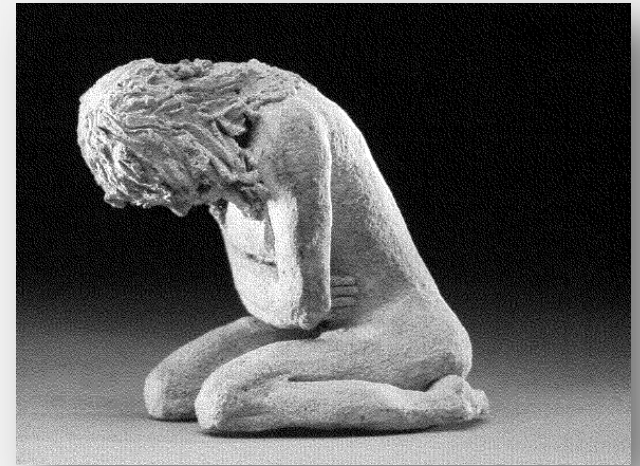


Wir können nicht trösten  
Eltern, die ihr Kind verloren haben  
Sind untröstlich  
Wir können nicht helfen  
Denn es gibt keine Möglichkeit  
Das Geschehene ungeschehen zu machen

ABER:

Wir können mitfühlen  
Und unser Mitgefühl ausdrücken  
Wir können uns zuwenden  
Und unsere Begleitung anbieten

Kerstin von der Hude



Aus: Unendlich ist der Schmerz,  
Julie Fritsch/Sherokee Ilse



# PERINATALE PALLIATIVVERSORGUNG

## END | FANG

Dr. Kathrin Knochel

Kinderpalliativzentrum,  
Leitung Professor Monika Führer  
Dr. von Haunersches Kinderspital, Ludwig-Maximilians-Universität München





„Sie hat nicht nur 11 Tage gelebt,  
Es waren neun Monate und 11 Tage.“

Vater eines Mädchens mit Trisomie 18, das 11 Tage nach ihrer Geburt gestorben ist



# END | FANG



- Überblick Palliative Care in der Pädiatrie
- Ethische Aspekte am Lebensanfang
- Perinatale Palliativversorgung – Literatur und Erfahrungen
- Forschungsergebnisse
- Ausblick



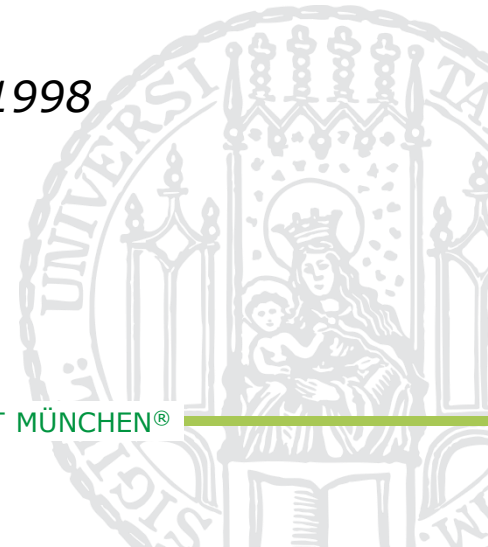
# PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN (1)



„... umfasst die aktive Betreuung der **physischen**,  
**psychischen** und **spirituellen** Bedürfnisse des Kindes  
und seiner Familie

vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an....

*Definition der WHO 1998*

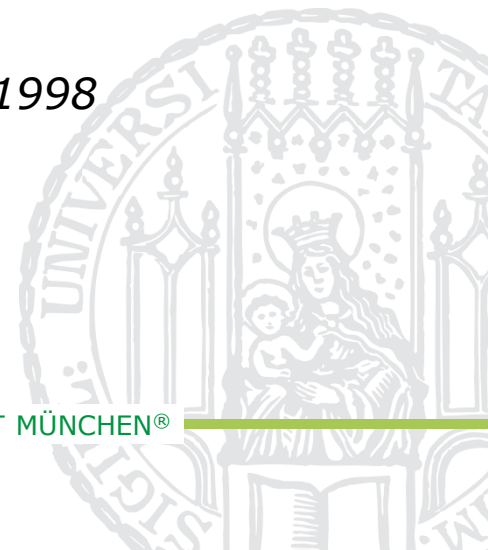


# PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN (2)



...Eine effektive Palliativversorgung benötigt einen **multidisziplinären** Ansatz, der die **Familie** einbezieht und **regionale Unterstützungsangebote** nutzbar macht.“

*Definition der WHO 1998*



# ZAHLEN ...



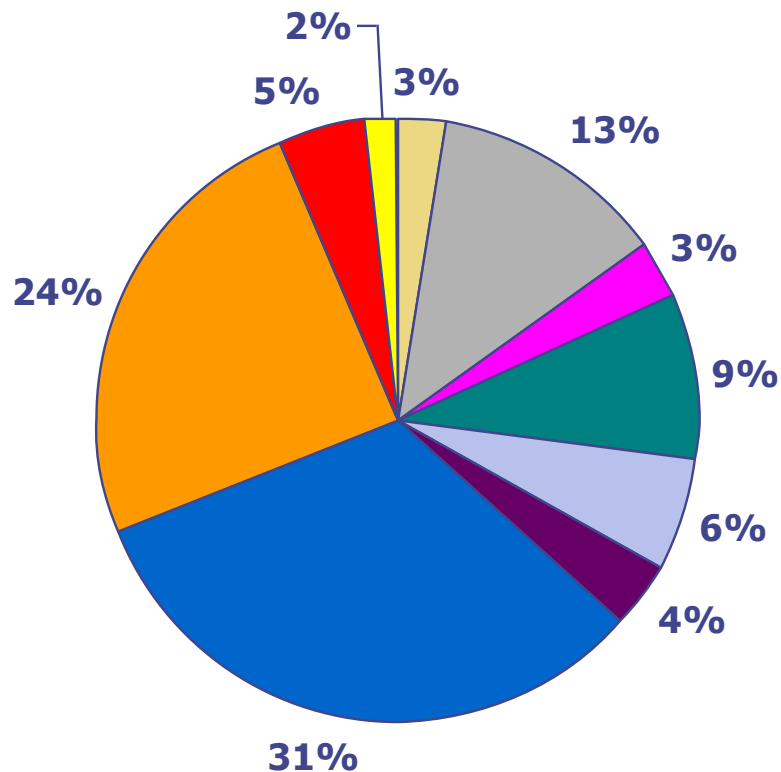
## In Deutschland sterben im Jahr ....

(Statistisches Bundesamt)

- ~ 3500 Kinder und Jugendliche (< 18J)
  - > 2/3 innerhalb des 1. Lebensjahres
    - ~ Hälfte von ihnen innerhalb der ersten Woche (ca. 1200)
- **Neonatologische Patienten – größte Gruppe (40%)**
- >90% davon sterben auf neonatologischen Intensivstationen



# IN DEUTSCHLAND STERBEN AN LEBENSVERKÜRZENDEN KRANKHEITEN ...



Todesursachen < 20 Jahre (2009, n = 3551)  
Quelle: Statistisches Bundesamt

- Infektionen
- Neubildungen
- Stoffwechsel
- Nervensystem
- Kreislaufsystem
- Atmungssystem
- Perinatalperiode**
- angeb. Fehlbildungen**
- Nicht klassifizierbar
- Sonstige



