

Aus der Klinik für Neonatologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

**Perinatale Palliativversorgung nach pränataler
Diagnose einer
lebenslimitierenden Erkrankung:
Charakteristika, Verlauf und Analyse zusätzlicher
Personalressourcen**

Perinatal palliative care after diagnosis of a life-limiting
condition: characteristics, outcome and analysis of additional
human resources

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Stefan Buchholtz

aus Berlin

Datum der Promotion: 23.03.2024

Vorwort

Teilergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden am 01.04.2022 zur Veröffentlichung bei dem Journal of Palliative Medicine mit dem Titel:

"Perinatal palliative care: Additional costs of an interprofessional service and outcome of pregnancies in a cohort of 115 referrals."

eingereicht und befinden sich aktuell (Stand: 04.08.2022) im Reviewprozess.

Autor:innen: Stefan Buchholtz, Laura Fangmann, Nina Siedentopf, Christoph Bühner, Lars Garten

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| Abbildungsverzeichnis | 1 |
| Tabellenverzeichnis | 2 |
| Abkürzungsverzeichnis | 3 |
| Abstract (deutsch) | 6 |
| Abstract (english)* | 8 |
| 1. Einleitung | 10 |
| 1.1 Epidemiologie lebenslimitierender Erkrankungen in der Neugeborenenperiode | 10 |
| 1.2 Pädiatrische Palliativversorgung | 12 |
| 1.3 Perinatale und neonatologische Palliativversorgung | 13 |
| 1.4 Neonatologische Palliativversorgung an der Charité | 17 |
| 1.5 Fragestellung | 18 |
| 2. Methoden | 20 |
| 2.1 Datenerhebung | 20 |
| 2.2 Datenanalyse | 21 |
| 2.2.1 Statistische Analysen | 21 |
| 2.2.2 Datenanalyse bei den Schwangeren | 21 |
| 2.2.3 Datenanalyse bei den Neugeborenen mit pränatal diagnostizierter LVE | 23 |
| 2.2.4 Ressourcenanalyse | 24 |
| 2.3 Datenschutz und Ethik | 25 |
| 3. Ergebnisse | 27 |
| 3.1 Demographische Charakteristika der Schwangeren | 27 |
| 3.2 Überweisungsprozess und Entscheidungsfindung im Rahmen perinatologischer Palliativbetreuung | 28 |
| 3.2.1 Überweisende Einrichtungen | 28 |
| 3.2.2 Beratung vor Überweisung zur vorgeburtlichen Palliativberatung | 28 |
| 3.2.3 Zusätzliche konsiliarische vorgeburtliche Mitberatung auf Initiative des Palliativteams Neonatologie | 29 |
| 3.2.4 Gestationsalter zum Überweisungszeitpunkt | 29 |
| 3.2.5 Gestationsalter zum Zeitpunkt der vorgeburtlichen Entscheidungsfindung | 29 |
| 3.3 Pränatal diagnostizierte LVE | 31 |
| 3.4 Outcome der Schwangerschaften nach pränataler Palliativberatung | 33 |
| 3.5 Charakterisierung der Kinder mit LVE | 37 |
| 3.5.1 Stillgeborene | 37 |
| 3.5.2 Lebendgeborene | 38 |
| 3.6 Outcome der Kinder in Abhängigkeit von der LVE | 42 |
| 3.7 Ressourcenanalyse | 44 |
| 4. Diskussion | 47 |
| 4.1 Zugang zu und Übermittlung an perinatale Palliativbetreuung | 47 |
| 4.2 Ausgang der Schwangerschaften mit perinataler Palliativbetreuung | 49 |
| 4.3 Ressourcenanalyse | 56 |
| 4.4 Limitationen | 58 |
| 4.5 Zusammenfassung und Ausblick | 59 |
| Literaturverzeichnis | 61 |
| Eidesstattliche Versicherung | 66 |
| Anteilerklärung | 67 |
| Lebenslauf | 68 |

| | |
|---|-----------|
| Danksagung | 69 |
| Bescheinigung des akkreditierten Statistikers..... | 70 |

Abbildungsverzeichnis

| | |
|---|----|
| Abbildung 1: Pränatal diagnostizierte lebenslimitierende Diagnosen | 33 |
| Abbildung 2: Outcome der Schwangerschaften nach Überweisung zur pränatalen Palliativberatung | 36 |
| Abbildung 3: Outcome der Stillgeborenen (n=35) und Lebendgeborenen (n=50) mit lebenslimitierender Erkrankung | 44 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|---|----|
| Tabelle 1: Demographie der Schwangeren | 28 |
| Tabelle 2: Überweisungsprozess und Entscheidungsfindung bei neonatologischer Palliativbetreuung..... | 30 |
| Tabelle 3: Pränatal diagnostizierte lebenslimitierende Diagnosen | 32 |
| Tabelle 4: Demographische Daten der Stillgeborenen | 38 |
| Tabelle 5: Charakteristika der Lebendgeborenen | 41 |
| Tabelle 6: Lebensdauer und Versterben nach Art der lebenslimitierenden Erkrankung (n = 85*)..... | 43 |
| Tabelle 7: Zusätzliche Personalressourcen und Kosten | 46 |

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|--------------------|--|
| ACT | Association for Children's Palliative Care |
| AMC | Arthrogryposis Multiplex Congenita |
| ARPKD | autosomal recessive polycystic kidney disease (autosomal-rezessive polyzystische Nierenkrankheit) |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. |
| CCM | Charité Campus Mitte |
| CDH | congenital diaphragmatic hernia (angeborene Zwerchfellhernie) |
| CHARGE (- Syndrom) | Akronym: C - Coloboma (Kolobom, Spaltbildung im vorderen Augenabschnitt) H - Heart Defect (Herzfehler) A - Atresia Choanae (Choanalatresie, Verschluss der Verbindung zwischen Nase und Rachen) R - Retarded Growth (Wachstums-/ Entwicklungsverzögerung) G - Genital Hypoplasia (genitale Hypoplasie, Genitalfehlbildungen) E - Ear Anomalies or Deafness (Schwerhörigkeit und Ohranomalien) |
| CVK | Charité Campus Virchow-Klinikum |
| DHZB | Deutsches Herzzentrum Berlin |
| DILV | Double Inlet Left Ventricle |
| DORV | Double Outlet Right Ventricle |
| EAPC | European Association for Palliative Care |
| ELBW | extremely low birth weight infants |
| FFTS | Fetofetales Transfusionssyndrom |
| GA | Gestationsalter |
| GCP | Good Clinical Practice (Gute klinische Praxis) |

| | |
|---------|---|
| GG | Geburtsgewicht |
| h | Stunde(n) |
| HLHS | Hypoplastisches Linksherzsyndrom |
| ICD-10 | International Classification of Diseases, Version 10 |
| IMC | intermediate care unit (Intermediate-Care-Station) |
| IMPaCCT | International Meeting for Palliative Care in Children, Trento |
| inkl. | inklusive |
| IPH | Intraparenchymatöse Hämorrhagie |
| IUFT | Intrauteriner Fruchttod |
| IVH | Intraventrikuläre Hämorrhagie |
| LBW | low birth weight infants |
| LLC | life-limiting condition |
| LUTO | Lower Urinary Tract Obstruction (Verengungen der unteren ableitenden Harnwege) |
| LVE | lebensverkürzende Erkrankung |
| Max. | Maximum |
| Min. | Minimum |
| min. | Minuten |
| MRT | Magnetresonanztomographie |
| NCCM | Non-Compaction-Kardiomyopathie |
| NIHF | Nicht-immunologischer Hydrops fetalis |
| OPS | Operationen- und Prozeduren-Schlüssel |
| PHH | Posthämorrhagischer Hydrozephalus |
| PICU | pediatric intensive care unit (Intensivstation für Kinder) |

| | |
|-------------------------|--|
| pnACP | pränatales Advance Care Planning |
| PnPC | perinatal palliative care |
| Q1 | 1. Quartil |
| Q3 | 3. Quartil |
| SAPPV | spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung |
| SSW | Schwangerschaftswoche |
| StGB | Strafgesetzbuch |
| TD | Thanatophore Dysplasie |
| TfSL | Together for Short Lives |
| TGA | Transposition der Großen Arterien |
| VACTERL (- Assoziation) | Akronym: V - vertebral (Spina bifida, Skoliose, Blockwirbel) A - anorektal (Analatresie) C - cardial (häufig Ventrikelseptumdefekt) T - tracheal (tracheoösophageale Fisteln) E - esophageal (Ösophagusatresie) R - renal (Nierenagenesie, Hydronephrose) L - limbs (Fehlbildungen der Extremitäten: Syndaktylie, Polydaktylie, Klumpfuß bzw. Klumphand) |
| VLBW | very low birth weight infants |
| WHO | World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation) |
| \tilde{x} | Median |

Abstract (deutsch)

Einleitung: Der erleichterte Zugang zu leistungsfähiger Pränataldiagnostik hat zu einer wachsenden Zahl an vorgeburtlichen Diagnosestellungen lebensverkürzender Erkrankungen (LVE) geführt. Perinatale Palliativbetreuung (Perinatal Palliative Care = PnPC) ist eine umfassende, spezialisierte Unterstützung von Familien, die in der Pränataldiagnostik erfahren, dass ihr Kind vor oder kurz nach der Geburt versterben könnte. Sie beinhaltet vorgeburtliche Beratung bzgl. aller Optionen, inkl. Beendigung oder Fortführung der Schwangerschaft trotz einer LVE im Rahmen von PnPC.

In den beiden zurückliegenden Jahrzehnten wurden Grundsätze und Leitlinien zu PnPC definiert und standardisiert, die allerdings überwiegend auf Expertenmeinungen und weniger auf Evidenz fußen. Ein bisher nicht systematisch untersuchter Aspekt ist die Abschätzung von Zusatzkosten, die für die Bereitstellung eines PnPC-Betreuungsangebotes anfallen.

Diese Arbeit analysiert: [1] Charakteristika von Schwangeren, die für eine pränatale Palliativberatung in einem 5-Jahreszeitraum an die Charité - Universitätsmedizin Berlin überwiesen wurden, [2] das Outcome der Schwangerschaften und [3] zusätzlich eingesetzte Personalressourcen pro Familie, die aus dem Angebot einer PnPC resultierten.

Methoden: Retrospektive Analyse klinischer Daten der Schwangeren und ihrer mit einer LVE diagnostizierten Kinder, die zwischen 2016 und 2020 zur pränatalen Palliativberatung an die Charité - Universitätsmedizin Berlin überwiesen wurden.

Ergebnisse: 115 schwangere Frauen mit 118 Feten mit LVE (teils Mehrlingsschwangerschaften) wurden für eine pränatale Palliativberatung überwiesen. Bei der Mehrzahl (57,6 %) lagen Trisomie 13 oder 18 (n=36) bzw. komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome (n=32) vor. Weitere LVE umfassten Nierendysplasie/-agenesie (n=19), schwere angeborene Herzfehler (n=18), Fehlbildungen des Zentralnervensystems (n=8) und andere (n=5). In 72 % (n=85) der Fälle entschieden sich die Eltern für die Fortführung der Schwangerschaft und Planung einer palliativen Geburt. 35 Kinder waren Stillgeborene. Von den 50 Lebendgeburten verstarben 33 Neugeborene im Geburtsraum, 9 nach Aufnahme ins Rooming-in auf eine neonatologische Station, 7

wurden nach Hause oder in ein Hospiz entlassen. An Personalressourcen wurden insgesamt (Median, Min. - Max.) 563 (0-2940) Minuten für eine spezialisierte psychosoziale und 300 (0-720) Minuten für eine ärztliche PnPC pro überwiesener Familie aufgewendet.

Schlussfolgerungen: Die Daten dieser Arbeit bestätigen zuvor erhobene Charakteristika von Diagnosen, Überweisungsmodalitäten und klinischem Verlauf im Kontext von PnPC. Die Bereitstellung eines interprofessionellen PnPC-Betreuungsangebotes erforderte pro Familie im Durchschnitt 14 Stunden an zusätzlichen psychosozialen und palliativärztlichen Personalressourcen. Auf Grundlage dieser Daten berechnen sich für die Umsetzung internationaler Richtlinien und Empfehlungen zu PnPC durchschnittliche Zusatzkosten von ca. 620 € pro Familie.

Abstract (english)*

Introduction: Easier access to advanced antenatal care has significantly increased the number of prenatal diagnoses of life-limiting conditions (LLC) incompatible with long-term survival. Perinatal palliative care (PnPC) is a comprehensive specialized support for families who learn by prenatal testing that their babies may die before or shortly after birth. It includes prenatal counselling about all options available, including both termination and continuation of pregnancy with the provision of PnPC.

PnPC principles and guidelines have become well defined and standardized over the past two decades but they mostly based on expert opinion rather than evidence. The additional expense for specialized interprofessional PnPC has never been assessed in a systematic fashion. Aims of this study were to identify: [1] the types of cases referred for prenatal palliative care counselling to Charité Universitätsmedizin Berlin over a five-year period, [2] outcomes among the population of fetuses and infants with prenatally diagnosed pLLCs who were referred to prenatal palliative care consultations, and [3] the amount of additional human resources needed per family for PnPC.

Design: Retrospective chart review of pregnant women and infants with LLC referred to Charité Universitätsmedizin Berlin for prenatal palliative care counselling between 2016 and 2020.

Results: A total of 115 women with 118 infants with LLCs (including multiples) were referred for prenatal palliative care counselling. Most cases (57.6%) comprised trisomy 13 or 18 (n=36) and complex congenital conditions (n=32). Other LLC included renal agenesis/severe dysplasia (n=19), severe congenital heart diseases (n=18), brain malformations (n= 8) and others (n=5). In 72.0% of cases (n=85) parents decided to continue pregnancy and plan for palliative birth. Thirty-five infants were stillborn. Fifty deliveries resulted in a liveborn infant, 33 of whom died in the delivery room, 9 neonates died after admission to rooming-in on one of our neonatal wards, and 7 were discharged home or to a hospice. Total human resources (median, range) provided were 563 (0-2940) minutes for psychosocial and 300 (0-720) minutes for medical specialized PnPC per referral.

Conclusions: Data of this study are in line with previously observed characteristics of diagnoses, referrals, and outcomes. The provision of specialized interprofessional perinatal palliative care services accounted for approximately 14 hours per case of additional human resources. Additional average costs of approximately 620 € per family PnPC consultations and prenatal advance care planning need to be considered when implementing interprofessional PnPC services that conform to published guidelines and recommendations.

*entspricht nicht zufällig nahezu vollständig dem Abstract des Manuskriptes "Perinatal palliative care: Additional costs of an interprofessional service and outcome of pregnancies in a cohort of 115 referrals." welches am 01.08.2022 unter der Manuskript-ID JPM-2022-0172.R1 in der ersten revidierten Version zur Begutachtung beim Journal of Palliative Medicine eingereicht wurde.

1. Einleitung

In den letzten Jahrzehnten hat die Palliativmedizin auch in der Kinder- und Jugendmedizin immer mehr an Bedeutung gewonnen. Dies spiegelt sich unter anderem in einer wachsenden Infrastruktur von Einrichtungen zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen wider. So wurde, nach der Eröffnung des weltweit ersten Kinderhospizes 1982 in Oxford, 1998 in Olpe das erste Kinderhospiz Deutschlands eröffnet. Aktuell gibt es deutschlandweit 20 stationäre Kinder- und Jugendhospize (1) und über 100 ambulante Kinderhospizdienste (2). Mittlerweile stehen hierzulande mit Deutschlands erstem Kinderpalliativzentrum in Datteln (Nordrhein-Westfalen, Eröffnung 2010), dem Kinderpalliativzentrum in München (Bayern, Eröffnung 2016) und dem Sächsischen Kinderpalliativzentrum in Dresden (Sachsen, Eröffnung 2021) drei hochspezialisierte pädiatrische Palliativzentren zur interprofessionellen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensbedrohlichen bzw. lebensverkürzenden Grunderkrankung zur Verfügung (3-5).