# LEBENSBEDROHLICHE U. – VERKÜRZENDE ERKRANKUNGEN IN DER NEONATOLOGIE

## **1** Extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit

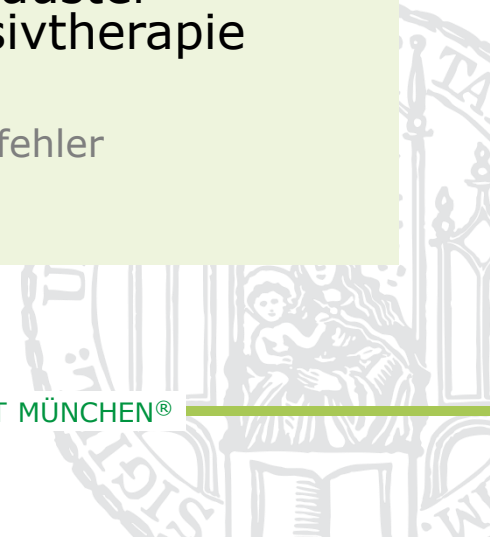
Gestationsalter 22 0/7 und 23 6/7 SSW

## **2** Nicht beherrschbare, spezifische Erkrankungen des Neugeborenen

Bsp.: schwere peripartale Asphyxie, Hydrops fetalis, hochgradige Lungenhypoplasie

## **3** Angeborene komplexe chronische Erkrankung mit infauster Prognose, die sich nicht wesentlich durch eine Intensivtherapie beeinflussen lässt

Bsp.: Trisomie 13 oder 18, Nierenagenesie, nicht korrigierbare Herzfehler



# END | FANG



- Überblick Palliative Care in der Pädiatrie
- Ethische Aspekte am Lebensanfang
- Perinatale Palliativversorgung – Literatur und Erfahrungen
- Forschungsergebnisse
- Ausblick



# WAS IST RECHTLICH ERLAUBT? WAS IST ETHISCH VERTRETBAR?

Nach der Diagnose einer schweren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung

- **Entscheidung vor der Geburt:**
  - Schwangerschaft fortsetzen oder abbrechen?
- **Entscheidung nach der Geburt:**
  - kurative oder palliative Behandlung?



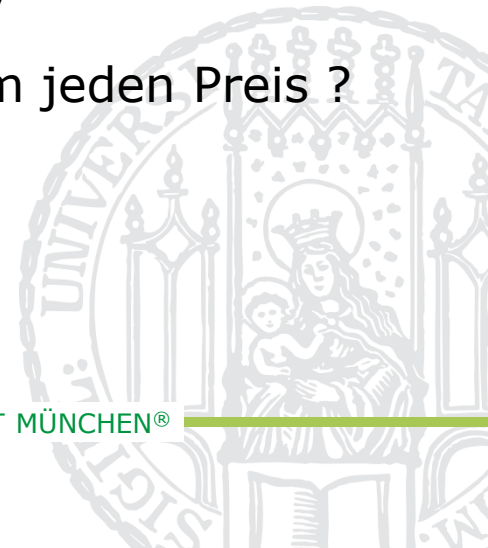
# WAS IST RECHTLICH ERLAUBT?

## Vor der Geburt

- Rechte der Schwangeren im Vordergrund
- Schwangerschaftsabbruch straffrei o. zulässig unter bestimmten Umständen
- Beratungspflicht (vor 12. SSW)
- 3-Tages-Regel

## Nach der Geburt

- Jedes lebend geborene Kind gilt als Rechtssubjekt mit gleicher Würde und gleichen Rechten
- Jedes Kind hat ein Recht auf medizinische Behandlung: kurativ, palliativ
- Lebenserhalt um jeden Preis ?



# GESETZE

- Schwangerschaftskonfliktgesetz (§ 2a SchwKG)
  - Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen
    - *Ärztliche Aufklärung über medizinische und psychosoziale Aspekte „unter Hinzuziehung von Ärztinnen o. Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben.“*
    - *Allgemein verständlich und ergebnisoffen*
    - *Information auf Inanspruchnahme weiterer psychosozialer Beratung*
- Gendiagnostikgesetz § 15 (3)
  - Genetische Beratung vor und nach der Untersuchung
  - Hinweis auf psychosoziale Beratung muss erfolgen



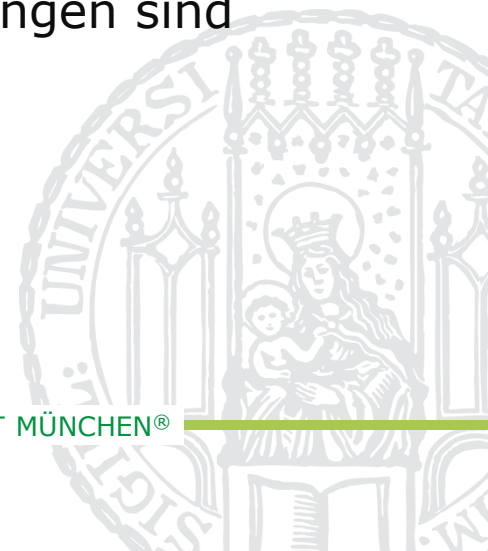
# SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH – STGB § 218a Abs. 1

## Sog. Fristenregelung mit Beratungspflicht

Rechtswidrig aber **Straffrei, wenn**

- Die Bescheinigung nach §219 Abs.2 Satz 2 als Nachweis für eine Beratung 3 Tage vor dem Eingriff vorliegt
- Der Schwangerschaftsabbruch von einem Arzt durchgeführt wird  
UND
- Seit der Empfängnis nicht mehr als 12 Wochen vergangen sind

KEINE Kostenübernahme durch die Krankenkasse



# SCHWANGERSCHAFTSABBRUCH – STGB § 218a Abs. 2

## Sog. Medizinische Indikation

(2) ... ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, **um**

- **eine Gefahr für das Leben oder**
- **die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden,**

und

Wenn die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.



# GRUNDSÄTZE DER BUNDESÄRZTEKAMMER

- Aufgaben des Arztes:
  - Selbstbestimmungsrecht achten
  - Leben erhalten
  - Gesundheit schützen und wieder herstellen
  - Leiden lindern
  - Sterbenden bis zum Tod beistehen.
- Ein offensichtlicher Sterbevorgang soll nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden.



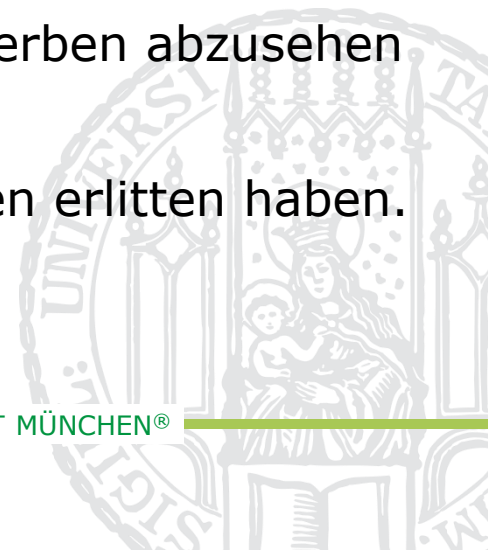


# BUNDESÄRZTEKAMMER

## GRUNDSÄTZE ZUR ÄRZTLICHEN STERBEBEGLEITUNG

Nach hinreichender Diagnostik und im Einvernehmen mit den Eltern kann eine lebenserhaltende Behandlung, die ausgefallene oder ungenügende Vitalfunktionen ersetzen soll, unterlassen oder beendet werde bei:

- Neugeborenen mit schwersten Beeinträchtigungen durch Fehlbildungen oder Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht,
- extrem unreifen Kindern, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist und
- Neugeborenen, die schwerste zerebrale Schädigungen erlitten haben.



# ETHISCHE ASPEKTE

DIE WÜRDE DES MENSCHEN IST UNANTASTBAR.

Art. 1 im Grundgesetz

- Moralischer Status von ungeborenem Leben
- Wann beginnt menschliches Leben ?
  - Menschenwürde & Menschenrechte:  
Befruchtung, Herzschlag, Fetalphase,  
Überlebensfähigkeit, Geburt, SPÄTER
- Wohl und Wille der Mutter (Autonomie)
  - Möchte ich schwanger sein?
  - Möchte ich dieses Kind bekommen?