Ziel einer ganzheitlichen pädiatrischen Palliativversorgung ist es, Kindern mit LVE sowie deren Familien eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen, sie bestmöglich medizinisch, pflegerisch und psychosozial zu versorgen und auf ihrem Lebensweg zu begleiten, was zunehmend auch Gegenstand zahlreicher wissenschaftlicher Untersuchungen geworden ist (6).

1.1 Epidemiologie lebenslimitierender Erkrankungen in der Neugeborenenperiode

In Deutschland verstarben zuletzt innerhalb von 10 Jahren (2011 - 2020) durchschnittlich rund 910.000 Menschen pro Jahr, davon sind über 95% Erwachsene. Allerdings versterben jährlich auch rund 4.000 Kinder und Jugendliche. Dabei ereignen sich 50 - 60 % dieser Todesfälle noch im ersten Lebensjahr, also dem Neugeborenen- und Säuglingsalter (7). Rund 70 % dieser Todesfälle im ersten Lebensjahr ereignen sich sogar speziell bereits in der Neugeborenenperiode, also in den ersten 28 Tagen nach der Geburt (8). Damit bilden Neugeborene in Deutschland (und auch international) mit ca. 40% die größte Subgruppe unter allen Todesfällen im Kindes- und Jugendalter (9). Jährlich versterben in Deutschland also rund 1.700 Neugeborene und haben somit nach WHO-Definition (10), Anspruch auf eine professionelle und interdisziplinäre Palliativversorgung.

In den USA sind die führenden Todesursachen in der Neugeborenenperiode (basierend auf der „*International Classification of Diseases, 10th Revision*“ (ICD-10 Klassifikation) Erkrankungen, die aus extremer Frühgeburtlichkeit bzw. geringem Geburtsgewicht resultieren, gefolgt von angeborenen Fehlbildungen und Chromosomenaberrationen. Diese machen je 20-25 % und damit zusammen etwa die Hälfte der neonatalen Todesursachen aus. Weiterhin gehören Beeinträchtigungen des Neugeborenen durch mütterliche Schwangerschaftskomplikationen oder durch Komplikationen mit der Plazenta oder Nabelschnur sowie bakterielle Septitiden in den USA zu den führenden Todesursachen in den ersten 28 Lebenstagen (9). Eine international vergleichende Arbeit zeigte in Nordamerika und den Niederlanden eine ähnliche Verteilung der Todesursachen bei Neugeborenen (11).

Insgesamt betrachtet und im Hinblick auf den potentiellen Bedarf an neonatologischer Palliativversorgung kann man die Todesursachen bei Neugeborenen drei größeren Subgruppen zuordnen (12):

1) Extreme Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit

Gemäß der aktuellen Leitlinie der AWMF „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ (13) handelt es sich dabei um Frühgeborene, die zwischen 22 0/7 und 23 6/7 Schwangerschaftswochen (SSW) bzw. bei einem Geburtsgewicht von <400g sogar zwischen 22 0/7 und 24 6/7 SSW geboren werden.

2) Neugeborene mit nicht beherrschbaren, spezifischen Erkrankungen der Neugeborenenperiode

Dies sind z.B. Kinder mit angeborenem Hydrops fetalis, schwerer perinataler Asphyxie oder ausgeprägter Lungenhypoplasie bei vorzeitigem Blasensprung oder aufgrund einer angeborenen Erkrankung der Nieren und/oder ableitenden Harnwegen.

3) Neugeborene mit angeborenen, komplexen chronischen Erkrankungen,

die mit deutlich lebenslimitierender Prognose einhergehen und deren Langzeitprognose sich auch durch intensivmedizinische Maßnahmen nur unwesentlich beeinflussen lässt. Hierunter fallen z.B. Trisomie 13 oder 18, nicht korrigierbare Herzfehler, Anenzephalie, thanatophore Dysplasie oder komplexe Fehlbildungssyndrome.

In dieser Arbeit werden vor allem Kinder aus den Subgruppen 2 und 3 betrachtet, weil insbesondere diese aufgrund häufig bereits pränatal erhobener Befunde, zusammen mit

ihren Familien, einer perinatalen Palliativbetreuung bedürfen, die bereits vorgeburtlich beginnt.

1.2 Pädiatrische Palliativversorgung

Die pädiatrische Palliativversorgung ist eher aus der Kinder- und Jugendmedizin als aus der Erwachsenen-Palliativmedizin heraus entstanden und stellt einen aktiven und umfassenden Versorgungsansatz dar, der physische, emotionale, soziale und spirituelle Aspekte umfasst (14). Bis in die 1990er Jahre lag der Schwerpunkt in der pädiatrischen Palliativmedizin noch auf der Betreuung onkologisch erkrankter Kinder und deren adäquater Schmerzerfassung und entsprechender Symptomkontrolle (15). Während die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in ihrer Definition von 1998 bereits einen aktiven und umfassenden Ansatz in der Palliativversorgung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familie vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an beinhaltete, bezog sich diese Definition primär noch auf Kinder mit onkologischen Erkrankungen (16). 2006 wurde die WHO-Definition von der IMPaCCT-Gruppe (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) - eine Arbeitsgruppe der European Association for Palliative Care (EAPC) - angepasst, so dass diese neben onkologisch erkrankten Kindern auch auf Kinder mit anderen potentiell lebenslimitierenden chronischen Erkrankungen Anwendung finden kann. Sie betont u.a. einen breiten interdisziplinären und -professionellen Ansatz der pädiatrischen Palliativversorgung, die Einbeziehung aller öffentlichen Ressourcen sowie das Erbringen dieser Versorgung in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen, aber auch zu Hause bei den Patient:innen. Dabei schließt sie explizit auch Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen ein, die eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhalten (17). Die Organisation Together for Short Lives (TfSL), ehemals Association for Children's Palliative Care (ACT), stellt in ihrer Definition von pädiatrischer Palliativversorgung ebenfalls das Ziel der Verbesserung der Lebensqualität für die betroffenen Kinder, z.B. durch Symptomkontrolle bei Distress heraus. Dabei betont sie auch die Unterstützung der Familien und Zugehörigen, welche über den Tod hinaus geht und die Trauerbegleitung der verwaisten Eltern und Geschwister einschließt (18). Mit diesem zunehmend ganzheitlichen Ansatz der palliativen Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden oder -bedrohlichen Erkrankungen und dem Ziel die Lebensqualität dieser Kinder und ihrer Familien zu verbessern, wurden immer mehr Gesichtspunkte im

Kontext der pädiatrischen Palliativversorgung relevant. So kommen auch Aspekte wie die Unterstützung in sozialen, praktischen und finanziellen Belangen hinzu (18). Es ist zudem wichtig, dem Kind und seiner Familie alle gewünschten und notwendigen Informationen zur Erkrankung und den zur Verfügung stehenden Therapieoptionen zur Verfügung zu stellen, um sie aktiv an der Gestaltung des individuellen Versorgungs- und Behandlungskonzeptes beteiligen zu können (17, 19). Zur Wahrung der Autonomie der Familien sollten gemeinsame Ziele für die verbleibende Lebenszeit definiert werden (20). Bei Erkrankungen, die eine Versorgung über einen längeren Zeitraum erfordern, kann es auch notwendig sein, die Familien zeitweise durch eine Entlastungspflege zu unterstützen. Dies kann unter Umständen einen Wechsel der Versorgungseinrichtung erfordern. Um die Familien bei der Koordination dieser mannigfaltigen Versorgungsaspekte zu unterstützen, wird auch die Bereitstellung einer Versorgungskordinatorin/eines Versorgungskordinators empfohlen (17, 18). Auch die Trauer- und Sterbebegleitung sowie die Begleitung der Familien über den Tod des Kindes hinaus sind integraler Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung (17, 20). Damit die Mitglieder eines solch umfangreichen palliativen Versorgungsnetzwerkes den professionellen und emotionalen Herausforderungen ihrer Arbeit gerecht werden können, sind deren Weiterbildung und psychologische Unterstützung ebenso wichtig (17, 21). Führt man sich vor Augen, dass von den jährlich rund 4.000 in Deutschland versterbenden Kindern und Jugendlichen ca. 40 % bereits in der Neugeborenenperiode versterben, ist evident, dass die Palliativversorgung auch ein originärer Bestandteil der Neugeborenenmedizin (Neonatologie) sein muss.

1.3 Perinatale und neonatologische Palliativversorgung

Mit den wachsenden Möglichkeiten spezialisierter neonatologischer Intensivstationen kam bereits in den 1980er Jahren die Frage nach Konzepten zur Palliativversorgung von Neugeborenen auf, die trotz der damaligen Möglichkeiten keine Überlebenschance bzw. eine schlechte („infauste“) Prognose hatten (22). Zunächst stand auch hier die Frage nach der Schmerzwahrnehmung von Reifgeborenen, Frühgeborenen und sogar Föten und die entsprechende Notwendigkeit einer adäquaten Symptomkontrolle im Vordergrund (23-25). Die Relevanz der Palliativversorgung für neonatologische Versorgungs- und Wissenschaftsfragen wurde aber erst zu Beginn der 2000er Jahre international wahrgenommen. Dabei entwickelte sich die neonatologische

Palliativversorgung weiter und nahm zusätzlich sukzessive weitere Elemente als bedeutsam mit auf. Dazu gehören z.B. die Schaffung von Behaglichkeit („comfort“) für das Kind (über die Schmerzbekämpfung hinausgehend), emotionale Aspekte, wie die Bindung zu den Eltern, eine familienzentrierte Versorgung, die den Eltern eine ausreichend informierte, gleichberechtigte und autonom gestützte Entscheidungsfindung ermöglicht, der frühe Beginn einer integrativen Versorgung inklusive Trauerbegleitung und ein zunehmend ganzheitlicher Ansatz, der auch psychologische, soziale und spirituelle Aspekte mit einbezieht. Auch die Berücksichtigung der vorgeburtlichen Phase gewann zunehmend an Bedeutung (25, 26). In der heutigen peri- und neonatologischen Palliativversorgung sind somit die Ziele zur Verbesserung der Lebensqualität des Neugeborenen und der betroffenen Familie, der ganzheitliche Ansatz und die frühe Integration der Eltern in vielen Punkten denen der pädiatrischen Palliativversorgung sehr ähnlich (25, 27, 28).

Es entsteht aber mit weiter wachsendem medizinisch-technischen Fortschritt und immer höher spezialisierter Neugeborenenintensivmedizin zunehmend die Frage nach der Integration von interdisziplinären und -professionellen, palliativen Versorgungsstrategien auf neonatologischen Intensivstationen (25, 29, 30). Auch der sinnvolle Beginn oder die rechtzeitige Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen in der Versorgung von Neugeborenen mit lebenslimitierender Erkrankung und schlechter Prognose wird damit auf neonatologischen Intensivstationen zunehmend berücksichtigt (30-32). Fast immer liegen in der neonatologischen Palliativversorgung Geburt und Versterben des Kindes zeitlich sehr nah beieinander. Daher versterben - anders als in der pädiatrischen Palliativversorgung - auch über 90 % der palliativ betreuten Neugeborenen bereits im Geburtsraum oder auf einer neonatologischen Intensivstation und nicht zu Hause (33, 34).

Mit zunehmenden Fortschritten in der Pränataldiagnostik werden konnatale Fehlbildungen bzw. Erkrankungen, welche (potentiell) lebenslimitierend sind und deren Langzeitprognose sich durch Intensivtherapie nicht wesentlich beeinflussen lässt, immer zuverlässiger bereits pränatal identifiziert. Damit gewinnt auch die perinatale Palliativbetreuung von Familien, die ein Kind mit solch einer Erkrankung erwarten, immer weiter an Bedeutung. Insbesondere spielen dabei die fetale Ultraschall- und genetische Diagnostik eine entscheidende Rolle (35-37). Die meisten letalen strukturellen Fehlbildungen werden mittlerweile in 18 - 22 Schwangerschaftswochen (SSW), einige

(z.B. Anenzephalie) bereits in 11 - 12 SSW identifiziert und diagnostiziert. So können mit der Kombination von Ultraschall, zytogenetischen Untersuchungen und/oder fetalem MRT mittlerweile ca. 50 % der größeren strukturellen Fehlbildungen (z.B. Anenzephalie, Bauchwanddefekte, Holoprosenzephalie) im ersten Trimenon und bei der gemeinsamen Betrachtung von Diagnosen des Erst- und Zweittrimesterscreenings sogar ca. 90 % der lebenslimitierenden Erkrankungen pränatal identifiziert werden (37, 38).

Dabei besteht eine große Variabilität der kongenitalen Anomalien und nicht alle sind gleich schwerwiegend und unmittelbar letal. Selbst bei den potentiell lebenslimitierenden Fehlbildungen kann die Vorhersage der genauen Prognose und des tatsächlichen Überlebens der betroffenen Kinder schwierig sein (39, 40). Untersuchungen zeigen, dass die pränatale Prognoseeinschätzung durch Neonatolog:innen in diesen Fällen eine hohe Treffsicherheit aufweist (41). Neben der Option einer vorzeitigen Beendigung der Schwangerschaft aus medizinischer Indikation nach §218 StGB entscheiden sich zunehmend mehr Schwangere bzw. Elternpaare nach Erhalt einer lebenslimitierenden Diagnose des ungeborenen Kindes aus individuell unterschiedlichen Gründen für die Fortführung der Schwangerschaft (42-44). Unabhängig von dieser Entscheidung löst der Erhalt einer lebenslimitierenden Diagnose des ungeborenen Kindes erheblichen emotionalen und körperlichen Stress bei den Eltern aus (45, 46). Dennoch kann die Schwangerschaft mit einer solchen lebenslimitierenden Diagnose auch positive Veränderungen in den Eltern bewirken und sie an dieser herausfordernden Situation wachsen lassen (47, 48).