# ETHISCHE BALANCE - PRÄNATAL



# JEDES KIND IST EINE PERSON MIT GLEICHER WÜRDE UND GLEICHEN RECHTEN

- Menschenwürde gilt als absolut und kann nicht eingeschränkt werden
- Menschenwürde muss nicht erworben werden und kann nicht verloren gehen
- Inklusiv: Menschen als Mitglieder der moralischen Gemeinschaft
- Grund für die Würde ist die Autonomie, d.h. die (potentielle) Fähigkeit zur selbstbestimmten, vernünftigen, moralisch verantwortungsvollem Handeln

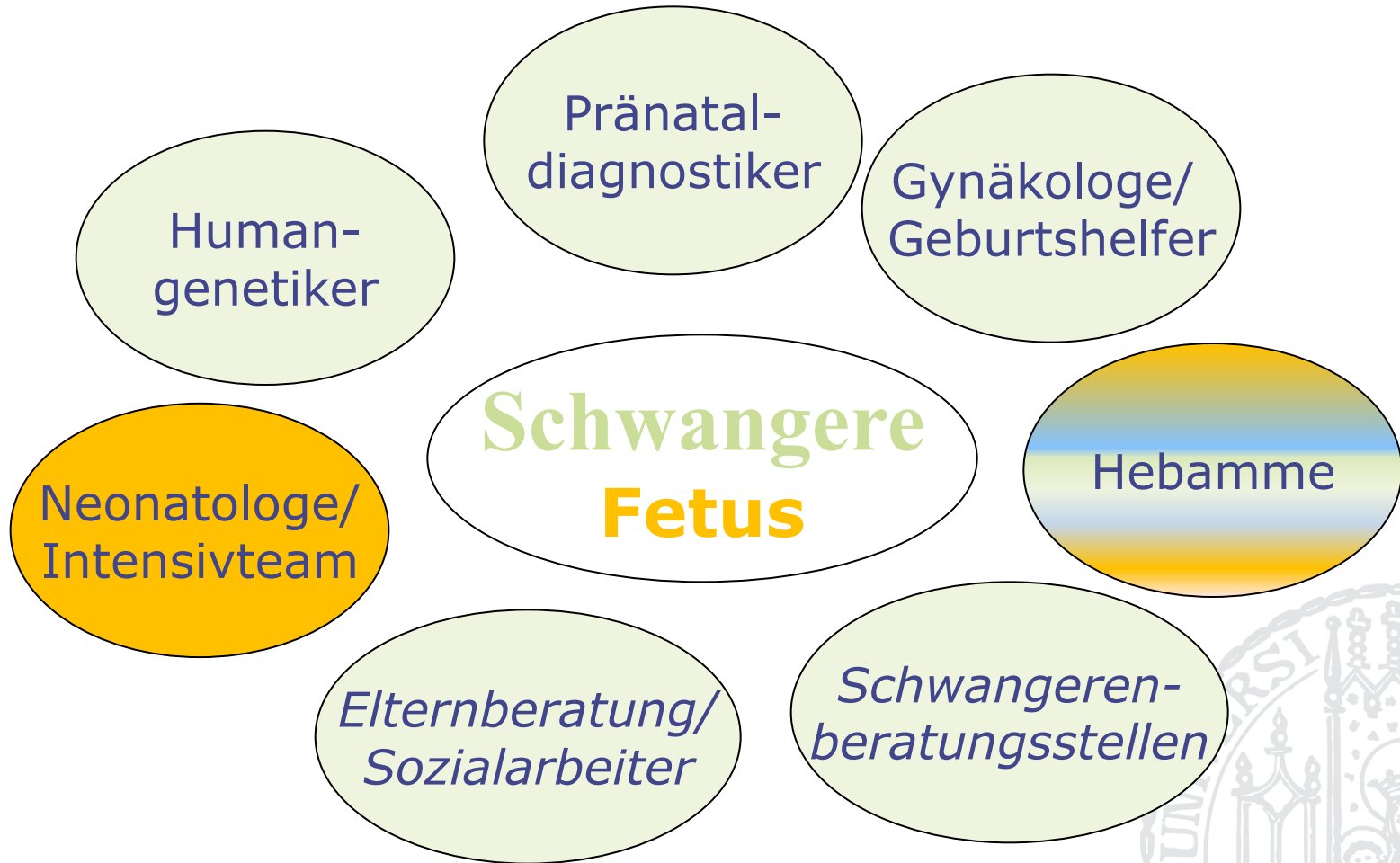
I. Kant

## Personenbegriff - Philosophisch UMSTRITTEN !

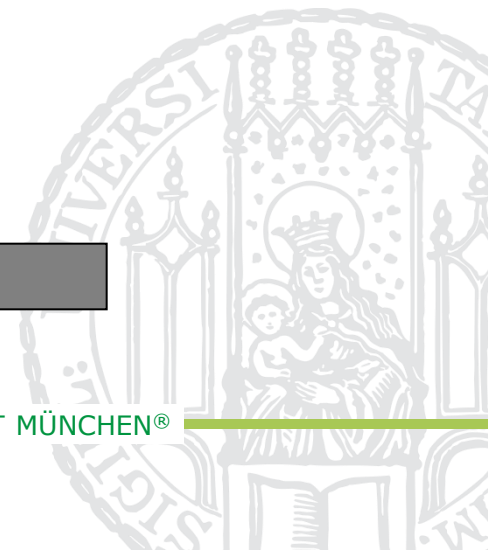
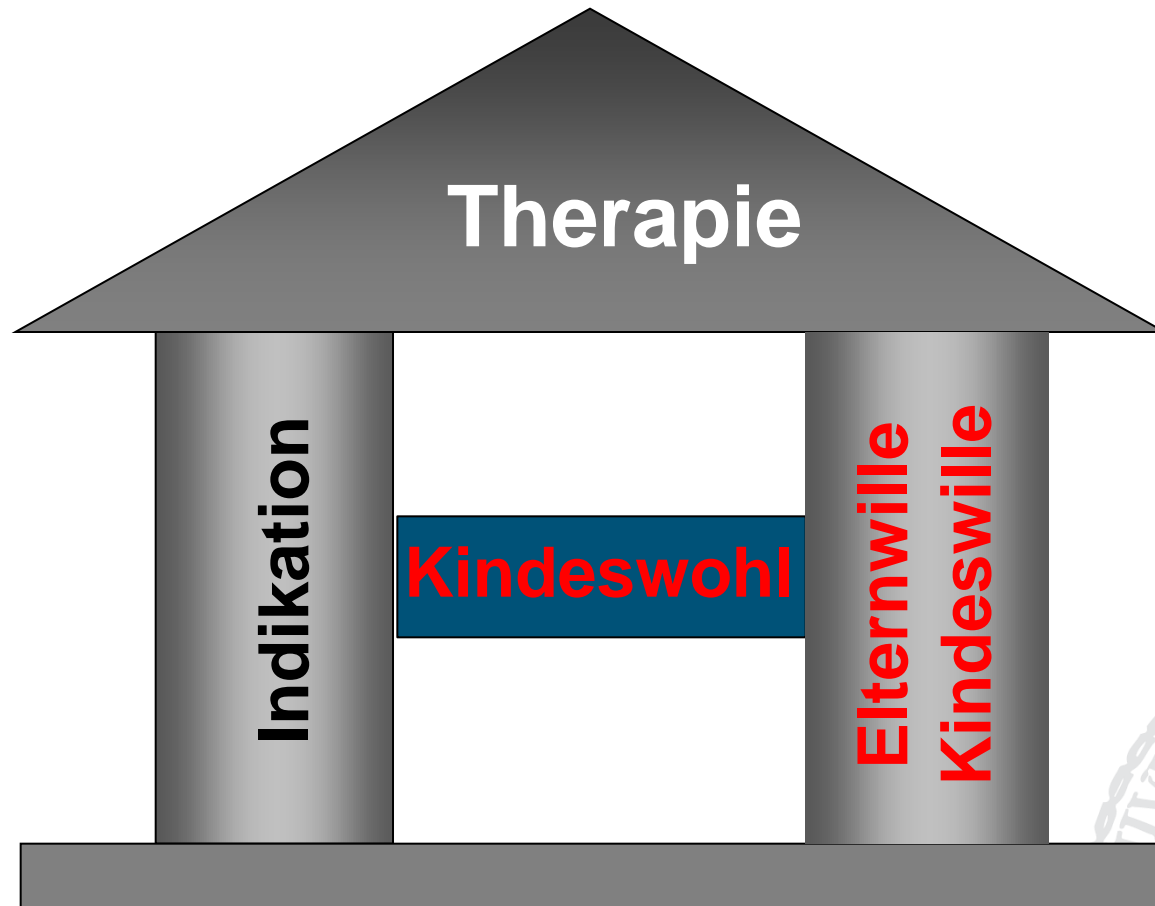
Literatur:

Prof. Birnbacher: Das Dilemma des Personenbegriffs, Textarchiv TA-1997-Forschungsgruppe Weltanschauungen in Deutschland

# WER IST BETEILIGT ?



# VORAUSSETZUNGEN FÜR THERAPIE BEI KINDERN



# ENTSCHEIDUNGSMODELLE

- **(Paternalismus)**
- **Shared decision making** (= partizipative Entscheidungsfindung)
  - Zwei- und mehrseitiger Austausch zwischen Fachkräften und Patienten sowie Personen im weiterem Kontext
  - Entscheidungsfindung/Verantwortung Patient & Fachkraft
  - Abwägungsprozess von Beginn an gemeinsam
- **Informed consent/choice** (Vertragsmodell)
  - Patienten werden vollständig non-direktiv informiert und treffen auf der Basis eine freiwillige u. informierte Entscheidung

Nach Krones und Richter, 2006



# BESONDERE ASPEKTE PRÄNATAL



- Sicherheit der Diagnose
  - Sicherheit der Prognose
  - Bedeutung dieser Prognose für die zukünftigen Eltern
- Abwägung, ob  
die Prognose das Angebot von palliative care erlaubt  
und die Entscheidung im besten Interesse des Kindes ist





# SEVERE CONGENITAL CONDITIONS

Wilkinson D et al., Seminars in Fetal & neonatal medicine; 2014

\*1 Taylor AI., J Med Genet 1968;5:227-41.

	Probability of life birth	Median postnatal survival	Proportion surviving > 1 week	> 1 year
Renal agenesis	Not reported	< 24h	< 5%	n.r.
Anencephaly	62 – 72%	< 24h	0 – 14%	7%
Trisomy 13	28 – 46%	10 days 89 days *1	45 – 57%	14 – 21%
Trisomy 18	48 – 51%	14 days	35 – 65%	14 – 19%
Thanatoph. dysplasia	Not reported			
Holoprosencephaly	Not reported	4 – 5 months	71%	47%



# SCHWIERIGKEITEN BEI ETHISCHEN ENTSCHEIDUNGEN AM LEBENSANFANG

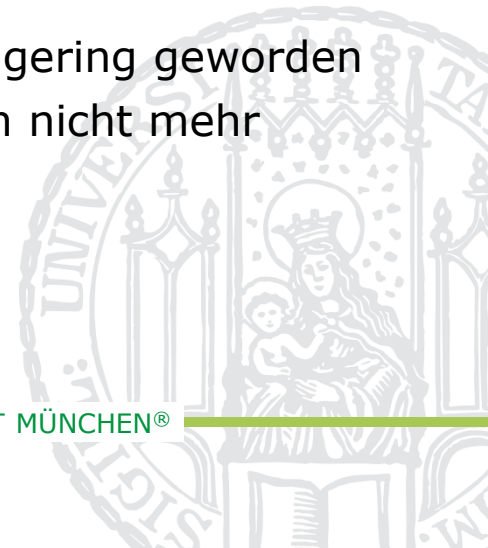
1. Prognose zu Überlebenschancen und Lebensaussichten ist u.U. schwierig

2. Entscheidungen u.U. unter Zeitdruck

Entscheidungsrecht bei den Eltern  
orientiert am Wohlergehen des Kindes

3. Therapiezieländerungen zu späterem Zeitpunkt

dann, wenn die Überlebensaussichten des Kindes so gering geworden sind, dass sie die behandlungsbedingten Belastungen nicht mehr rechtfertigen



# PRÄNATALE DIAGNOSE EINER LEBENSVERKÜRZENDEN ERKRANKUNG

## WAS NUN ?



# OPTIONEN IM FALL EINER PRÄNATAL DIAGNOSTIZIERTEN LLD



American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Ethics and  
and

American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (2011)

- Informed consent
  - Diskussion von Risiko und Nutzen **für beide** Fetus und Schwangere
  
- Im vollen Umfang informieren:
  - Fetale Intervention
  - Postnatale Therapie
  - Palliative care
  - Schwangerschaftsabbruch



# UNSERE KINDER SIND KEINE DIAGNOSE ...

Guon J et al. Am J Med Genet Part A, 2014



**FIG. 3. Family pictures of children. From top left to right: Gianna, full T18 (died 1 week), Nolan, full T18 (died 2 years), Beth, full T13 (died 3 months), Guilliana, mosaic T18 (2 years), Emma, full T18 (died 5 years), Joey, full T13 (5 years), Sofia, full T13 (6 years), Allison, full T13 (died 1 day), Annie, full T18 (died 12 years), John, full T13 (died 1 year), Caitlyn (3 tri 18), Cathal, full T18 (died 1 day), Sophee, full T18 (died 6 months), Bristol, full T18 (died 2 months), Devon, full T13 (17 years).**

*“The obstetrician encouraged abortion, saying that we would never find any doctors to treat her. We would be doing her a favor by saving her from suffering...”*

Zitat aus: Guon J et al. Am J Med Genet Part A, 2014



# GRÜNDE FÜR DIE FORTSETZUNG DER SCHWANGERSCHAFT TROTZ SCHWERER PRÄNATALER DIAGNOSE



Guon J et al. Am J Med Genet Part A, 2014

- **Moralvorstellungen** (77%)
  - Persönliche Werte (68%) und/oder
  - Religiöse Gründe (48%)
- **Eltern-zentrierte Gründe** (28%)
  - Wunsch, ihr Kind kennenzulernen
  - Zeit mit ihrem Kind verbringen
- **Kind-zentrierte Gründe** (64%)
  - Liebe zu ihrem Kind (44%)
  - Bedeutung des Kindes an sich (27%)
  - Unsicherheit der Prognose (26%)
  - Dem Kind die Chance zu leben zu geben (36%)



# WAS SICH ELTERN WÜNSCHEN ...

(LITERATUR)



- Information, Ehrlichkeit, Empathie, Hoffnung
- Sensible Kommunikation mit ihnen und zwischen den Fachkräften
- Zuhören
- Shared decision making (Partizipative Entscheidungsfindung)
- Einhalten von Vorausplanung
- Schmerz- und Symptomkontrolle

Wool et al, 2011, Feudtner et al, 2009, Cote-Arsenhault et al 2011, Walker et al, 2008



**Positives Feedback von Familien, die sich für PPC entschieden haben**

Balaguer et al. 2012, Calhoun et al. 2003, Leuthner, Jones 2007, Wool 2011





# SHARED DECISION MAKING

**TABLE 2** Participants' Preferences for Decision-Making Style

I always prefer to have the doctor make medical decisions for me	4%
I would prefer to have the doctor make medical decisions for me most of the time	6%
I would prefer to make my medical decisions jointly with the doctor	72%
I would prefer to make my own medical decisions most of the time	11%
I always prefer to make my own decisions	7%