Immer wenn Eltern vor den Herausforderungen einer solch besonderen Schwangerschaft mit ungewissem Überleben des Kindes stehen und u.a. mit der Frage nach der vorzeitigen Beendigung oder Fortsetzung dieser Schwangerschaft konfrontiert sind, entsteht der Bedarf für eine über die übliche pränatale Betreuung hinausgehende perinatale Palliativberatung und -betreuung. Um den Herausforderungen gerecht werden zu können, ist ein interdisziplinäres und -professionelles Team, aus u.a. Mitgliedern der Pränatalmedizin, Neonatologie, pädiatrischer Palliativmedizin, psychosozialen Versorgung sowie Pflegenden, Sozialarbeitern, Geistlichen und Versorgungskoordinatoren sinnvoll und notwendig. Um Eltern in dieser immer wieder von Neuem herausfordernden Situation umfassend bei anstehenden Entscheidungsprozessen, die unmittelbar Auswirkungen auf die Schwangere und das Kind haben könnten, unterstützen zu können und es ihnen zu ermöglichen diese

gleichberechtigt nach ihren individuellen Wünschen und unter Berücksichtigung ihrer Ansichten und Wertvorstellungen zu treffen, besteht in den letzten Jahren zunehmendes Interesse das aus der Erwachsenenmedizin stammende Konzept des Advance Care Planning in die perinatale Palliativbetreuung zu integrieren (49-51). So erhebt dieses Konzept den Anspruch den werdenden Müttern/Eltern bzw. den betroffenen Familien die bestmögliche perinatologische Palliativbetreuung zukommen zu lassen, insbesondere in einer besonders herausfordernden und von großer Unsicherheit geprägten Situation, aufgrund der unerwarteten Konfrontation mit der pränatalen Diagnose einer LVE und oftmals pränatal schwer abschätzbaren Prognose des ungeborenen Kindes. Damit soll den betroffenen Familien ermöglicht werden, auf der Grundlage aller notwendigen und gewünschten Informationen zu der Erkrankung des Kindes, den Therapieoptionen mit allen daraus resultierenden Vor- und Nachteilen, sowie Risiken für Kind und Mutter bzw. die Familie, gemeinsam mit den Beratenden die bestmögliche Entscheidung für die werdende Mutter und das betroffene Kind zu treffen. Dabei kann kurzfristig auf plötzliche Veränderungen in der Schwangerschaft, während oder nach der Geburt des Kindes eingegangen und das Therapieziel für das Kind bei Bedarf angepasst werden. All das geschieht unter dem größtmöglichen und gewünschten Einbezug der Familie und anderer Bezugspersonen der Mutter bzw. Eltern und unter Berücksichtigung medizinischer, psychosozialer, spiritueller und ganz persönlicher Aspekte, Ansichten und Auffassungen der betroffenen Mütter bzw. Eltern. Eine interdisziplinäre und -professionelle pränatale Beratung unter Einbezug verschiedener Fachdisziplinen wird dabei angestrebt. Dies macht wiederum die Festlegung von ein bis zwei festen Bezugspersonen für die Mütter/Eltern sinnvoll, um ihnen in dieser oftmals ohnehin von großer Unsicherheit geprägten Zeit ein gewisses Maß an Sicherheit und Orientierung geben zu können. Auch von großer Bedeutung in diesem Konzept ist die Erstellung eines palliativen Geburtsplans, in dem die für die Familie angestrebten medizinischen und psychosozialen Behandlungs- und Betreuungsziele, aber auch bedeutsame Wertvorstellungen, Bedürfnisse und Wünsche explizit dokumentiert werden sollten. Somit kann dieser perinatale Palliativplan sowohl den Eltern als auch medizinischem Personal, welches unter Umständen kurzfristig mit der Palliativversorgung des Kindes betraut und konfrontiert wird, ohne die Familie vorher kennengelernt zu haben, zusätzliche Sicherheit geben. Auch dieser perinatale Palliativplan soll, wenn erforderlich, mehrfach neu bewertet und den sich verändernden Gegebenheiten angepasst werden, um im Einvernehmen mit den Eltern langfristig Entscheidungen und Festlegungen für die

betroffene Familie treffen zu können. Zudem ist eine umfassende Kommunikation mit allen möglicherweise in die Betreuung der Familie involvierten Personen wichtig.

1.4 Neonatologische Palliativversorgung an der Charité

Jährlich werden am Perinatalzentrum der Charité - Universitätsmedizin Berlin ca. 30 bis 40 Neugeborene betreut, bei denen keine Heilung möglich ist und die innerhalb weniger Tage, Wochen oder Monate nach der Geburt versterben. Ein Teil dieser Kinder leidet an einer wie oben bereits beschriebenen, angeborenen Erkrankung, die lebenslimitierend ist und deren Langzeitprognose sich auch durch intensivmedizinische Maßnahmen nicht wesentlich beeinflussen lässt. Häufig werden diese schwerwiegenden Grunderkrankungen bereits im Rahmen der Pränataldiagnostik identifiziert.

2014 wurde Deutschlands erstes und bislang einziges neonatologisches Palliativteam in der Klinik für Neonatologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin gegründet. Seit 2016 wird das pflegerische, ärztliche und psychosoziale Team des Perinatalzentrums an der Charité durch dieses *Palliativteam Neonatologie* in Form einer vorgeburtlichen Beratungssprechstunde in der Betreuung dieser Neugeborenen und deren Familien unterstützt. Dieses interprofessionelle Team besteht derzeit (Stand Januar 2022) aus einem Oberarzt (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neonatologie und der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin), zehn Pflegekräften und zwei Mitarbeiterinnen der psychosozialen Elternberatung. Die Mitarbeiter:innen des Teams haben unterschiedliche Zusatzqualifikationen z.B. in den Bereichen „Palliative Care von Kindern und Jugendlichen“, Ethikberatung, Trauerbegleitung oder systemische Familien- und Paarberatung. Zu seinen Aufgaben zählt das *Palliativteam Neonatologie* die non-direktive, vorgeburtliche Beratung werdender Eltern eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Dabei basieren diese Beratungen auf dem oben bereits genannten Konzept des pränatalen Advance Care Planning (pnACP) (51). So werden z.B. sogenannte perinatale Palliativpläne für die betroffenen Familien erstellt, in denen u.a. die Geburtsplanung und das gemeinsam mit der Familie im Voraus geplante Vorgehen um die Geburt des Kindes beschrieben ist. Im Rahmen einer solchen Beratung wird den betroffenen Familien u.a. die Fortführung der Schwangerschaft und die postnatale palliative Versorgung des Kindes als eine mögliche Alternative zum Schwangerschaftsabbruch vorgestellt. Dabei ist es das Ziel des Teams, die Schwangere

und deren Partner:in mindestens dreimal in einem interprofessionellen Setting zu beraten, bevor diese über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Auch die Unterstützung und Beratung des pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Teams des Perinatalzentrums in der Betreuung und Begleitung von palliativ versorgten Neugeborenen und deren Familie gehören zu den Aufgaben dieses palliativmedizinischen Kernteams. Zudem werden Kontakte der Klinik für Neonatologie zu ambulanten Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung [z.B. spezialisierte ambulante Teams der pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV Teams), Kinderhospize, u.a.] in Berlin und Umgebung geknüpft und intensiviert. Auf die Zusammenarbeit mit den Kolleg:innen aus dem ambulanten Bereich (z.B. Hebammen, Praxen für Pränataldiagnostik, Familienberatungsstellen, Kinderarztpraxen, Pflegediensten, Trauerbegleiter, Selbsthilfegruppen, etc.) wird im Rahmen der Versorgungs-, Beratungs- und Betreuungstätigkeit des Palliativteams ebenso Wert gelegt. Auch die Durchführung von internen und externen Fort- und Weiterbildungen im Bereich Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie gehört zu seinen Aufgaben. Des Weiteren steht das Palliativteam den betroffenen Familien auch während des Abschiednehmens von ihrem verstorbenen Kind und in der Trauerbegleitung zur Seite.

Um den Bedarf an einer derartigen perinatalen Palliativversorgung noch besser ermitteln und diese weiter verbessern zu können, fehlen nach wie vor Daten, die dieses Patientenkollektiv noch besser charakterisieren. Auch gibt es bisher nur wenig publizierte Daten zum weiteren Verlauf nach non-direktiver Beratung bei pränatal diagnostizierter lebenslimitierender und unheilbarer Grunderkrankung des Kindes. Vor allem aber finden sich in der internationalen Literatur keine Publikationen zum personellen, zeitlichen und damit verbundenen finanziellen Aufwand einer hochspezialisierten, mehrzeitigen, interprofessionellen Palliativberatung und -begleitung.

1.5 Fragestellung

Das Ziel dieser Arbeit ist die Analyse demographischer, medizinischer und ökonomischer Aspekte im Zusammenhang mit perinatalen Palliativbetreuungen. Dabei wurden folgende Fragestellungen untersucht:

1. Welchen Ausgang nehmen Schwangerschaften nach pränatal diagnostizierter lebenslimitierender Grunderkrankung des Feten, wenn zusätzlich zur

Regelversorgung eines Perinatalzentrums Level 1 eine ergänzende interprofessionelle Beratung bzw. Begleitung durch ein spezialisiertes Palliativteam erfolgt? (**Qualitätskontrolle bzw. -sicherungsmaßnahme**)

2. Wie hoch ist der zusätzliche zeitliche und personelle Aufwand im Rahmen einer interprofessionellen Begleitung durch ein spezialisiertes Palliativteam von der vorgeburtlichen Beratung bis zur nachgeburtlichen Betreuung von Kind und Familie? (**Ressourcenbedarfsanalyse Teil 1**)
3. Wie hoch ist der zusätzliche finanzielle Aufwand im Rahmen einer multiprofessionellen Begleitung durch ein spezialisiertes Palliativteam von der vorgeburtlichen Beratung bis zur nachgeburtlichen Betreuung von Kind und Familie? (**Ressourcenbedarfsanalyse Teil 2**)

2. Methoden

2.1 Datenerhebung

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine nicht-invasive, retrospektive Datenanalyse. Die Studienpopulation umfasst die im Zeitraum vom 01.01.2016 bis 31.12.2020 durch das *Palliativteam Neonatologie* der Charité (Teilbereich der Hochschulambulanz der Klinik für Neonatologie, Charité -Universitätsmedizin Berlin) vorgeburtlich beratenen Schwangeren und ihrer mit einer LVE diagnostizierten Kinder. Mit Beginn der vorgeburtlichen Beratungssprechstunde des *Palliativteam Neonatologie* der Charité 2016 wurden zur internen Qualitätssicherung standardisiert Daten zu dieser Population erhoben.

Einschlusskriterien für diese Arbeit waren:

- Alle Mutter-Kind-Paare, die im Zeitraum 01.01.2016 - 31.12.2020 zur vorgeburtlichen Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie* der Charité Universitätsmedizin Berlin in die Hochschulambulanz der Klinik für Neonatologie überwiesen wurden.
- Alle Mutter-Kind-Paare, die 01.01.2016 - 31.12.2020 zur vorgeburtlichen Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie* der Charité Universitätsmedizin Berlin nach direkter Konsilanforderung der Klinik für Geburtsmedizin vorgestellt wurden.

Nicht in die Analyse dieser Arbeit aufgenommen wurden die Daten aller Schwangeren, die einen unerwarteten intrauterinen Fruchttod erlitten, ohne dass zuvor im Rahmen der Pränataldiagnostik eine lebenslimitierende Erkrankung bei ihrem ungeborenen Kind festgestellt wurde. In der vorliegenden Arbeit wurden als Gesamtkollektiv die von einer LVE betroffenen Kinder als einzelne Individuen betrachtet. Das bedeutet, dass bei Vorliegen einer Zwillingsschwangerschaft mit einem gesunden und einem lebensverkürzend erkrankten Kind, nur das erkrankte Kind in der Errechnung der Gesamtpopulation/Bezugspopulation berücksichtigt wurde. Die Schwangeren konnten im Studienzeitraum entweder von extern (z.B. durch Praxen/Zentren für Pränataldiagnostik, Frauenarztpraxen oder Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen) zur pränatalen Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie* an die Hochschulambulanz der Neonatologie überwiesen werden oder intern nach direkter Konsilanforderung durch die Klinik für Geburtsmedizin der Charité (Hochschulambulanz Pränataldiagnostik der Charité).

Die erhobenen Daten zur psychosozialen Beratung wurden aus den in Papierform vorliegenden Akten des *Palliativteams Neonatologie* ermittelt. Die Daten zur ärztlichen Beratung und die Patientendaten wurden, neben der schriftlichen Dokumentation des *Palliativteams Neonatologie*, zusätzlich den elektronischen Patientenmanagement- und Dokumentationssystemen der Charité SAP (SAP SE® software, Walldorf, Deutschland), COPRA (COPRA® software, Version 6, Berlin, Deutschland) und Viewpoint (Viewpoint® software, Version 5.6, GE Healthcare GmbH, Solingen, Deutschland) entnommen. Alle zur Analyse erhobenen Daten wurden anonymisiert und mittels einer laufenden Studiennummer (1 - 118) pseudonymisiert in einer Excel-Tabelle zusammengefasst und dort weiter bearbeitet.

2.2 Datenanalyse

Untersucht wurden in dieser Arbeit Daten zu dem o.g. Kollektiv, die in Verbindung mit Charakteristika der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie*, mit der LVE des Kindes, mit eventuellen Interventionen und mit dem Outcome des Kindes und den zugehörigen Familien standen.

2.2.1 Statistische Analysen

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine retrospektive, explorative Datenanalyse. Es sind deskriptive Statistiken berechnet und die Daten mittels absoluten und relativen Häufigkeiten beschrieben worden. Teilweise wurde die Verteilung der betrachteten Variablen auch mittels der Berechnung von Median [\bar{x}], erstes und drittes Quartil [Q1 bzw. Q3], Minimum und Maximum [Min. bzw. Max.] beschrieben. Der überwiegende Teil der Daten sind kategoriale Daten. Bei der Datenerhebung zur Ressourcenanalyse lagen mit der Beratungszeit in Minuten [min.] und den Kosten in Euro [€] metrische Daten vor. Die statistische Auswertung erfolgte mittels des Statistikprogramms IBM® SPSS Statistics („Statistical Package for the Social Sciences“ (SPSS), Version 28.0, hergestellt von IBM SPSS, gegründet in Chicago, Illinois, USA).

2.2.2 Datenanalyse bei den Schwangeren

Bei der Analyse der Daten zu den Schwangeren wurden zur Beschreibung der Kollektivs demographische Daten, wie das Alter der Frauen zum errechneten Geburtstermin (in Jahren), die Gesamtzahl vorausgehender Schwangerschaften und Geburten sowie die Anzahl der bereits im Haushalt lebenden Kinder bei jeder Schwangeren betrachtet. Deren

Verteilung wurde jeweils mittels Berechnung des Medians mit erstem und drittem Quartil sowie der minimalen und maximalen Ausprägung untersucht. Zudem wurde ermittelt wie viele Mehrlingsschwangerschaften in dem Kollektiv vorhanden waren und wenn ja, ob mehrere/alle Kinder oder nur eines von einer lebenslimitierenden Erkrankung betroffen waren.

Außerdem wurde die Verteilung der überweisenden und beratenden Einrichtungen bzw. Personen untersucht. Dazu wurde angeschaut, welche Institutionen bzw. Personen (z.B. Praxis für Gynäkologie/Pränataldiagnostik) die betroffenen Schwangeren an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesen haben und ob bzw. wenn ja, durch welche Einrichtungen bzw. Fachdisziplinen (z.B. Gynäkolog:in, humangenetische Beratung etc.) die Schwangeren bereits vor dieser Überweisung beraten worden waren. Gesondert wurde betrachtet, welche weiteren Fachdisziplinen (z.B. Kinderkardiologie) auf Initiative des *Palliativteams Neonatologie* im Rahmen der interprofessionellen, pränatalen Palliativberatung zusätzlich involviert wurden. Auch die Zeitpunkte der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* und der Entscheidungsfindung bzgl. Fortsetzung oder Beendigung der Schwangerschaft wurden getrennt voneinander betrachtet. Als Maß dafür wurde das Gestationsalter des ungeborenen Kindes zum Zeitpunkt der ersten Kontaktaufnahme mit dem *Palliativteam Neonatologie* genommen. Für eine bessere Übersichtlichkeit und Durchführbarkeit der Berechnungen wurde das Gestationsalter für die Analysen in Gruppen (< 22 SSW, 22 - 26 SSW, 27 - 31 SSW, 32 - 36 SSW und 37 - 40 SSW) zusammengefasst. Für die Untersuchung des Zeitpunktes der o.g. Entscheidungsfindung wurde identisch verfahren. Für die Untersuchung der Verteilung aller in diesem Absatz genannten Parameter wurden jeweils immer die absoluten und relativen Häufigkeiten und teilweise auch der Median sowie das erste und dritte Quartil ermittelt. Für die letztgenannten Berechnungen mussten die Daten zur Schwangerschaftswoche, welche üblicherweise der gebräuchlichen Wochenaufteilung entsprechend in Siebtel angegeben wird, in Dezimalzahlen umgerechnet und auf eine Dezimalstelle gerundet werden, damit diese statistischen Parameter durch IBM® SPSS berechnet werden konnten. Dabei wurde, hier exemplarisch an der 30. SSW gezeigt, wie folgt verfahren:

- 30 0/7 SSW = 30,0 SSW
- 30 1/7 SSW = 30,1 SSW
- 30 2/7 SSW = 30,3 SSW
- 30 3/7 SSW = 30,4 SSW

- 30 4/7 SSW = 30,6 SSW
- 30 5/7 SSW = 30,7 SSW
- 30 6/7 SSW = 30,9 SSW

2.2.3 Datenanalyse bei den Neugeborenen mit pränatal diagnostizierter LVE

Im Kollektiv der Kinder wurde zunächst einmal die Verteilung der pränatal als lebenslimitierend identifizierten Erkrankungen untersucht. Hierzu wurde die absolute und relative Häufigkeitsverteilung berechnet. Für eine bessere Übersichtlichkeit, Vergleichbarkeit und Durchführbarkeit bei weiteren Analysen wurden hier in Anlehnung an internationale Publikationen anderer Arbeitsgruppen (50, 52, 53) folgende Gruppierungen gebildet:

- Trisomie 13 und 18
- komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome
- Nierenagenesie/-dysplasie
- angeborene Herzfehler/-erkrankungen
- neurologische Anomalien
- andere

Weiterhin wurde das Outcome der Schwangerschaften bzw. Kinder im Gesamtkollektiv nach der Überweisung zum *Palliativteam Neonatologie* untersucht. Dabei wurden zunächst die nach einer neonatologisch, palliativärztlichen Beratung nicht mehr als LVE erachteten Fehlbildungen bzw. Erkrankungen der ungeborenen Kinder von denen unterschieden, die sich nach kinderärztlicher Einschätzung als tatsächliche LVE bestätigten. Innerhalb des Patientenkollektivs mit den tatsächlich LVE wurde wiederum eine Aufteilung in vier Untergruppen je nach Entscheidung der Schwangeren/der Eltern zum weiteren Vorgehen vorgenommen: (1) Entscheidung zu spätem Schwangerschaftsabbruch nach §218 StGB, (2) versuchsweise maximaler Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen nach der Geburt des Kindes bei Vorliegen einer potentiell LVE, (3) Entscheidung zum Fortführen der Schwangerschaft und Planung einer palliativen Geburt mit primär palliativem Vorgehen und (4) Schwangeren, die nach initialer Beratung den Kontakt mit dem *Palliativteam Neonatologie* nicht weiterführten („lost to follow up“). Bei den primär palliativ versorgten Kindern wurde erneut zwischen Still- und Lebendgeborenen und unter den Lebendgeborenen noch einmal zwischen den Kindern, die bereits im Geburtsraum verstarben und denen, die auf eine neonatologische Station aufgenommen wurden, differenziert. Wurden die Lebendgeborenen auf eine

neonatologische Station aufgenommen (Voraussetzung Lebensdauer über vier Stunden), wurde nochmals zwischen auf der Station verstorbenen und von dort aus in den ambulanten Bereich (nach Hause oder in ein Hospiz) entlassenen Kindern differenziert. Auch bei dieser Subgruppenanalyse wurden absolute und relative Häufigkeiten kalkuliert (s. Abb. 2 im Ergebnisteil).

Für die Still- und Lebendgeborenen mit LVE wurden getrennt voneinander demographische Daten, wie das Gestationsalter bei Geburt (in SSW), das Geschlecht, das Geburtsgewicht und die Verteilung der LVE in o.g. Gruppierungen, betrachtet. Bei den Lebendgeborenen kamen hierzu noch der vergebene APGAR-Score des Neugeborenen, der Geburtsmodus und im Falle des Versterbens Zeitpunkt und Ort der Betreuung bei Todeseintritt. Bei dem überwiegenden Teil dieser demographischen Daten wurde erneut die absolute und relative Häufigkeitsverteilung errechnet. Bei dem Gestationsalter, Geburtsgewicht und bei den APGAR-Score-Werten wurde die Verteilungsanalyse mittels Berechnung des Medians mit erstem und drittem Quartil sowie der minimalen und maximalen Ausprägung realisiert.

Die Lebensdauer der Kinder wurde für die o.g. einzelnen Gruppierungen der LVE getrennt untersucht. Dazu wurde die Lebensdauer bzw. der Lebenszeit zum Zeitpunkt des Versterbens der Kinder in folgende Zeiträumen zusammengefasst: Stillgeborene, Überleben von maximal 24 Stunden (≤ 24 h), Überleben zwischen einem und sieben Tagen, Überleben von sieben Tagen bis zu einem Monat, Überleben von einem bis zu drei Monaten, Überleben von mehr als drei Monaten und lebt aktuell noch. Des Weiteren wurden die Gesamtzahl der Verstorbenen für die jeweiligen Zeiträume sowie die Gesamtmortalität über die Zeit betrachtet. Für all diese Variablen wurden jeweils absolute und relative Häufigkeiten berechnet.

2.2.4 Ressourcenanalyse

Bei der Analyse der zusätzlichen Personalressourcen und Kosten, die für die Familien im Rahmen der spezialisierten, interprofessionellen, perinatalen Palliativberatung bzw. -begleitung zusätzlich aufgebracht wurden, wurden in dieser Arbeit ausschließlich die Beratungszeiten, welche von Mitgliedern der psychosozialen Beratung und dem Arzt des Palliativteams erbracht wurden, untersucht. Alle Personalressourcen, die durch die Pflegekräfte auf den neonatologischen Stationen, Hebammen, Pränataldiagnostiker:innen, weitere Ärzt:innen usw. aufgewendet wurden, waren nicht Bestandteil der Analyse, weil diese Bestandteil der standardisierten, neonatologischen

Versorgung an der Charité sind und damit im Vergleich zu kurativ behandelten Kindern keine zusätzlichen Kosten verursachen.

Für die Ermittlung der zusätzlichen Personalressourcen wurden die dokumentierten Beratungszeiten in Minuten - getrennt für die psychosoziale und die palliativärztliche Beratung - jeweils summiert und so je als Beratungsdauer vor bzw. nach der Geburt der jeweiligen Kinder getrennt berechnet. Aus der Summe dieser beiden Beratungsdauern wurde jeweils die Gesamtdauer der Beratung vor und nach der Geburt der jeweiligen Kinder inklusive der Zeit für die Dokumentation errechnet. Auf der Grundlage dieser jeweiligen Zeiten der Beratung konnten mit Hilfe des von der kaufmännischen Leitung des CC17 der Charité - Universitätsmedizin Berlin übermittelten Faktors „Arbeitgeber-Brutto“ (in €/Stunde) die zusätzlichen Kosten für die psychosoziale bzw. palliativärztliche Beratung bzw. Betreuung berechnet werden. Angegeben wurden hier:

| Jahreswert Haushaltsbrutto (inkl. AG-Anteil und Sonderzahlungen) | | |
|---|-----------------|---------------------------|
| Berufsgruppe | Besoldungsstufe | Personalkosten |
| Psychosozial | P8, 6 | 30,50 €/h (bei 39h/Woche) |
| Arzt | Ä3, 3 | 64,92 €/h (bei 42h/Woche) |

Bei der Verteilungsanalyse dieser Variablen für die Beratungsdauer und zusätzlichen Kosten wurden für die jeweiligen Variablen der Median mit dem ersten und dritten Quartil sowie die Minimal- und Maximalwerte berechnet.

2.3 Datenschutz und Ethik

Die für diese Arbeit erhobenen Daten wurden pseudonymisiert in Excel- und SPSS-Dateien übernommen. Für jede schwangere Patientin wurde ein Kürzel erstellt, aus dem sich die Identität der Patientin retrospektiv nicht mehr erkennen lässt. Folgender Code wurde verwandt: Fortlaufende Studienteilnehmernummer + betreuender Campus (z.B. 001-CCM).

Für den Zeitraum der Datenerhebung und anschließenden Prüfung war die Zuordnung der Daten anhand einer schriftlichen Liste möglich, um die erhobenen Daten den entsprechenden Patienten zuzuordnen. Die Zuordnungsliste wurde für den Zeitraum der Datenerhebung und -auswertung auf der Leitungsebene der Neonatologie am CVK in einem Metallschrank (Charité Inventar-Nr. 3060710 im Raum Nr. R4.3227) verschlossen

aufbewahrt. Zugriff haben nur die Klinikleitung des CC17 und die Studienleitung. Sämtliche Aufzeichnungen, anhand derer die Patienten identifiziert werden können, werden streng vertraulich behandelt. Ein halbes Jahr nach Beendigung der Datenerhebung und -kontrolle und nach erfolgter Datenauswertung wird diese Liste vernichtet (dieser Vorgang wird dokumentiert) und die Daten liegen dann ausschließlich in pseudonymisierter Form vor.

Für die Durchführung/Auswertung dieser Arbeit wurden nur die Daten erhoben, die zu diesem Zweck erforderlich waren. Da es sich um eine retrospektive Analyse von Routinedaten handelte und nach Vernichtung der o.g. Zuordnungsliste keine Rückverfolgbarkeit zu einzelnen Teilnehmer:innen mehr gegeben sein wird, waren keine über die im Folgenden genannten Richtlinien hinausgehenden besonderen Maßnahmen zum Datenschutz nötig: GCP-Richtlinien, Deklaration von Helsinki sowie „Grundsätze der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“.

Gemäß „Guter wissenschaftlicher Praxis“ werden die gesamten Originaldaten 10 Jahre gespeichert bzw. archiviert und danach datenschutzgerecht gelöscht bzw. vernichtet. Die Ergebnisse der Studie werden in einer Form veröffentlicht, die keinen Rückschluss auf die individuellen Personen zulässt.

3. Ergebnisse

Im Zeitraum von fünf Jahren - vom 01.01.2016 bis 31.12.2020 - wurden 115 Schwangere und, bei dreimal vorliegender Zwillingschwangerschaft mit je beiden betroffenen Zwillingen, insgesamt 118 Kinder mit pränatal diagnostizierter LVE einer prä- bzw. perinatalen Beratung und Betreuung durch das *Palliativteam Neonatologie* der Charité - Universitätsmedizin Berlin zugeführt.

3.1 Demographische Charakteristika der Schwangeren

Die Schwangeren, bei deren ungeborenem Kind pränatal eine LVE diagnostiziert wurde, waren im Median 33 Jahre alt. Dabei variierte das Alter der Schwangeren zum Zeitpunkt der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* von 18 bis 44 Jahren. 75 % dieser Frauen befanden sich zu diesem Überweisungszeitpunkt maximal in ihrer dritten Schwangerschaft, wobei die maximale Anzahl der Schwangerschaften sieben betrug. So hatten die Patientinnen zu diesem Zeitpunkt bis zu sechs frühere Schwangerschaften und bis zu fünf bereits im Haushalt lebende Kinder. Drei Viertel der Frauen hatten aber maximal zwei Geburten zuvor. Der Median der lebenden Kinder dieser Schwangeren lag bei eins. 14 % (= 16 von 115) der hier betrachteten Schwangerschaften waren Zwillingschwangerschaften. Davon waren in 3 von 16 Fällen beide Zwillinge von einer LVE betroffen (s. Tabelle 1).

Tabelle 1: Demographie der Schwangeren

| | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min. - Max.* |
|--|----------------------|--------------|
| Alter (Jahre) | 33 / 30-38 | 18-44 |
| Anzahl der Schwangerschaften | 2 / 1-3 | 1-7 |
| Anzahl früherer Geburten | 1 / 0-2 | 0-6 |
| Anzahl lebender Kinder | 1 / 0-1,5 | 0-5 |
| Anzahl von Zwillingsschwangerschaften: n = 16 <ul style="list-style-type: none"> • 3 x beide Zwillinge mit lebenslimitierender Erkrankung (18,8 %) • 13 x nur ein Zwilling mit lebenslimitierender Erkrankung (81,2 %) | | |

* \bar{x} = Median; Q1 - Q3 = 1. - 3. Quartil; Min. - Max. = Minimum - Maximum

3.2 Überweisungsprozess und Entscheidungsfindung im Rahmen perinatologischer Palliativbetreuung

3.2.1 Überweisende Einrichtungen

Die schwangeren Mütter von gut der Hälfte der Kinder mit LVE (n = 60/118; 51 %) der betrachteten Kohorte wurde nach einem Ultraschall-Screening in der Pränataldiagnostik der Charité intern mittels direkter Konsilanforderung durch die Klinik für Geburtsmedizin der Charité dem *Palliativteam Neonatologie* zu einer pränatalen Beratung vorgestellt. Vergleichbar häufig, nämlich jeweils etwa in einem Fünftel der Fälle, wurden die Patientinnen entweder durch externe Praxen für Pränataldiagnostik (n = 20/118; 17 %) oder durch Schwangerenberatungsstellen (n = 22/118; 19 %) überwiesen. Zu einem geringen Anteil (n = 7/118; 6 %) nahmen die betroffenen Schwangeren selbst Kontakt zum *Palliativteam Neonatologie* auf. Eine direkte Überweisung an das Palliativteam durch eine gynäkologische Praxis ohne Schwerpunkt auf Pränataldiagnostik oder durch eine Hebamme fand nicht statt (s. Tabelle 2).

3.2.2 Beratung vor Überweisung zur vorgeburtlichen Palliativberatung

Alle Schwangeren (n = 115/115; 100 %) wurden vor der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* durch Fachärzt:innen für Gynäkologie und Geburtshilfe beraten. Die schwangeren Mütter von etwas mehr als der Hälfte der betroffenen Kinder erhielten auch eine humangenetische Beratung (n = 62/118; 53 %). Eine psychosoziale Beratung in einer Schwangerenberatungsstelle erhielten die Schwangeren von knapp der

Hälfte der Kinder mit LVE (n = 50/118; 42 %). Dahingegen wurde keine der Schwangeren zuvor neonatologisch/pädiatrisch beraten (s. Tabelle 2).

3.2.3 Zusätzliche konsiliarische vorgeburtliche Mitberatung auf Initiative des Palliativteams Neonatologie

Bei 28 % der Frauen wurden durch das *Palliativteam Neonatologie* noch zusätzliche pädiatrische Fachdisziplinen für eine detailliertere Beratung in Bezug auf die LVE des Kindes involviert, in einigen Fällen wurden auch mehrere Fachdisziplinen konsiliarisch einbezogen. Als zusätzliche, konsiliarische Fachdisziplinen konnten die Kinderkardiologie, die pädiatrische Nephrologie, die Neuropädiatrie und die Kinderchirurgie identifiziert werden. Dabei waren die Kolleg:innen der Kinderkardiologie am häufigsten involviert (n = 24/118), gefolgt von der pädiatrischen Nephrologie (n = 7/118). Die Kolleg:innen der Neuropädiatrie und Kinderchirurgie waren mit je zwei von 118 Fällen relativ selten involviert (s. Tabelle 2).