Haward MF et al, Pediatrics 2013



# END | FANG

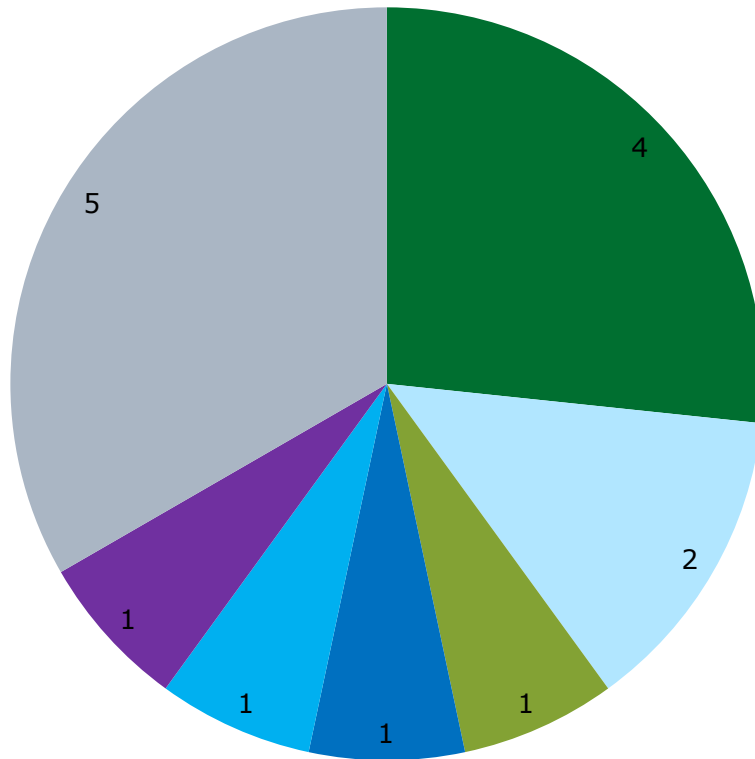


- Überblick Palliative Care in der Pädiatrie
- Ethische Aspekte am Lebensanfang
- Perinatale Palliativversorgung – Literatur und Erfahrungen
- Forschungsergebnisse
- Ausblick



# PERINATALE PALLIATIVVERSORGUNG LMU MÜNCHEN (2005-2013)

**n = 15**



■ Anencephaly

■ Asphyxia

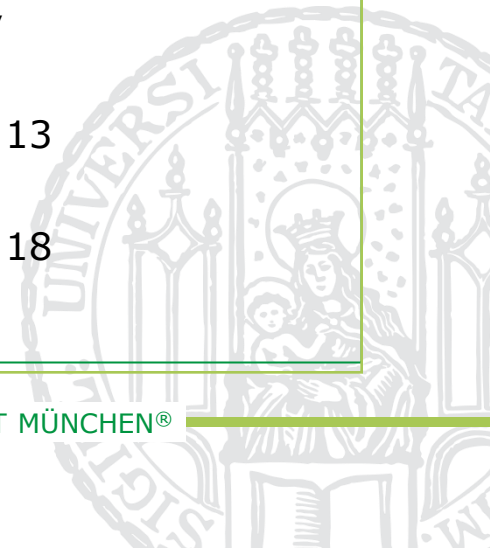
■ Congenital cerebral malformation

■ Meckel-Gruber-Syndrome

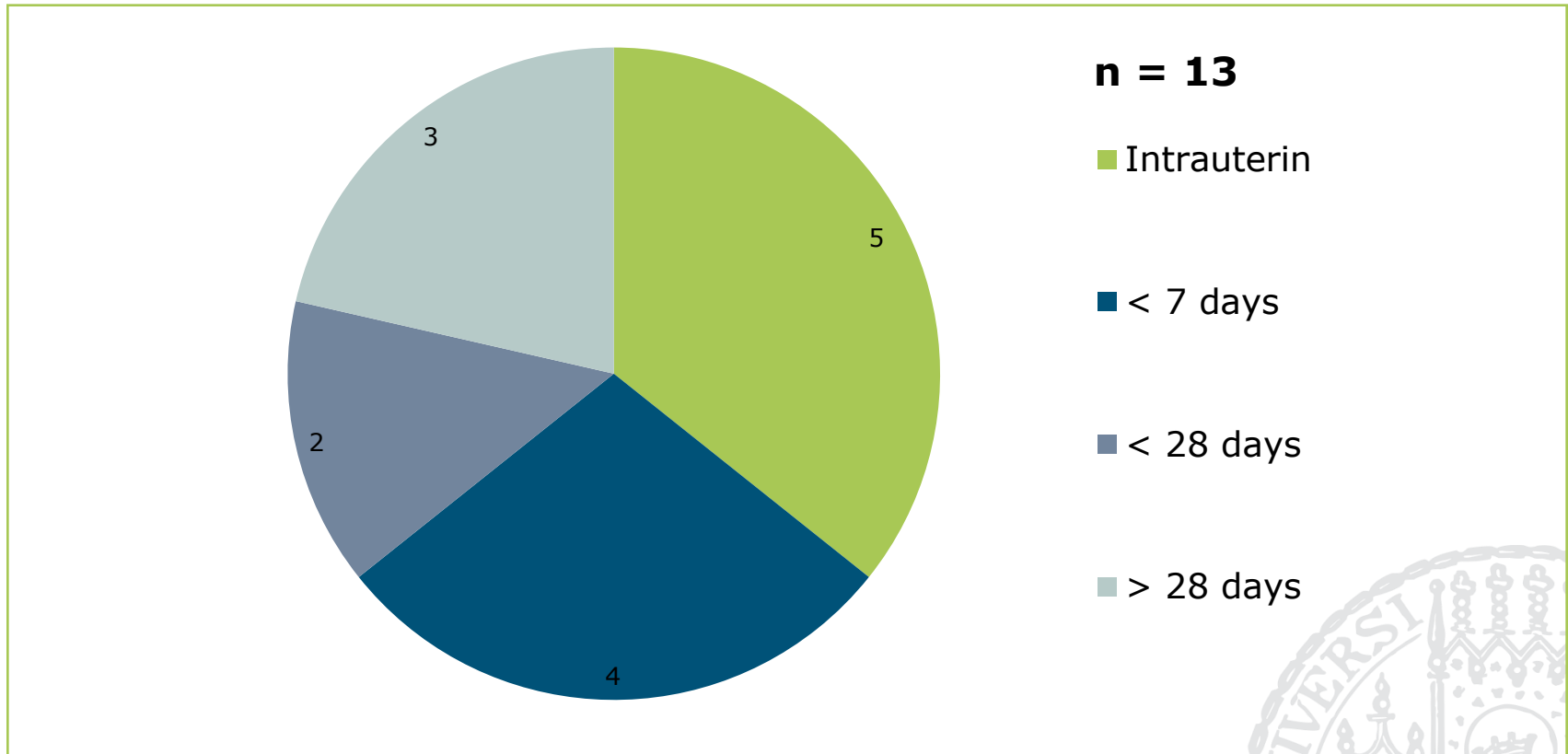
■ Triploidy

■ Trisomy 13

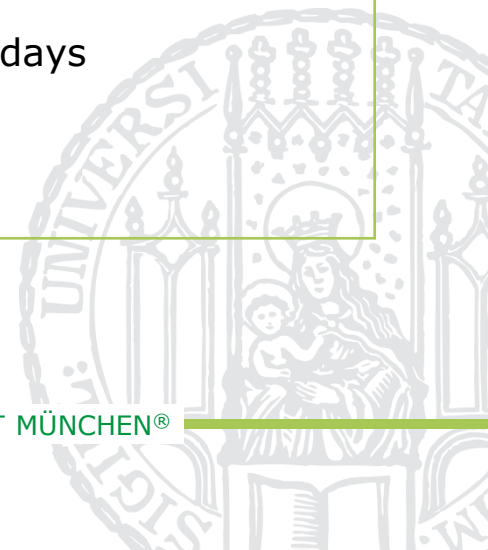
■ Trisomy 18



# PERINATALE PALLIATIVVERSORGUNG LMU MÜNCHEN 2005-2013, ÜBERLEBEN



Time to death (TTD range: in utero – 124 days post partum)