3.2.4 Gestationsalter zum Überweisungszeitpunkt

Die schwangeren Mütter von fast der Hälfte der Kinder mit LVE wurde zwischen 23 und 27 SSW an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesen (n = 57/118; 48,3 %). Die zweithäufigste Schwangerschaftsphase zum Zeitpunkt der Überweisung war 28 bis 32 SSW in gut einem Fünftel der Fälle (n = 26/118; 22,0 %). Die schwangeren Frauen von 75 % der betroffenen Kinder wurden bis 28 6/7 SSW und 25 % vor 23 3/7 SSW überwiesen (Q1 - Q3: 23,4 - 28,9 SSW). Im Median wurden die Frauen in 25 6/7 SSW an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesen (\bar{x} : 25,9 SSW). Der früheste Überweisungszeitpunkt war mit 13 2/7 SSW und der späteste mit 39 0/7 SSW (Min. - Max.: 13,3 - 39,0 SSW) (s. Tabelle 2).

3.2.5 Gestationsalter zum Zeitpunkt der vorgeburtlichen Entscheidungsfindung

Die Schwangerschaftsphase, in der am häufigsten die Entscheidung bzgl. der Fortsetzung bzw. Beendigung der Schwangerschaft getroffen wurde, lag zwischen 28 und 32 SSW (n = 33; 27,9 %). Nur geringfügig seltener wurde diese Entscheidung etwas früher - in 23 bis 27 SSW (n = 29; 24,6 %) - oder etwas später - in der 33 bis 37 SSW (n = 27; 22,9 %) - getroffen. Im Median wurde die Entscheidung mit knapp 30 SSW (\bar{x} : 29,9 SSW = 29 6/7 SSW) getroffen. Die früheste Entscheidungsfindung in dieser Kohorte fand mit 13 2/7 SSW und die späteste mit 40 0/7 SSW statt (Min. - Max.: 13,3 - 40,0 SSW). Dabei konnte aber in 75 % der Fälle eine Entscheidungsfindung bis zu 33 2/7 SSW erzielt

werden (Q3: 33,3 SSW). In 14,4 % der Fälle waren zum Gestationsalter bei Entscheidungsfindung nur unvollständige oder keine Daten dokumentiert (s. Tabelle 2).

Tabelle 2: Überweisungsprozess und Entscheidungsfindung bei neonatologischer Palliativbetreuung

| überweisende Einrichtung (n=118) | N* | %* |
|--|-----------|-----------|
| Arztpraxis (Gynäkologie) | 0 | 0 |
| Ultraschall-Screening (extern, in Praxis/Zentrum für Pränataldiagnostik) | 20 | 17 |
| Ultraschall-Screening (intern, Pränataldiagnostik der Charité) | 60 | 51 |
| Hebamme | 0 | 0 |
| Schwangerenberatungsstelle | 22 | 19 |
| Kontaktaufnahme durch schwangere Frau | 7 | 6 |
| andere | 3 | 2 |
| <i>Fehlende Daten</i> | 6 | 5 |
| Beratung vor Überweisung (n=118) | N* | %* |
| Gynäkolog:in | 118 | 100 |
| Humangenetische Beratung | 62 | 53 |
| Psychosoziale Beratung in Schwangerenberatungsstelle | 50 | 42 |
| Pädiater:in | 0 | 0 |
| Zusätzliche Beratung (n=33/118; 28%) initiiert durch das Palliativteam Neonatologie | N* | |
| Kinderkardiologie | 24 | |
| Neuropädiatrie | 2 | |
| Pädiatrische Nephrologie | 7 | |
| Kinderchirurgie | 2 | |
| Gestationsalter zum Zeitpunkt der Überweisung (n=118) | N* | %* |
| <22 SSW* | 15 | 12,7 |
| 22-26 SSW* | 57 | 48,3 |
| 27-31 SSW* | 26 | 22,0 |

| | | |
|---|--|-------------------|
| 32-36 SSW* | 12 | 10,2 |
| 37-40 SSW* | 4 | 3,4 |
| <i>Fehlende Daten</i> | 4 | 3,4 |
| | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min.-Max.* |
| <i>Gesamt (in SSW*)</i> | 25,9 / 23,4 - 28,9 | 13,3 - 39,0 |
| Gestationsalter bei Entscheidungsfindung (n=118) | N* | %* |
| <22 SSW* | 4 | 3,4 |
| 22-26 SSW* | 29 | 24,6 |
| 27-31 SSW* | 33 | 27,9 |
| 32-36 SSW* | 27 | 22,9 |
| 37-40 SSW* | 8 | 6,8 |
| <i>Fehlende Daten</i> | 17 | 14,4 |
| | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min.-Max.* |
| <i>Gesamt (in SSW*)</i> | 29,9 / 26,4 - 33,3 | 13,3 - 40,0 |

*N = absolute Häufigkeit; % = relative Häufigkeit; SSW = Schwangerschaftswoche; \bar{x} = Median; Q1 - Q3 = 1. - 3. Quartil;
Min. - Max. = Minimum – Maximum

3.3 Pränatal diagnostizierte LVE

Die in dem untersuchten Patientenkollektiv vorgeburtlich diagnostizierten LVE der Kinder lassen sich in verschiedene Subgruppen zusammenfassen. Trisomien 13 und 18 bildeten die größte Subgruppe (n = 36/118; 31%) und komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome die zweitgrößte Subgruppe (n = 32/118; 27 %). Zusammen genommen machten diese beiden Gruppen über die Hälfte (n = 68/118; 58 %) der pränatal diagnostizierten LVE im untersuchten Patientenkollektiv aus. Diesen beiden Subgruppen folgten mit deutlichem Abstand in absteigender Gruppengröße Nierenagenesien bzw. -dysplasien mit konsekutivem Anhydramnion und Lungenhypoplasie (n = 19/118; 16 %), angeborene Herzfehler bzw. -erkrankungen (n = 18/118; 15 %), neurologische Anomalien (n = 8; 7 %) und fünf weitere Kinder (n 5/118; 4 %) mit LVE, die keiner der o.g. Subgruppen mit Organfehlbildungen oder genetisch

bedingten Erkrankungen zuzuordnen waren. Die genaue Verteilung der LVE auf die Subgruppen ist in Tabelle 3 und graphisch in Abbildung 1 dargestellt.

Tabelle 3: Pränatal diagnostizierte lebenslimitierende Diagnosen

| |
|---|
| Trisomie 13 oder 18 (n = 36/118; 31 %) |
| Komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome (n = 32/118; 27 %) |
| <ul style="list-style-type: none"> • 7 x multiple komplexe Malformationen (neurologische + kardiale + renale + gastro - intestinale) • 4 x thanatophore Dyplasien • 2 x schwerer Nicht-immunologischer Hydrops fetalis mit Lungenhypoplasie • 2 x Joubert Syndrom mit Lungenhypoplasie (Zwillinge) • 2 x Zwerchfellhernien, Lungenhypoplasie, mit Mikrodeletion 8p23.1 • 1 x Cri-du-chat-Syndrom (CDC-Syndrom) mit hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS) • 1 x Zwerchfellhernie, Lungenhypoplasie mit univentrikulärem Herz bei einem Zwillingsfrühgeborenen • 1 x Zwerchfellhernie, Lungenhypoplasie mit Kardiomyopathie • 1 x Triplodie (69, XXX) • 1 x hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) mit Dandy-Walker-Malformation • 1 x Trisomie 9 • 1 x Branchio-oto-renales (BOR)-Syndrom mit Lungenhypoplasie • 1 x Meckel-Gruber-Syndrom • 1 x Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) • 1 x Osteogenesis imperfecta mit Nicht-immunologischem Hydrops fetalis • 1 x Kurzrippen-Polydaktylie Syndrom (Typ Majewski) • 1 x Fetal Akinesie Sequenz • 1 x schwere pulmonale arteriovenöse Malformation mit Kardiomegalie, Lungenhypoplasie und Nicht-immunologischem Hydrops fetalis • 1 x Double outlet right ventricle (DORV), Omphalozele, Nierendysplasie, Lungenhypoplasie • 1 x Double outlet right ventricle (DORV), Hydrocephalus internus, Omphalozele |
| Nierenagenesie/dysplasie (n = 19/118; 16 %) |
| <ul style="list-style-type: none"> • 10 x bilaterale Nierenagenesie • 3 x Verengungen der unteren ableitenden Harnwege (Lower Urinary Tract Obstruction, LUTO) • 6 x bilaterale Nierendysplasie |
| angeborene Herzfehler/-erkrankungen (n = 18/118; 15%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • 12 x hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) • 1 x schwere Non-Compaction-Kardiomyopathie (NCCM) • 5 x komplexe Anomalien |
| Neurologische Anomalien (n = 8/118; 7%) |
| <ul style="list-style-type: none"> • 4 x Anenzephalus • 2 x schwere intraventrikuläre und intraparenchymatöse Hämorrhagie bei Zwillingen mit Fetofetalem Transfusionssyndrom (FFTS) • 1 x alobuläre Holoprosenzephalie • 1 x komplexe zerebrale Fehlbildung mit schwerem Hydrozephalus |

| Andere (n = 5/118; 4%) |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 4 x Frühgeborene mit extrem niedrigem Geburtsgewicht (ELBW = „extremely low birth weight infants“) mit schwerer intrauteriner Wachstumsretardierung (Geburtsgewicht < 300g) aufgrund einer Plazentapathologie • 1 x sehr großes, destruktives Steißbeinteratom, Anhydramnion, Lungenhypoplasie |

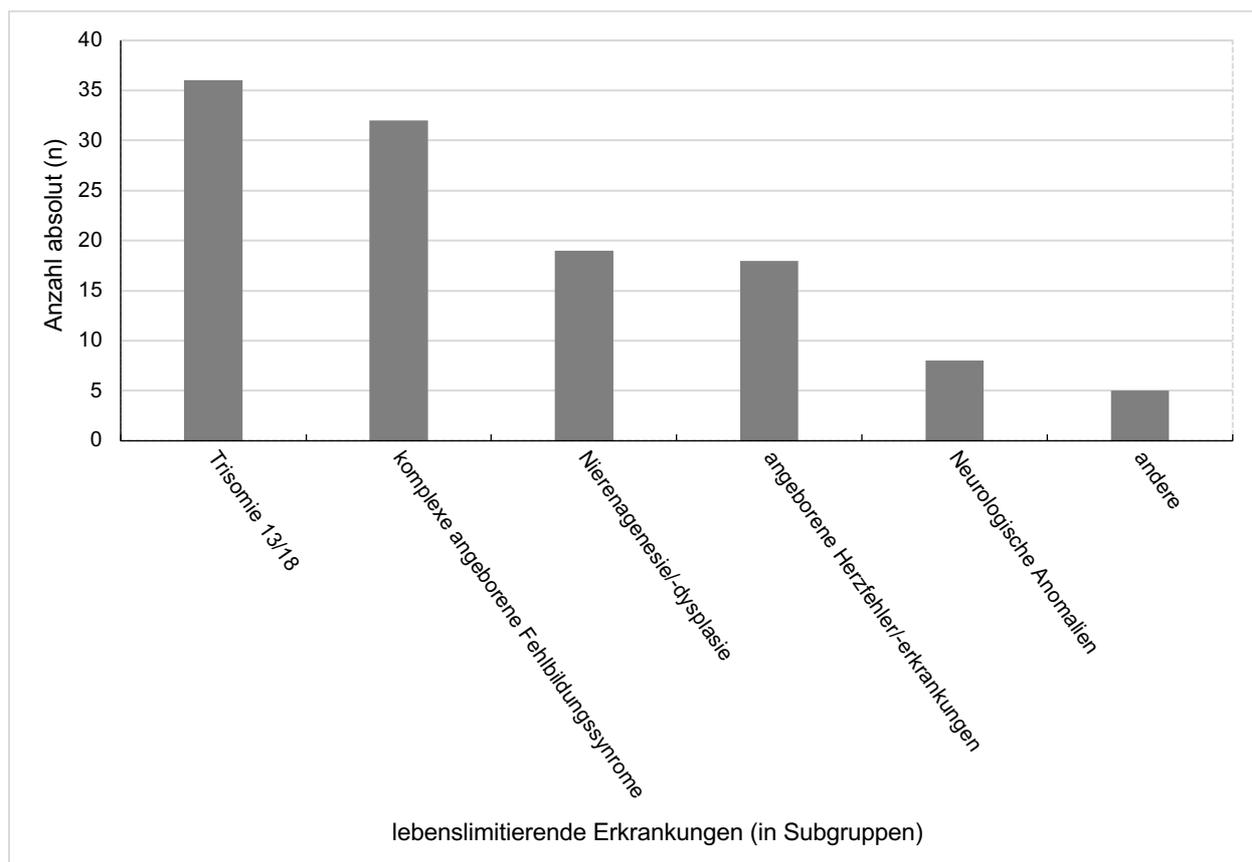


Abbildung 1: Pränatal diagnostizierte lebenslimitierende Diagnosen

3.4 Outcome der Schwangerschaften nach pränataler Palliativberatung

In der ganz überwiegenden Mehrzahl wurde die frauenärztlich/humangenetisch als lebenslimitierend eingeschätzte Erkrankung der betroffenen ungeborenen Kinder nach sorgfältiger Reevaluation der vorliegenden Pränatalbefunde neonatologisch/kinderärztlich bestätigt (n = 112/118; 95 %).

Bei 5 % der betroffenen Kinder (n = 6/118; 5 %) wurden die Pränatalbefunde neonatologisch/pädiatrisch jedoch als nicht lebenslimitierend eingeschätzt, so dass für die Option der postnatalen primären Palliativversorgung unter Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen keine kinderärztliche Indikation gestellt werden konnte.

Diesen Schwangeren konnten daher nur die Optionen „Schwangerschaftsabbruch nach §218 StGB“ oder „Austragen des Kindes mit postnatal maximalem Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen“ angeboten werden. Bei den betroffenen Kindern dieser Gruppe handelte es sich überwiegend um Kinder mit pränatal diagnostizierten komplexeren kardiovaskulären Fehlbildungen (n = 4/6; 67 %) und zu einem Drittel um komplexe, angeborene Fehlbildungssyndrome (n = 2/6; 33 %), die kinderärztlich nicht als primär lebenslimitierend zu werten waren.

Bei den 112 Kindern, bei denen kinderärztlich die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung bereits pränatal sichergestellt werden konnte, entschieden sich nach spezifischer Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie* rund 7 % der Schwangeren bzw. werdenden Eltern für einen späten Schwangerschaftsabbruch nach §218 StGB (n = 8/112; 7,1 % bzw. n = 8/118; 6,8 %). In gut 4 % der Fälle entschieden sich die Schwangeren bzw. werdenden Eltern bei Vorliegen einer potentiellen LVE für eine Fortführung der Schwangerschaft und einen postnatalen Therapieversuch mittels maximalem Einsatz lebenserhaltender Therapiemaßnahmen (n = 5/112; 4,5 % bzw. 5/118; 4,2 %).

Die schwangeren Mütter von 12 % der Kinder mit pränatal diagnostizierter LVE (n = 14/118; 12 %) brachen nach initialer Beratung den Kontakt mit dem *Palliativteam Neonatologie* der Charité - Universitätsmedizin Berlin ab („lost to follow up“).

Somit wurde in 72 % der Fälle mit diagnostizierter fetaler LVE (n = 85/118; 72 %) die Entscheidung für eine Fortführung der Schwangerschaft mit Planung einer primären postnatalen Palliativversorgung gefällt. Bei circa drei Fünftel der fortgeführten Schwangerschaften kam es zu einer Lebendgeburt (n = 50/85; 59 %). Bei zwei Fünftel der fortgeführten Schwangerschaften kam es zu einer Stillgeburt nach intrauterinem Fruchttod (n = 35/85; 41 %). So waren 45 % der Kinder mit einer LVE in dieser Kohorte Lebendgeborene (n = 50/112; 45 %). Von diesen 50 primär palliativ versorgten Lebendgeborenen verstarben rund zwei Drittel (n = 33/50; 66%) bereits im Geburtsraum. 17 dieser lebendgeborenen Kinder wurde im Rahmen der Palliativversorgung mit der Mutter bzw. den Eltern auf der Intermediate-Care-Station (intermediate care unit = IMC) ins Rooming-In aufgenommen. Gut die Hälfte dieser Kinder verstarb noch auf der IMC (n = 9/17; 53 %), 7 Kinder wurden von der IMC nach Hause oder ein spezialisiertes Kinderhospiz entlassen (n = 7/17; 41 %).

Eines der initial palliativ versorgten Lebendgeborenen hatte die Kombination aus einem hypoplastischen Linksherzsyndrom (HLHS) und einer Dandy-Walker-Malformation und

wurde nach elterlicher Umentscheidung [sekundäre Therapiezieländerung von „palliativ“ (Verzicht auf jegliche lebenserhaltenden Maßnahmen) auf „kurativ“ (palliative, lebensverlängernde OP)] einer kinder-kardiochirurgischen Intervention im Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB) zugeführt.

Eine Übersicht über diese Outcome-Analyse der an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesenen Schwangerschaften ist in Abbildung 2 graphisch dargestellt.

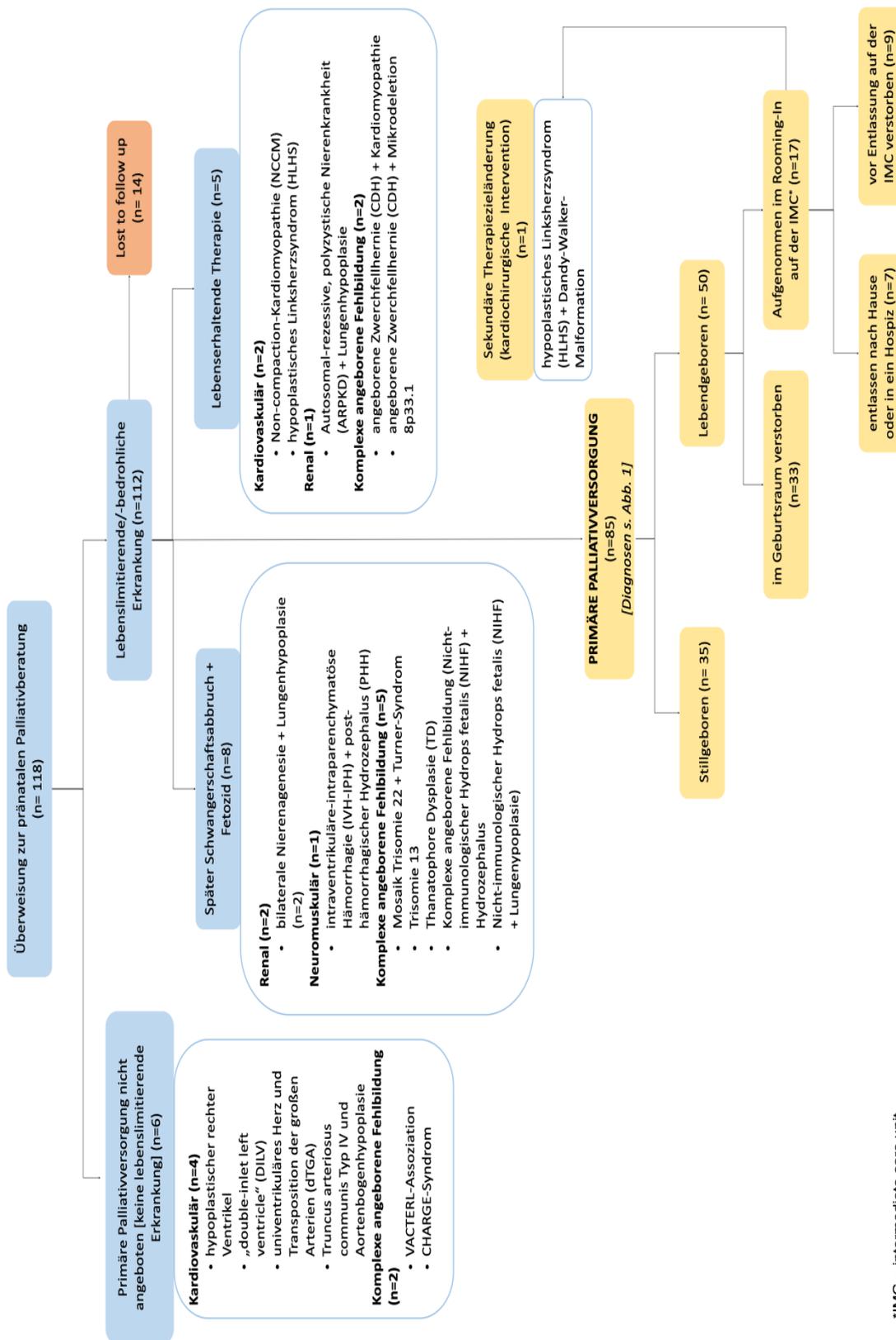


Abbildung 2: Outcome der Schwangerschaften nach Überweisung zur pränatalen Palliativberatung

3.5 Charakterisierung der Kinder mit LVE

Bei der Untersuchung der primär palliativ versorgten Kinder mit LVE hinsichtlich demographischer Daten und anderer Charakteristika, werden im Folgenden die Still- und Lebendgeborenen zunächst getrennt voneinander betrachtet.

3.5.1 Stillgeborene

Bei den Stillgeborenen nach intrauterinem Fruchttod war die Geschlechterverteilung weitgehend ausgewogen (weiblich : männlich = 16 : 18). Die führende Diagnose bei den LVE waren mit fast 49 % die Trisomien 13 oder 18 ($n = 17/35$; 49 %). In einem Fünftel der Fälle lag eine Nierenagenesie bzw. -dysgenese mit konsekutivem Anhydramnion und Lungenhypoplasie vor ($n = 7/35$; 20 %), dicht gefolgt von komplexen angeborenen Fehlbildungen ($n = 6/35$; 17 %). Neurologische Anomalien kamen in dieser Kohorte zu unter 10 % ($n = 2/35$; 6 %) vor. In der Gruppe der Stillgeborenen kamen keine angeborenen Herzfehler bzw. -erkrankungen vor. Das Geburtsgewicht (GG) der Stillgeborenen wies eine sehr große Varianz auf (Min. - Max.: 155 - 3160 g), im Median lag es bei 1260 g. 75 % der Stillgeborenen hatten ein Geburtsgewicht von unter 2000 g (Q3: 1900 g). Dazu passend war auch die Streubreite des Gestationsalters bei Geburt in dieser Kohorte relativ groß (Min. - Max.: 14 0/7 - 41 4/7 SSW). Im Median lag es bei 34 4/7 SSW. Nur ein Viertel der Stillgeborenen hatte zum Zeitpunkt der Geburt aber ein Gestationsalter von deutlich unter 30 SSW (Q1: 29,9 = 29 6/7 SSW) (s. Tabelle 4).

Tabelle 4: Demographische Daten der Stillgeborenen

| Geschlecht des Kindes (n = 35) | N* | %* |
|--|--|---------------------|
| weiblich | 16 | 46 |
| männlich | 18 | 51 |
| fehlende Daten | 1 | 3 |
| Lebenslimitierende, pränatale Diagnose (n = 35) | N* | %* |
| Trisomie 13 oder 18 | 17 | 49 |
| Komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome | 6 | 17 |
| Nierenagenesie/-dysplasie | 7 | 20 |
| Angeborene Herzfehler/-erkrankungen | 0 | 0 |
| Neurologische Anomalien | 2 | 6 |
| Andere | 3 | 9 |
| | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min. - Max.* |
| GA* bei Geburt (SSW* in Dezimalzahlen) fehlende Daten n = 2 | 34,6 / 29,9 - 37,7 | 14,0 - 41,6 |
| Geburtsgewicht (g) fehlende Daten n = 8 | 1260 / 625 - 1900 | 155 - 3160 |

*N = absolute Häufigkeit; % = relative Häufigkeit; SSW = Schwangerschaftswoche; GA = Gestationsalter; \bar{x} = Median; Q1 - Q3 = 1. - 3. Quartil; Min. - Max. = Minimum - Maximum

3.5.2 Lebendgeborene

In der Gruppe der Lebendgeborenen mit LVE gab es 1,5 mal mehr männliche als weibliche Neugeborene (weiblich : männlich = 20 : 30). Die führende Diagnose bei den LVE waren hier die komplexen angeborenen Fehlbildungssyndrome (n = 16/50; 32 %), gefolgt von den Trisomien 13 oder 18 (n = 13/50; 26 %). Bei den Lebendgeborenen bildeten die angeborenen Herzfehler bzw. -erkrankungen die dritthäufigste Erkrankungsgruppe (n = 9/50; 18 %). Diese kardialen Erkrankungen traten hier aber nur geringfügig häufiger auf als Nierenagenesien bzw. -dysplasien (n = 7/50; 14 %).

Betrachtet man den vorherrschenden Geburtsmodus, in dem die Lebendgeborenen mit LVE zur Welt kamen, so dominiert mit fast 70 % deutlich die Spontangeburt (n = 34/50; 68 %). War ein Kaiserschnitt (Sectio caesarea, kurz Sectio) indiziert, so war dies meist eine sekundäre (= Umstieg bei einer bereits begonnen vaginalen Geburt auf eine Sectio aus medizinischen Gründen) Sectio (n = 12/50; 24 %), in unter 10 % der Fälle eine primäre (= bereits vor der Geburt geplant und vor oder mit dem Beginn der Geburtswehen durchgeführt) Sectio (n = 3/50; 6 %) und nur in einem Fall eine Notsectio (n = 1/50; 2 %). Vaginal operative Entbindungen, wie Vakuumextraktionen (VE), kamen in dieser Kohorte nicht zur Anwendung.

Die primär palliativ versorgten Kinder mit einer pränatal diagnostizierten LVE kamen fast ausschließlich in einem der Geburtsräume der Charité - Universitätsmedizin Berlin, am Campus Virchow-Klinikum (CVK) oder Campus Mitte (CCM) zur Welt. Nur ein Kind aus dieser Studienkohorte wurde auf Wunsch der Eltern im Rahmen einer Hausgeburt geboren.

Auch in der Kohorte der Lebendgeborenen variiert das Geburtsgewicht unter den Kindern sehr stark (Min. - Max.: 250 - 4285 g), im Median liegt es bei 2018 g. Damit liegt der überwiegende Teil dieser Subgruppe oberhalb der Gewichtsgrenze der Gruppe der LBW-Frühgeborenen (LBW = *low birth weight infants*, entsprechend GG von 1500 - 2000 g). In dieser Kohorte hatten nur 25 % der Neugeborenen ein Geburtsgewicht von unter 1498 g (Q1: 1498 g), womit diese Subgruppe den VLBW- bzw. ELBW -Frühgeborenen (VLBW = *very low birth weight infants*, entsprechend GG von 1000 - 1500 g; ELBW = *extremely low birth weight infants*, d.h. GG < 1000 g) zuzuordnen ist. Die Streubreite des Gestationsalters ist hier nicht ganz so groß, wie bei den Stillgeborenen. Keines der Lebendgeborenen hatte ein Gestationsalter von unter 21 3/7 SSW (Min. - Max.: 21 3/7 - 43 4/7). Im Median lag das Gestationsalter auch bei den Lebendgeborenen bei 34 1/7 SSW und damit vergleichbar mit dem der Stillgeborenen.

Betrachtet man die APGAR-Werte der Lebendgeborenen LVE unter primärer, postnataler Palliativversorgung als Parameter für die postnatale Adaptation der Neugeborenen, so wurden zu dem Zeitpunkten von einer Minute postnatal (1') fast alle und nach fünf (5') bzw. 10 Minuten (10') alle möglichen APGAR-Werte (0 - 10) von den Kindern erreicht (1' Min. - Max.: 1 - 9; 5' Min. - Max.: 0 - 10; 10' Min. - Max.: 0 - 10), allerdings blieb ein großer Anteil der Neugeborenen in einem deutlich deprimierten Zustand, wie sich am Median der APGAR-Werte von 3 für den 1'- und 5'-APGAR-Score bzw. 2,5 für den 10'-APGAR-Score zeigt.

Betrachtet man, an welchem Ort die Lebendgeborenen mit LVE in dieser Kohorte verstarben, zeigt sich, dass fast zwei Drittel der Kinder noch im Geburtsraum verstarben (n = 33/50; 66 %). 18 % verstarben auf einer der neonatologischen Stationen (n = 9/50; 18 %). Fünf Kinder wurden nach Hause entlassen und verstarben dort (n = 5/50; 10 %) und nur je ein Kind verstarb in einem Hospiz bzw. nach Wiederaufnahme auf einer pädiatrischen Intensivstation (PICU) (n = 1/50; 2 %).

Insgesamt wurden 34 % der primär palliativ versorgten Lebendgeborenen postnatal auf eine neonatologische Station aufgenommen (n = 17/50; 34 %), wobei alle davon bereits am ersten Lebenstag unmittelbar ins Rooming-In mit der Mutter bzw. den Eltern

aufgenommen wurden. Wenn die betroffenen Kinder nach Hause oder in Hospiz entlassen wurden, konnte dies zum ganz überwiegenden Teil ($n = 5/7$; 71 %) innerhalb der ersten Lebenswoche realisiert werden. Keines der Kinder wurde nach der zweiten Lebenswoche nach Hause oder in ein Hospiz entlassen. Nur ein Kind wurde nach 21 Tagen, nach einer Therapiezieländerung auf Wunsch der Eltern, in das Deutsche Herzzentrum Berlin (DHZB) für eine kinderkardiochirurgische Intervention verlegt (s. Tabelle 5).

Tabelle 5: Charakteristika der Lebendgeborenen

| Geschlecht des Kindes (n=50) | N* | %* |
|--|---|---------------------|
| weiblich | 20 | 40 |
| männlich | 30 | 60 |
| Lebenslimitierende, pränatale Diagnose (n = 50) | N* | %* |
| Trisomie 13 oder 18 | 13 | 26 |
| Komplexe angeborene Fehlbildungssyndrome | 16 | 32 |
| Nierenagenesie/-dysplasie | 7 | 14 |
| Angeborene Herzfehler/-erkrankungen | 9 | 18 |
| Neurologische Anomalien | 3 | 6 |
| Andere | 2 | 4 |
| Geburtsmodus (n = 50) | N* | %* |
| Spontanpartus | 34 | 68 |
| primäre Sectio | 3 | 6 |
| sekundäre Sectio | 12 | 24 |
| Not-Sectio | 1 | 2 |
| vaginal operative Entbindung | 0 | 0 |
| | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min. - Max.* |
| GA* bei Geburt (SSW* in Dezimalzahlen) | 34,1 / 30,4 - 38,4 | 21,4 - 43,6 |
| Geburtsgewicht (g) | 2018 / 1498 - 2411 | 250 - 4285 |
| APGAR | | |
| 1' | 3 / 2 - 8 | 1 - 9 |
| 5' | 3 / 1 - 8 | 0 - 10 |
| 10' | 2,5 / 1 - 9 | 0 - 10 |
| Ort des Versterbens (n = 50) | N* | %* |
| Geburtsraum | 33 | 66 |
| neonatologische Station | 9 | 18 |
| zu Hause | 5 | 10 |
| Hospiz | 1 | 2 |
| PICU* nach Wiederaufnahme | 1 | 2 |
| lebt noch (HLHS* nach sekundärer Therapiezieländerung) | 1 | 2 |
| Entlassung nach Hause oder in ein Hospiz (n = 7) an Tag: | 1 x 2. LT* 2 x 5. LT 1 x 6. LT 1 x 7. LT 1 x 9. LT 1 x 14. LT 1 x 21. LT (HLHS* nach sekundärer Therapiezieländerung) | |

*N = absolute Häufigkeit; % = relative Häufigkeit; SSW = Schwangerschaftswoche; GA = Gestationsalter; PICU = pädiatrische Intensivstation, HLHS = hypoplastisches Linksherzsyndrom; LT = Lebenstag; \bar{x} = Median; Q1 - Q3 = 1. - 3. Quartil; Min. - Max. = Minimum - Maximum

3.6 Outcome der Kinder in Abhängigkeit von der LVE

Bei der Betrachtung des Outcomes der primär palliativ versorgten Neugeborenen in Abhängigkeit von ihrer LVE fiel auf, dass hier die meisten Stillgeborenen in der Gruppe der Kinder mit Trisomie 13 bzw. 18 zuzuordnen waren ($n = 17/30$; 57 %). Eine weitere Gruppe mit über 50% Stillgeburten waren Kinder aus der Subpopulation „andere Erkrankungen“, also Kinder, deren Erkrankung keiner Organerkrankung bzw. eindeutigen genetischen Mutation zuzuordnen war ($n = 3/5$; 60 %). Hierunter waren relativ viele hypotrophe Extremfrühgeborene mit einem Geburtsgewicht von unter 500 g (s. Tabelle 3).