# ERFAHRUNGEN VON ELTERN (LITERATUR): EMOTIONAL, PSYCHOSOZIAL & SPIRITUELLES LEID



*"Sofort als ich die Diagnose hörte, begann ich zu trauern. "*

Cote-Arsenault, 2011

- Trauer und Verluste
  - Verlust ihres gesunden Kindes/der unauffälligen Schwangerschaft
  - Verlust des ElternSeins
  
- Interaktionen mit anderen
  - Lückenhafte medizinische Versorgung
  - Trennung von Familie und Freunden
  - Sich furchtbar allein fühlen



# ERFAHRUNGEN VON ELTERN (LITERATUR): EMOTIONAL, PSYCHOSOZIAL & SPIRITUELLES LEID

- Besserer Umgang mit der Trauer
  - Vorbereitet Sein auf den Tod des Neugeborenen
  - Das Baby auf ihrem/seinem Weg begleiten

Breeze et al, 2007; Lewis, 1979

- Ungewisser Weg mit unsicherem Ende,  
aber mit tiefgreifender Bedeutung und bedeutender Erfahrung

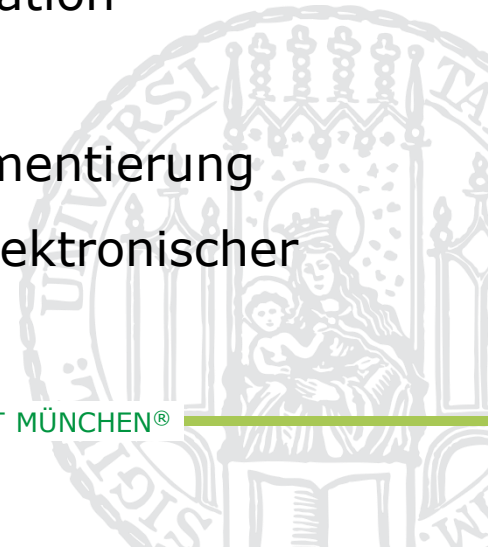
Calhoun et al, 2003, Breeze et al, 2007, Janvier et al, 2012, Kuebelbeck 2011; Lathrop 2011



# NEONATAL PALLIATIVE CARE PROGRAMM

Younge et al., J Perinatol, 2015

- Vergleichbare Zahlen hinsichtlich
  - Gesamt-Mortalität,
  - Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen und
  - Einsatz von Morphin
- Deutlich höhere Anzahl an Gesprächen mit den Familien
  - früher und mehr → Verbesserung der Kommunikation
- steigender Einsatz von Benzodiazepinen nach Implementierung
- Erhöhte Zahl DNR-Order in der Gruppe mit aktiver elektronischer palliative care-Anordnung



# PERINATOLOGISCHE PALLIATIVVERSORGUNG I FRÜH PRÄNATAL

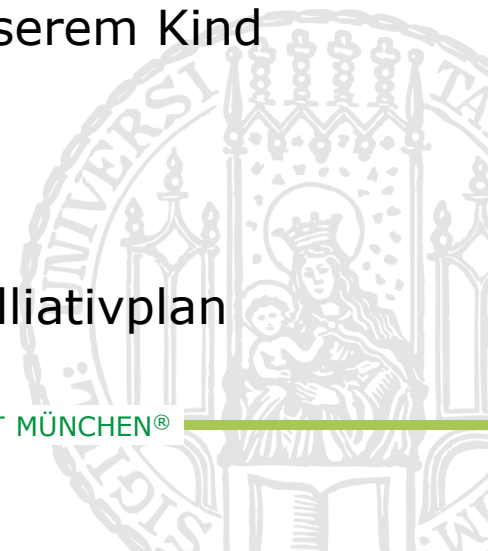


Sorgfältig vorbereitetes Gespräch zur hochwahrscheinlichen Verdachtsdiagnose

- Wie sicher ist die Diagnose?
- Wo darf/kann/muss/sollte unser Kind zur Welt kommen?
- Wie lange kann/wird unser Kind nach der Geburt leben?
- Kann es sein, dass unser Kinder überlebt? Wenn ja, wie lange?
- Wie wird unser Kind sterben? Wird unser Kind leiden?
- Werden wir noch so viel Zeit haben, dass wir mit unserem Kind nach Hause entlassen werden können?

WICHTIG:

Vorbereitung auf alle Wege & Peri- und postpartaler Palliativplan





# PERINATOLOGISCHE PALLIATIVVERSORGUNG I SPÄT PRÄNATAL



Häufig extremer Zeitdruck

- Wie soll das Kind zur Welt kommen?
- In welchem Umfang sollen postnatal intensivmedizinische Maßnahmen eingeleitet werden?
- Bei Unsicherheit -> initial Einsatz von Maximaltherapie
- Ggf. rasche Therapiezieländerung
- Sonderfall: Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit



# PERINATOLOGISCHE PALLIATIVVERSORGUNG I



## FRÜH POSTNATAL

Lebensbedrohliche Erkrankung unter der Geburt o. in den ersten Lebensstunden

- Aufbau einer vertrauensvollen und partnerschaftlichen Beziehung
- Eltern überrumpelt -> Häufig unkontrollierbare Emotionen

## SPÄT POSTNATAL

- Häufiger Wechsel von „Hochs“ und „Tiefs“
- elterlich unterschiedliche Behandlungsziele
- Regelmäßige strukturierte, multiprofessionelle und interdisziplinäre Teambesprechungen als wichtiges Instrument



# END | FANG



- Überblick Palliative Care in der Pädiatrie
- Ethische Aspekte am Lebensanfang
- Perinatale Palliativversorgung – Literatur und Erfahrungen
- Forschungsergebnisse
- Ausblick



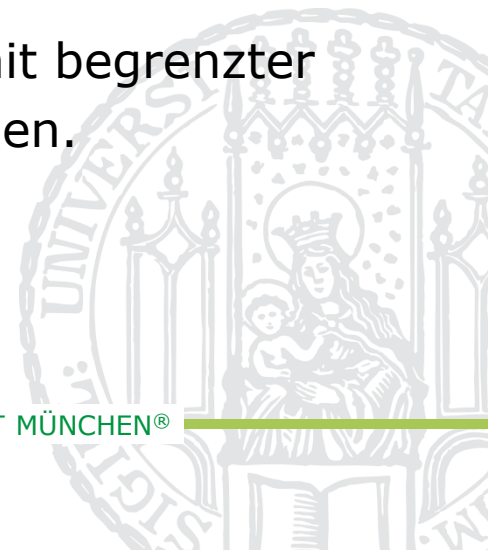
# Perinatale Palliativbetreuung als alternatives Angebot zum Schwangerschaftsabbruch bei schwerer, lebensverkürzender und nicht heilbarer Erkrankung: Eine qualitative Studie mit BeraterInnen in Schwangerschaftsberatungsstellen

Franziska Flaig, Kathrin Knochel, Julia D Lotz, Monika Führer

## Entwicklung von Hypothesen

- zum Bedarf,
- den Anforderungen und
- den Hürden für eine perinatale Palliativversorgung

bei pränatal diagnostizierten schweren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung aus Sicht der SchwangerenberaterInnen.



# FORSCHUNGSFRAGEN

- Gibt es aus Sicht der SchwangerenberaterInnen einen Bedarf an perinataler Palliativbetreuung?
- Wie könnte eine perinatale Palliativbetreuung aus ihrer Sicht aussehen?
- Welche Hürden erwarten die BeraterInnen?