Bei den Kindern mit Nierenagenesie bzw. -dysgenese wurden auch 50% stillgeboren, die verbliebenen 50 % Lebendgeborene verstarben bereits am ersten Lebenstag in Folge ihrer konsekutiven Lungenhypoplasie im respiratorischen Globalversagen (je $n = 7/14$; 50 %). Auch in der Gruppe der Kinder mit neurologischen Anomalien verstarben 80 % der Kinder bereits am ersten Lebenstag und nur eines wurde älter als 24 Stunden und verstarb innerhalb der ersten Lebenswoche ($n = 1/5$; 20 %). In der Gruppe der Kinder mit angeborenen Herzfehlern bzw. -erkrankungen wurde keines stillgeboren, 45 % wurden älter als sieben Tage ($n = 4/9$; 45 %) und eines sogar älter als drei Monate ($n = 1/9$; 11 %).

Insgesamt betrachtet wurden 81 % der Kinder nicht älter als einen Tag (Überleben ≤ 24 h: $n = 34/85$; 40 %; gesamt: $n = 69/85$; 81 %). 96 % der primär palliativ versorgten Kinder mit einer LVE verstarb innerhalb des ersten Lebensmonats ($n = 82/85$; 96 %), insgesamt 97,6 % der primär palliativ versorgten Kinder verstarben ($n = 83/85$; 97,6 %) bis zum sechsten Lebensmonat (max. 172. Lebenstag) und zwei dieser Kinder lebten zum Ende des analysierten Beobachtungszeitraums noch ($n = 2/85$; 2,4 %). Eine detaillierte bzw. graphische Darstellung dieser Ergebnisse ist in Tabelle 6 bzw. Abbildung 3 gezeigt.

Tabelle 6: Lebensdauer und Versterben nach Art der lebenslimitierenden Erkrankung (n = 85*)

| Lebenslimitierende Erkrankung | n | Stillgeboren | | Überleben ≤ 24 h | | Überleben 1 - 7 Tage | | Überleben > 7 Tage | | Überleben > 1 Monat | | Überleben > 3 Monate | | Lebt noch | |
|---|----|--------------|-----|------------------|-----|----------------------|-----|--------------------|------|---------------------|------|----------------------|-------|-----------|------|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Trisomie 13 und Trisomie 18 | 30 | 17 | 57% | 7 | 23% | 2 | 7% | 2 | 7% | 1 | 3% | 0 | 0% | 1 | 3% |
| Komplexe angeborene Fehlbildung | 22 | 6 | 27% | 14 | 64% | 0 | 0% | 1 | 4,5% | 0 | 0% | 0 | 0% | 1** | 4,5% |
| Nierenagenesie/-dysplasie mit Anhydramnion und Lungenhypoplasie | 14 | 7 | 50% | 7 | 50% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| Angeborene Herzerkrankungen | 9 | 0 | 0% | 2 | 22% | 2 | 22% | 4 | 45% | 0 | 0% | 1 | 11% | 0 | 0% |
| Neurologische Anomalien | 5 | 2 | 40% | 2 | 40% | 1 | 20% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| andere | 5 | 3 | 60% | 2 | 40% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% | 0 | 0% |
| gesamt | 85 | 35 | 41% | 34 | 40% | 5 | 6% | 7 | 8,2% | 1 | 1,2% | 1 | 1,2% | 2 | 2,4% |
| Gesamt mortalität | 83 | 35 | 41% | 69 | 81% | 74 | 87% | 81 | 95% | 82 | 96% | 83 | 97,6% | | |

Lebensdauer und Versterben nach Art der Erkrankung fasst Stillgeborene sowie Lebensdauer und Versterben von Kindern in dem perinatalen Palliativversorgungsprogramm nach Art der lebenslimitierenden Erkrankung zusammen. Die gesamte Lebensdauer für alle Erkrankungen und die Gesamt mortalität über die Zeit für alle Erkrankungen sind als absolute Zahl für die jeweilige Kategorie (n) und als Prozentsätze dargestellt.

*ausgeschlossen sind Schwangerschaften, die vorzeitig beendet wurden (n=8), nicht lebenslimitierende Erkrankungen (n=6), Fälle mit pränataler Entscheidung zur maximalen, lebensverlängernden Therapie (n=6) und mit „Lost to follow-up“ nach Palliativberatung (n=14).

** hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) + Dandy-Walker-Malformation, Änderung der elterlichen Entscheidung und Initiierung eines kardiochirurgischen Eingriffs am 5. Lebenstag

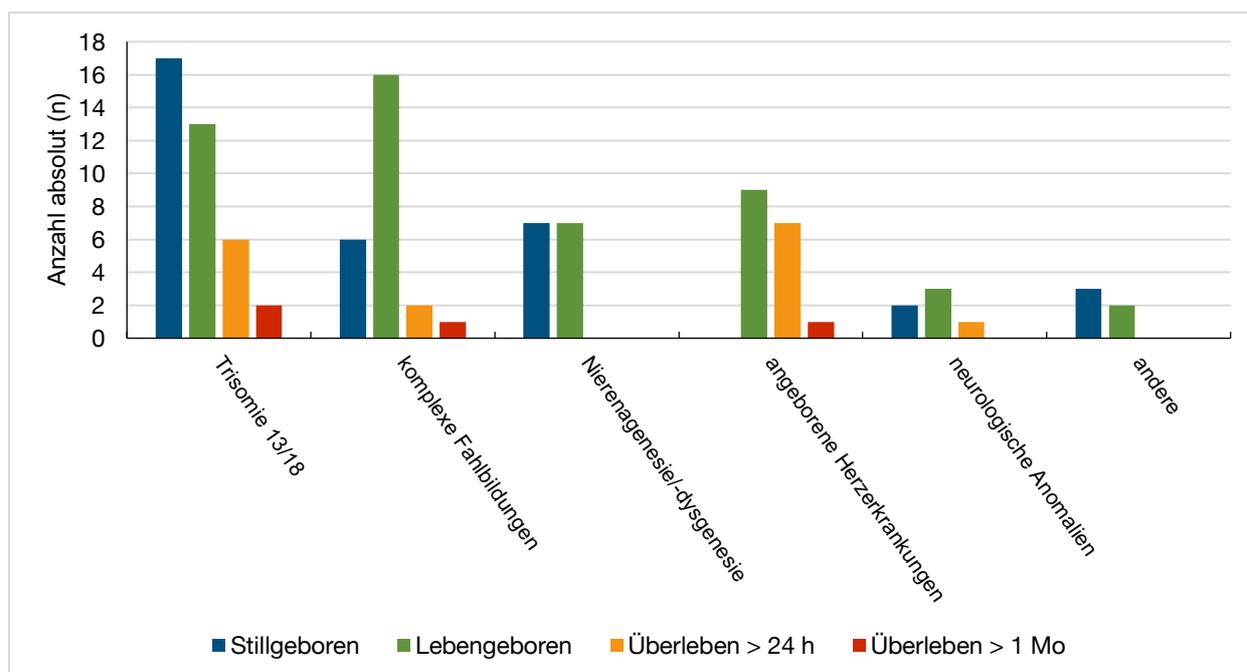


Abbildung 3: Outcome der Stillgeborenen (n=35) und Lebengeborenen (n=50) mit lebenslimitierender Erkrankung

3.7 Ressourcenanalyse

Der Zeitaufwand der psychosozialen Beratung war in der betrachteten Kohorte sowohl prä- als auch postnatal sehr variabel. So lag die Dauer der psychosozialen Beratung vorgeburtlich im Median bei 210 Minuten, 25 % dieser Beratungen dauerte länger als 490 Minuten (Q3: 490 Minuten), bis maximal 1230 Minuten (Min.- Max.: 0 - 1230 Minuten). Nach der Geburt lag der Median der Beratungszeit bei 120 Minuten, wobei 25 % der psychosozialen Beratungen länger als 485 Minuten dauerte (Q3: 485 Minuten). Die maximale postnatale, psychosoziale Beratungsdauer betrug 2310 Minuten also 38,5 Stunden (Min. - Max.: 0 - 2310 Minuten). Entsprechend variabel war auch die Gesamtdauer der psychosozialen Beratung (prä- und postnatal, inklusive Dokumentationszeiten und interne und externe Übergaben) pro Familie. 25 % der psychosozialen Beratung dauerte länger als 1223 Minuten (Q3: 1223 Minuten) und die maximale Gesamtberatungsdauer betrug 2940 Minuten also 49 Stunden (Min. - Max.: 0 - 2940 Stunden).

Die Streubreite der palliativärztlichen Beratungszeit war deutlich geringer. Im Median lag sie vorgeburtlich bei 120 Minuten, 75 % der Beratungen pränatal dauerten nicht länger als 180 Minuten (Q3: 180 Minuten) und maximal 300 Minuten (Min. - Max.: 0 - 300 Minuten). Postnatal fand im überwiegenden Teil der Fälle keine spezifische

palliativärztliche Beratung statt (Median: 0 Minuten), nur 25 % der Fälle benötigten eine palliativärztliche Beratung, die länger als 60 Minuten dauerte, maximal betrug hier die Dauer 480 Minuten (Min. - Max.: 0 - 480 Minuten). Die Gesamtdauer der palliativärztlichen Beratung lag im Median bei 300 Minuten, 25 % der Beratungen dauerten länger als 360 Minuten (Q3: 360 Minuten) und maximal bis zu 720 Minuten (Min. - Max.: 0 - 720 Minuten).

Daraus ergibt sich Folgendes für die zusätzlichen Kosten, die durch die multiprofessionelle, neonatologische Palliativberatung und -betreuung entstehen, wenn man für die Berechnung der zusätzlichen Kosten ein „Arbeitgeberbrutto“ (gemäß kaufmännischer Leitung des CC17, der Charité -Universitätsmedizin Berlin) von 30,50 €/Stunde für die psychosoziale Beratung bzw. Betreuung und von 64,92 €/Stunde für die palliativärztliche Beratung zugrunde legt. Im Median übersteigen die palliativärztlichen Kosten pro Patient:in die Kosten für die psychosoziale Beratung (Median psychosozial: 286 €/Patient:in vs. palliativärztlich: 325 €/Patient:in), obwohl der zeitliche Aufwand für die psychosoziale Beratung pro Patient:in bzw. Familie oftmals deutlich höher ist. Die Gesamtkosten für die interprofessionelle Palliativbetreuung der betroffenen Familien liegt im Median bei 622 € pro Patient:in bzw. Familie, wobei drei Viertel der Beratungskosten pro Patient:in 1073 € nicht übersteigen (Q3: 1073 €/Patient:in). Entsprechend den sehr unterschiedlichen Beratungszeiten haben die Beratungskosten pro Patient:in ebenfalls eine große Streubreite und variieren zwischen 46 und 2045 € pro Patient:in (Min. - Max.: 46 - 2045 €/Patient:in) (s. Tabelle 7).

Tabelle 7: Zusätzliche Personalressourcen und Kosten

| Analyse zusätzlicher Personalressourcen und Beratungskosten | \bar{x} / Q1 - Q3* | Min. - Max.* |
|---|--|---------------------|
| Dauer der psychosozialen Beratung vor der Geburt (Minuten)* ¹ | 210 / 82,5 - 490 | 0 - 1230 |
| Dauer der psychosozialen Beratung nach der Geburt (Minuten)* ¹ | 120 / 0 - 485 | 0 - 2310 |
| Gesamtdauer der psychosozialen Beratung inclusive Dokumentation (Minuten)* ¹ | 563 / 293 - 1223 | 0 - 2940 |
| <i>Zusätzliche Kosten für psychosoziale Beratung im Rahmen der Palliativbetreuung (€/Patient:in)</i> | <i>286 / 149 - 621</i> | <i>0 - 1495</i> |
| Dauer der palliativärztlichen Beratung vor der Geburt (Minuten)* ¹ | 120 / 90 - 180 | 0 - 300 |
| Dauer der palliativärztlichen Beratung nach der Geburt (Minuten)* ¹ | 0 / 0 - 60 | 0 - 480 |
| Gesamtdauer der palliativärztlichen Beratung inclusive Dokumentation (Minuten)* ¹ | 300 / 210 - 360 | 0 - 720 |
| <i>Zusätzliche Kosten für ärztliche Beratung im Rahmen der Palliativbetreuung (€/Patient:in)</i> | <i>325 / 227 - 390</i> | <i>0 - 779</i> |
| Gesamtkosten für die spezialisierte ärztliche und psychosoziale Palliativberatung (€/Patient:in) | 622 / 392 - 1073 | 46 - 2045 |

* \bar{x} = Median; Q1 - Q3 = 1. - 3. Quartil; Min. - Max. = Minimum - Maximum; *¹fehlende Daten: 6

4. Diskussion

Grundlage dieser Arbeit ist eine retrospektive Datenanalyse, in der die Daten der im Zeitraum vom 01.01.2016 bis 31.12.2020 durch das *Palliativteam Neonatologie* der Charité beratenen und betreuten 115 Schwangeren und ihrer von einer lebensverkürzenden Erkrankung (LVE) betroffenen 118 Kinder, ausgewertet wurden.

Dabei lag besonderes Augenmerk auf dem Ausgang der Schwangerschaften nach vorgeburtlicher Palliativberatung und auf der Frage, welcher personelle, zeitliche und finanzielle Mehraufwand mit einer spezialisierten interprofessionellen Beratung und Begleitung durch ein neonatologisches Palliativteam nach dem Konzept des pränatalen Advance Care Planning (pnACP) verbunden ist.

4.1 Zugang zu und Übermittlung an perinatale Palliativbetreuung

Die in dieser Arbeit ermittelten demographischen Charakteristika der Schwangeren, bei deren ungeborenem Kind pränatal eine LVE diagnostiziert wurde und die an das *Palliativteam Neonatologie* übermittelt wurden, scheinen international weitgehend vergleichbar zu sein. So findet sich ein mittleres Alter von Anfang 30 Jahren (Median: 33 Jahre) und die Beobachtung, dass mindestens die Hälfte dieser Frauen zu diesem Zeitpunkt bereits Kinder hatte, auch in retrospektiven Analysen von Patientendaten eines Zentrums für Pränataldiagnostik in San Diego, USA von 2018 (54) und einer Kinderklinik in Ontario, Kanada von 2019 (53). Ein mittleres Alter der Schwangeren von Anfang 31 Jahren zeigt auch die Datenanalyse eines interprofessionellen Palliativprogramms in Breslau, Polen von 2019 (55).