# SAMPLING

Fachkräfte von Schwangerenberatungsstellen in Bayern mit spezieller Erfahrung in der Beratung von Schwangeren nach der Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung

	city*	city	town/ rural area	town/ rural area
<b>Donum vitae</b>	1	1	1	1
<b>Pro familia</b>	1	1	1	<del>1</del>

\* > 100 000 inhabitants

+ one male counsellor

+ two counsellors from the counselling service named: **Fachstelle Pränataldiagnostik** der Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein e.V. Munich.



# SAMPLE

- Ausbildung: 1 Psychotherapeut, 8 Sozialarbeiter
- Alter: 38 - 60 Jahre
- Anzahl von Beratung/Jahr bei schwerer pränataler Diagnose:  
Median 7 (range 2 – 300)
- Konfession: Katholisch 6  
Protestantisch 2  
Konfessionslos 2
- Berufserfahrung in Schwangerenberatung (Jahre):  
Median 14,8



# SEMISTRUKTURIERTES INTERVIEW

- 1) Können Sie mir beschreiben wie eine Beratung abläuft, wenn ein Paar zu Ihnen kommt mit der Diagnose „lebensverkürzende Erkrankung“ des Ungeborenen.
- 2) Welche Wege zeigen Sie den Eltern in der Beratung auf?
- 3) Wenn sich die Eltern für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, was braucht es dann?
- 4) Kurze Vorstellung des Angebotes der Kinderpalliativmedizin – Was halten Sie davon?





# VORSTELLUNG PPC

<b>Pränatal</b>	<b>Perinatal</b>	<b>Postnatal</b>
Beratung über Optionen von Palliativversorgung		
Begleitung der Schwangerschaft (psychol., soziale und spirituelle Aspekte)	Unterstützung bei der Umsetzung individueller Wünsche - z.B. Taufe - Abschiedsrituale	Unterstützung bei der Umsetzung von Wünschen - Entlassung nach Hause
Geburtsplanung (Geburtseinleitung, Kaiserschnitt..)und Behandlungsplan (möglicher Verlauf, Symptome...) für das Kind	Begleitung des Kindes während der Geburt einschl. Symptomkontrolle im Kreissaal	Symptomkontrolle nach der Geburt (Schmerzen, Atemnot, neurologische Symptome...)
Vorbereitung des Abschiednehmens, Trauerbegleitung der Familie einschl. der Geschwister	Betreuung von Familie und ggf. Geschwistern	Begleitung der Trauerphase (psych., sozial, spirituell)
<b>Koordination der Therapieplanung (interdisziplinär/multiprofessionell)</b>		

# NEEDS AND CONCERNS OF PARENTS AS REPORTED BY COUNSELLING PROFESSIONALS

- Decision support
- Information about the medical diagnosis
- Worry about suffering of the child during pregnancy and after birth
- Information about abortion and about carrying pregnancy to term
- Fear of life-sustaining treatment after birth against their wishes
- Living with a disabled child
- Live on with the individual decision
- How to cope with grief and bereavement

*„ I do not want the baby suffer from pain.  
Who can ensure that the baby is doing well?*

*„What we are asking for is basic support for the child...  
what if the physicians go and do something completely different without ever asking us?“*

# REPORTED COUNSELLING PRACTICE

## PARENTS

- in a state of shock
  - undecided
  - decided
- whether to terminate or to carry pregnancy to term

## COUNSELLING SERVICE

- Multiprofessional team
- Taking time
- Psychosocial support
- Encourage reflection
- Companionship for an unrestricted time
- Keeping an eye on the partnership

Intensive companionship based on the individual needs of the families

*„I think an important aspect is willing to endure the decision making process“*

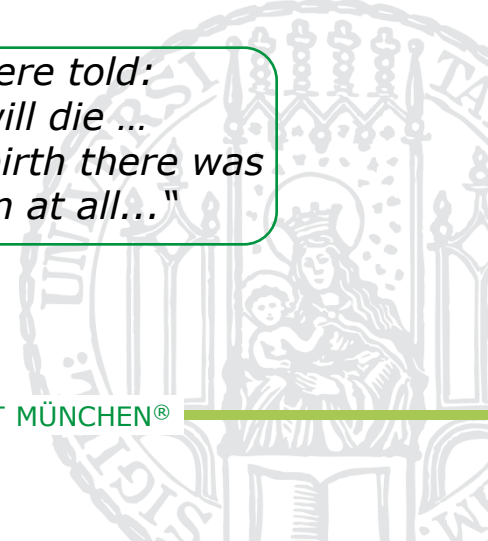
# PERCEIVED DIFFICULTIES

*„Physicians asked „Ah really, you do counselling concerning PND?“ I didn` t know that.“*

- Only rudimentary networks exist but the different caregivers do not know each other well
- There is a lack of cooperation between the involved caregivers
- Psychosocial and emotional aspects are underestimated in medical counselling
- Parents feel forced to take a quick decision
- A lack of information about the different options
- Uncertainty of diagnosis and prognosis
- Life with a disabled child
- Termination of pregnancy -> lack of emotional support

*„There is a lack of information, that they are also allowed to carry this pregnancy to term.“*

*„(Many) were told: the child will die ...  
But after birth there was no problem at all...“*



# ATTITUDES TOWARDS A PERINATAL PALLIATIVE CARE PROGRAM

## OPPORTUNITIES

- Offers a real alternative
  - availability of a specialized care provider
  - information about Palliative care
  - legitimation of decision to carry pregnancy to term
- To cope better with bereavement
- home-care will be covered

*„If the parents could hear from physicians that there`s an institution that deals with this kind of thing-it would be a signal that...this is a path you can take and people are taking it.“*

*„...my impression is that the parents who choose this path ...somehow have an easier time looking back on what happened than the parents who choose to terminate.“*

## CHALLENGE & BARRIERS

- Some counselors see PPC as competition
- Integration in existing structures
- to get all involved partners enthusiastic about
- funding



# END | FANG

- Überblick Palliative Care in der Pädiatrie
- Ethische Aspekte am Lebensanfang
- Perinatale Palliativversorgung – Literatur und Erfahrungen
- Forschungsergebnisse
- **Ausblick**



## PERCEIVED DIFFICULTIES OF COUNSELORS IN OUR STUDY

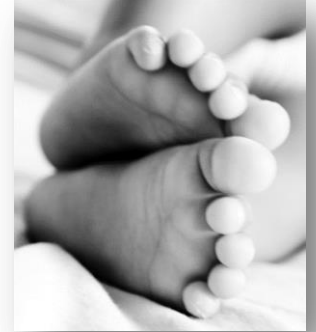
- Psychosocial and emotional aspects are underestimated in medical counselling
- A lack of information about the different options
- Uncertainty of diagnosis and prognosis
- Life with a disabled child
- It seems that parents are forced to take a quick decision
- Only rudimentary networks and lack of cooperation



## PERINATAL PALLIATIVE CARE AS AN OFFER OF SUPPORT

- Psychosocial and emotional aspects are key components of PPC.
- PC-Teams are experienced in
  - taking care for children with LLD,
  - in making the journey together with parents and
  - Focusing on quality of life, special needs and concerns of families.
- Implementation of PPC and professional training are needed.

# PERSPECTIVE



Interviews with:

Parents with/without PPC

Professionals involved in prenatal/perinatal medicine



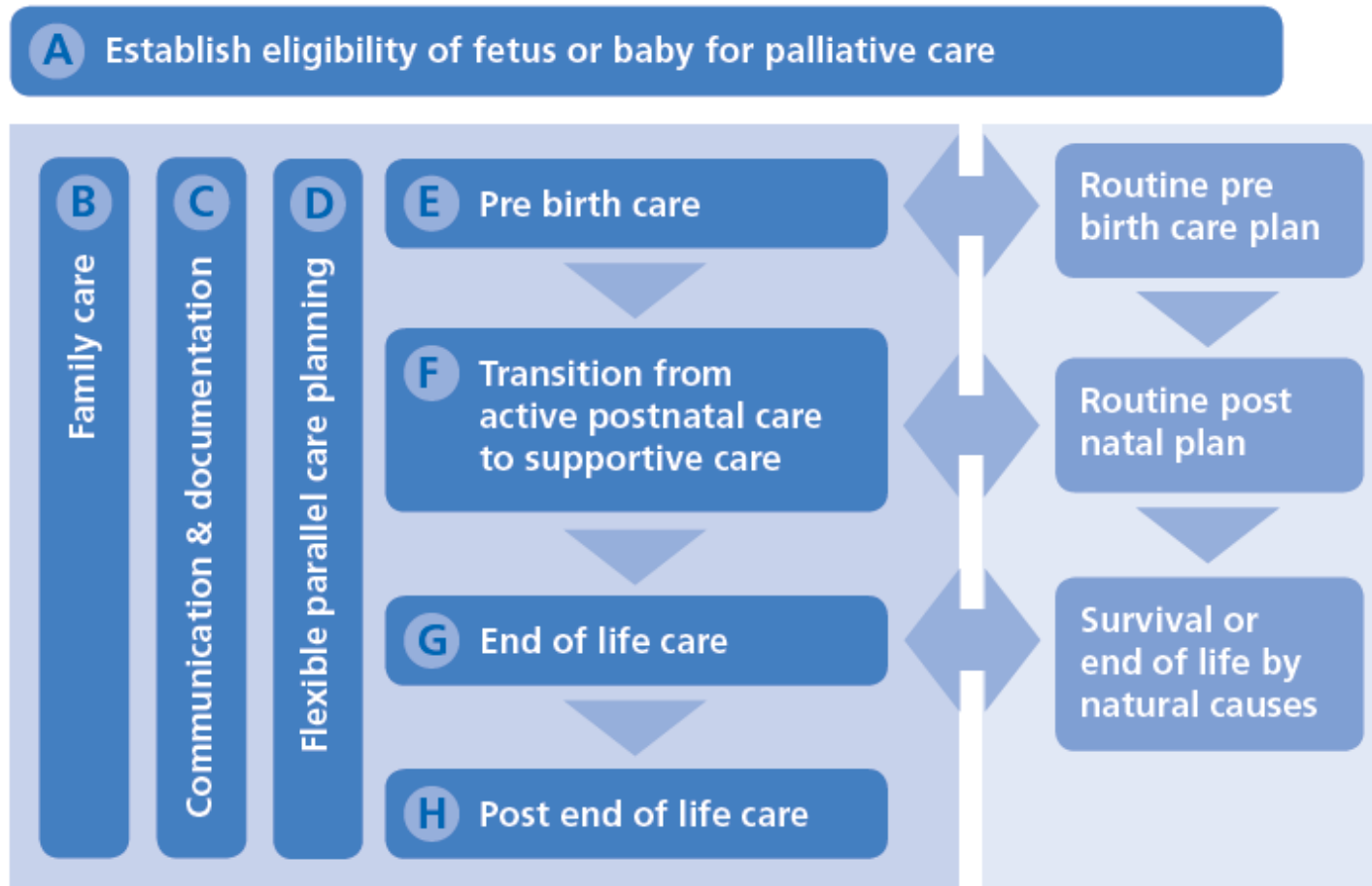
Development and implementation of a perinatal palliative care program





# THE MODEL OF PALLIATIVE CARE IN PERINATAL SETTING

[http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative\\_Care\\_Report\\_final\\_%20Aug10](http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10).



# PERINATAL PALLIATIVE CARE

- Beratung über Optionen von Palliativversorgung
- Begleitung der Schwangerschaft
  
- Interdisziplinär - Geburtsplanung
  - Einleitung – unter welchen Voraussetzungen
  - Modus: spontan o. Sectio
  - Behandlungsplan für das Kind
  
- Vorbereitung auf Sterbephase des Kindes
  
- Vorbereitung/ Trauerbegleitung der Geschwister



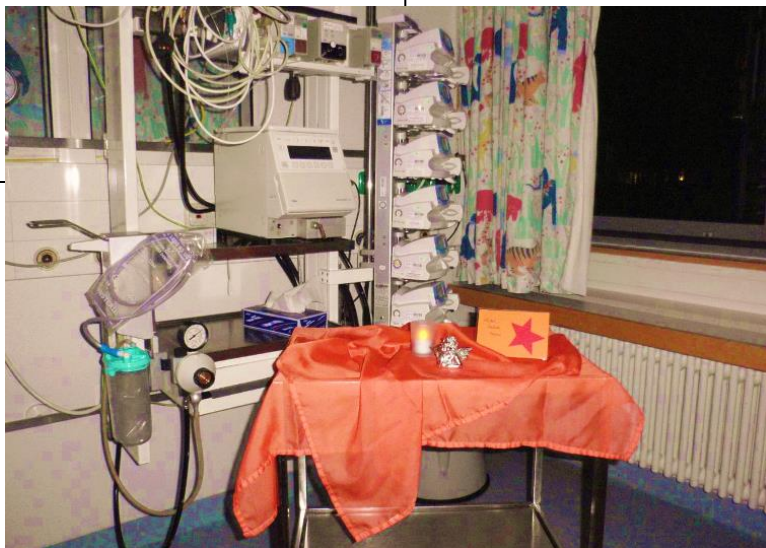


## BETREUUNG UND BEGLEITUNG VON NEUGEBORENEN MIT UNHEILBAREN ERKRANKUNGEN

Informationen zur  
Palliativversorgung von Neugeborenen  
am Perinatalzentrum der Charité



Mit freundlicher Genehmigung  
L. Garten, Neonatologie, Charité Berlin





Das verstorbene Kind bleibt zwangsläufig auf dem voranschreitenden Lebensweg der Familie zurück.

Das bedeutet aber nicht, dass sein Platz in deren Lebensbiografie immer kleiner werden muss und in Vergessenheit gerät.

Die Familie wird ihren Lebensweg leichter gehen können, wenn sie für ihr verstorbene Kind und Geschwister einen sicheren Platz inmitten der Familiengeschichte und in ihren Herzen geschaffen hat.

Denn dann tragen sie ihr Kind immer mit sich, egal wohin der Weg sie führt. Und nur dann werden alle in der Lage sein, neue Beziehungen und Bindungen einzugehen.

Kerstin von der Hude

DANKE

Den Kindern & Familien

Professor Dr. Monika Führer  
&  
Unserem Team  
Des Kinderpalliativzentrums  
Ludwig-Maximilians-Universität  
München

&

Dem Team  
Palliativversorgung in der Neonatologie  
Charite Berlin  
Leitung: Dr. Lars Garten





Dr. Kathrin Knochel | 10. Mai 2016

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSSTELLE  
KINDERPALLIATIVMEDIZIN



# LITERATUR

- April C, Parker M. End of life decision-making in neonatal care. *Journal of medical ethics*. 2007;33(3):126-127.
- Balaguer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of Palliative Care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC pediatrics*. 2012;12:25.
- Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European journal of pediatrics*. 2013;172(2):139-150.
- Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition*. 2007;92(1):F56-58.
- Calhoun BC, Hoeldtke NJ, Hinson RM, Judge KM. Perinatal hospice: should all centers have this service? *Neonatal network : NN*. 1997;16(6):101-102.
- Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *The Journal of reproductive medicine*. 2003;48(5):343-348.
- Calhoun BC, Reitman JS, Hoeldtke NJ. Perinatal hospice: a response to partial birth abortion for infants with congenital defects. *Issues in law & medicine*. 1997;13(2):125-143.
- Catlin A. Perinatal hospice care during the antepartum period. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN / NAACOG*. 2013;42(3):369-371.
- Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*. 2002;22(3):184-195.
- Chitty LS, Barnes CA, Berry C. Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. *BMJ (Clinical research ed.)*. 1996;313(7055):478-480.
- Cote-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(12):1302-1308.
- Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A model program for perinatal palliative services. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. 2012;12(1):28-36.