Gut die Hälfte (51 %) der Schwangeren des hier untersuchten Kollektivs wurden durch die Pränataldiagnostiker:innen der Charité an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesen, während nur 17 % direkt durch Praxen bzw. Zentren für Pränataldiagnostik und 19 % durch Schwangerenberatungsstellen überwiesen wurden. Dies könnte zum Teil einem gewissen Selektionsbias in dem betrachteten Kollektiv an der Charité und der engen Zusammenarbeit zwischen der Pränataldiagnostik und der Neonatologie innerhalb der Charité geschuldet sein. Außerdem überweisen viele gynäkologische Praxen, die nicht auf Pränataldiagnostik spezialisiert sind, aber auch niedergelassene

Pränatalmediziner:innen für eine Zweitmeinung an pränataldiagnostische Ambulanzen größerer Perinatalzentren.

Eine psychosoziale Beratung in einer Schwangerenkonfliktberatungsstelle hatte nur in 42 % der Fälle vor der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* stattgefunden, obwohl „die Ärztin oder der Arzt über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln hat und die Länder verpflichtet sind ein ausreichendes Angebot wohnortnaher Beratungsstellen für die Beratung nach §2 sicherzustellen“ (sinngemäß nach Abschnitt 1, §§2-3 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes - SchKG). Ob den Schwangeren des untersuchten Studienkollektives ein derartiges Angebot vor Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* nicht unterbreitet worden war oder eine angebotene Schwangerenkonfliktberatung nicht wahrgenommen wurde, ist anhand der erhobenen Datensätze nicht eruierbar.

Bedenkt man, dass der Großteil der lebenslimitierenden Diagnosen bei den ungeborenen Kindern pränatal zwischen 18 und 22 Schwangerschaftswochen gestellt wird (38), zeigt die Beobachtung, dass 48,3 % der Schwangeren zwischen der 22. und 26. SSW und im Median mit 25 6/7 SSW an das *Palliativteam Neonatologie* überwiesen wurden, eine Verzögerung der Überweisung nach der Diagnose einer LVE von etwa vier bis sechs Wochen auf. Der durchschnittliche Zeitraum zwischen der Diagnosestellung LVE und der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* konnte in dieser Arbeit aber leider nicht in allen Fällen zuverlässig ermittelt werden, weil die Dokumentation hierzu zu unvollständig war (fehlende Daten in 32 %). Die Verzögerung im betrachteten Kollektiv liegt damit aber wahrscheinlich bereits unter den angegebenen Zeiten aus anderen internationalen Untersuchungen, in denen der durchschnittliche Zeitraum bei ca. sieben Wochen liegt (52-54).

Es gilt dennoch den Zeitraum zwischen Diagnosestellung und Überweisung an ein multiprofessionelles Palliativteam weiter zu optimieren, um den betroffenen Familien rechtzeitig adäquate Betreuung in dieser Phase, die geprägt ist von großer Unsicherheit bezüglich der anstehenden Entscheidungen und daraus folgend einem hohen medizinischen und psychologischen Beratungsbedarf, zukommen zu lassen (56). Dazu kann ein Konzept mit enger räumlicher und interdisziplinärer Zusammenarbeit von

Pränatalmedizin, Neonatologie und neonatologischer Palliativmedizin, wie es im Perinatalzentrum der Charité bereits umgesetzt wird, beitragen.

In dem analysierten Kollektiv wurde die endgültige Entscheidung über die Beendigung oder Fortführung der Schwangerschaft im Median mit 29 6/7 Schwangerschaftswochen, also etwa vier Wochen nach der Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* gefällt. Dies zeigt, dass die betroffenen Schwangeren/Paare im Rahmen der mehrzeitigen, multiprofessionellen Beratung für eine Entscheidungsfindung noch einmal Zeit benötigen. Je später im Verlauf der Schwangerschaft diese Entscheidung jedoch fällt, desto weniger Zeit haben die Schwangeren/Paare dann, sich auf z.B. eine palliative Geburt vorzubereiten bzw. desto später muss dann der Schwangerschaftsabbruch mit Fetozyd durchgeführt werden. Aus psychosozialer und medizinischer Sicht ist also eine möglichst zeitnahe Vorstellung zu einer pränatalen Palliativberatung, nach Diagnosenstellung einer LVE, im Sinne der Betroffene unbedingt anzustreben.

In Deutschland kann bei vorgeburtlichem Nachweis einer fetalen LVE nach Indikationsstellung ein straffreier Schwangerschaftsabbruch mit Fetozyd auch jenseits der Fristenregelung nach §218 StGB (= sog. „Spätabbruch“) durchgeführt werden, solange keine Wehentätigkeit eingesetzt bzw. noch kein Blasensprung stattgefunden hat. Die Entscheidung für oder gegen einen Spätabbruch muss daher nicht unter maximalem Zeitdruck innerhalb weniger Tage nach Diagnosestellung getroffen werden. In anderen Ländern, so z.B. auch in zahlreichen US-Bundesstaaten, gibt es aber eine zeitliche Begrenzung auf z.B. maximal 23 Schwangerschaftswochen für die Beendigung auch einer solchen, besonders belastenden Schwangerschaft, so dass die beratenden Disziplinen oft nur sehr wenig Zeit für eine entsprechende pränatale Beratung haben (54). Der daraus resultierende Zeitdruck kann sowohl die beratenen Familien, als auch die beratenden Ärzt:innen beeinflussen, was die Beratung hinsichtlich einer palliativen Versorgung unter Umständen in den Hintergrund rücken lässt.

4.2 Ausgang der Schwangerschaften mit perinataler Palliativbetreuung

Insgesamt gibt es nur wenige Arbeiten, welche LVE beim Ungeborenen, die zur Überweisung an perinatale Palliativberatung bzw. –betreuung führen, untersucht haben. Daher war es unter anderem das Ziel der vorliegenden Arbeit, dieses Kollektiv aus neonatologischer Sicht zu analysieren und besser zu charakterisieren. Den überwiegenden Teil der pränatal diagnostizierten lebenslimitierenden Diagnosen der

Kinder in der untersuchten Kohorte stellten mit insgesamt 57,6 % der Fälle die Trisomien 13 und 18 und komplexe angeborene Fehlbildungen dar. Nierenagenesie/-dysgenesie (16 %) und angeborene Herzfehler/-erkrankungen (15 %) machten ähnlich große Anteile aus. Das Überwiegen der chromosomalen Aberrationen bei Überweisungen zu perinataler Palliativbetreuung finden sich auch in anderen retrospektiven Analysen von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen (52, 53, 57). In zwei internationalen Arbeiten machten kardiale Fehlbildungen einen größeren Anteil nach den chromosomalen Abberationen aus als in der vorliegenden Arbeit, in der die komplexen angeborenen Fehlbildungen an zweiter Stelle stehen (53, 57). Für diesen Unterschied könnten unterschiedliche Kriterien bei der Eingruppierung der Erkrankungen mitverantwortlich sein. So sind in der vorliegenden Arbeit der Gruppe der komplexen angeborenen Fehlbildungen mehrere syndromale Erkrankungen zugeordnet, die Herzfehler/-erkrankungen beinhaltet, womit diese hier nicht gesondert aufgeführt sind. Zudem bestehen in den beiden zitierten Arbeiten von Doherty et al. und McMahon et al. die Studienkollektive aus prä- und postnatal überwiesenen Patient:innen, was ebenfalls die Zusammensetzung des Patientenkollektivs beeinflusst haben könnte. Ein in der betrachteten Kohorte relativ hoher Anteil der Kinder mit Überweisung an perinatale Palliativbetreuung aufgrund von lebenslimitierenden Herzfehlern - insbesondere mit hypoplastischem Linksherzsyndrom (HLHS) - könnte einerseits in dem zunehmenden Bewusstsein als noch vor rund zehn Jahren dafür begründet sein, dass diese Art der Herzfehler mit großer Ungewissheit bzgl. der individuellen Prognose des Kindes einhergehen und sie somit wichtige Krankheitsbilder sind, die einer perinatalen Palliativberatung zugeführt werden sollten (52). Zum anderen ist dieser Anteil höchstwahrscheinlich auch dadurch relativ hoch, dass gemäß der aktuellen, nationalen S2-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Kinderkardiologie für Neugeborene/Kinder mit HLHS, trotz verbesserter kardiochirurgischer Ergebnisse, nach Aufklärung über die Prognose des HLHS, auch heute noch ein Verzicht auf eine operative Therapie (compassionate care) als vertretbar beschrieben ist und damit in die Aufklärung der Eltern als mögliche Option für das betroffene Kind mit einbezogen werden soll (58). Zudem könnten hier auch lokale Strukturen, wie die räumliche Nähe und fachliche Zusammenarbeit zwischen dem Deutschen Herzzentrum Berlin (DHZB) und dem Perinatalzentrum Level 1 der Charité zu diesem relativ hohen Anteil der Kinder mit Überweisung an perinatale Palliativbetreuung aufgrund von lebenslimitierenden Herzfehlern beitragen.

Es fällt auf, dass bei nahezu allen Patient:innen (94,9 %), die dem *Palliativteam Neonatologie* vorgestellt wurden auch tatsächlich eine LVE vorlag, die im Rahmen der kinderärztlichen Reevaluation bestätigt wurde. Folgende Gründe könnten diese Beobachtung erklären. Zum einen könnte eine immer weiter steigende Spezifität und Sensitivität der Pränataldiagnostik, zusammen mit dem wachsenden diagnostischen Potential der Humangenetik zu einer frühen sicheren Diagnose einer LVE geführt haben (37, 38). Es könnte auch eine hohe diagnostische Qualität, persönliche Erfahrung und Expertise unter den Pränataldiagnostiker:innen der regionalen Praxen und der Charité mit dazu beitragen. Andererseits könnte es sich bei den an die Charité überwiesenen Frauen aber auch primär um diejenigen handeln, bei denen bereits eine hohe diagnostische Sicherheit herrschte und die zusätzlich aktiv nach Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch gesucht hatten. Unterstrichen wird diese These zum Beispiel durch eine französische multizentrische Befragung, die zeigte, dass ein Großteil der französischen Pränataldiagnostiker:innen in ihre vorgeburtliche Beratungen zwar ein perinatales, palliatives Vorgehen mit einbeziehen, der Umfang und Informationsgehalt dieser Beratung aber durch viele Faktoren - vor allem diagnostische Unsicherheit - beeinflusst wird (59). Die Autoren fordern daher Standards zum Vorgehen bei einer Beratung zu perinatalem, palliativem Vorgehen und sehen die Notwendigkeit eines stärkeren Bewusstseins der pränatalmedizinisch tätigen Personen für die perinatale Palliativversorgung, weil auch dies ihre perinatale Beratung beeinflussen kann (59).

Der geringe Anteil an Frauen in der untersuchten Studienkohorte von nur rund 7%, die sich zu einem Schwangerschaftsspätabbruch entschieden, überrascht sehr, wenn man diesen mit bereits publizierten Daten anderer Arbeitsgruppen vergleicht, die einen deutlich höheren Anteil zeigen. So entscheiden sich in anderen Studienkohorten im Schnitt bis zu 10 mal mehr Frauen (40-80 %) für einen Schwangerschaftsspätabbruch, wenn pränatal eine LVE oder schwer beeinträchtigende Grunderkrankung bei dem erwarteten Kind identifiziert wird (52, 54, 60, 61). Dies könnte darauf hinweisen, dass die Anzahl der Frauen, die sich für eine Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, steigt, wenn sie Zugang zu perinataler Palliativberatung haben (61).

Die offiziellen Daten des Amtes für Statistik Berlin-Brandenburg legen jedoch für die hier untersuchte Kohorte eine andere Erklärung nahe (62). So erfolgten im Betrachtungszeitraum der vorliegenden Studie, also von 2016 bis 2020, in Berlin 1987 therapeutische Spätabbrüche von Schwangerschaften aus medizinischen Gründen im zweiten oder dritten Trimenon. In diesem Zeitraum wurden durchschnittlich 95 % aller

Schwangerschaftsabbrüche in Berlin durch Fachärzt:innen für Gynäkologie und Geburtshilfe durchgeführt, die in einer Praxis niedergelassen sind und nicht in einer Klinik arbeiten (62). Dahingegen wurden im gleichen Zeitraum lediglich 115 schwangere Frauen an das *Palliativteam Neonatologie* der Charité Universitätsmedizin Berlin überwiesen. Vor dem Hintergrund dieser Zahlen ist zu vermuten, dass nur etwa 5 % der schwangeren Frauen für eine vorgeburtliche Palliativberatung an die Charité überwiesen wurden, nachdem bei ihrem Kind im Rahmen der Pränataldiagnostik eine LVE diagnostiziert wurde. Dahingegen wurden ca. 95 % dieser Frauen, die sich für einen Spätabbruch aus medizinischen Gründen entschieden haben, nicht pädiatrisch/neonatologisch hinsichtlich der Option einer Schwangerschaftsfortführung und Planung einer palliativen Geburt beraten.

Es ist damit naheliegend, dass die in der vorliegenden Arbeit erhobenen Daten mit hoher Wahrscheinlichkeit v.a. dadurch zu erklären sind, dass nur ein sehr vorselektiertes Kollektiv an Schwangeren mit pränatal diagnostizierten fetalen LVE an das *Palliativteam Neonatologie* der Charité überwiesen wird. Unterstützt wird diese Hypothese auch durch Daten, die zeigen, dass den meisten Frauen, die ein Kind mit einer LVE erwarten, bereits mehrfach ein Schwangerschaftsabbruch angeboten wurde, bevor sie das alternative Angebot einer perinatalen Palliativbegleitung bekamen (52, 54). Dieser Aspekt könnte auch den erstaunlich geringen Anteil an Frauen/Eltern in der vorliegenden Arbeit erklären, die sich für einen therapeutischen Spätabbruch entschieden haben. Es ist daher anzunehmen, dass die meisten Frauen bzw. Elternpaare erst für eine perinatale Palliativberatung/-begleitung überwiesen wurden, wenn sie bereits einen therapeutischen Spätabbruch angeboten bekommen, aber abgelehnt und sich für die Fortführung der Schwangerschaft entschieden haben. Bei diesen Frauen bzw. Elternpaaren ist es sehr unwahrscheinlich, dass die Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie* in Bezug auf die Möglichkeit einer professionalisierten perinatalen Palliativbegleitung ihres Kindes nochmals zu einer Umentscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch führt.

In den bislang vorliegenden, großteils geburtshilflichen Studien, liegt der Anteil an Eltern, die sich nach dem Angebot einer perinatalen Palliativbegleitung für die Fortsetzung der Schwangerschaft mit primärer Palliativbegleitung entscheiden nur bei 20 - 40 % (63, 64). So könnte die deutliche Vorselektion der überwiesenen Familien im betrachteten Kollektiv auch für den mit 72 % erstaunlich hohen Anteil an schwangeren Frauen bzw. Eltern verantwortlich sein, die sich nach einer Beratung durch das *Palliativteam Neonatologie*

für die Fortsetzung der Schwangerschaft und eine primäre Palliativversorgung entschieden haben.

In Deutschland ist gesetzlich geregelt, dass ein Schwangerschaftsspätabbruch aus bestimmten medizinischen Gründen nicht rechtswidrig ist, sondern nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt sein kann (§218a StGB). Entsprechende medizinische Gründe liegen z.B. vor, wenn sich die Schwangere für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet, weil der Verdacht auf erhebliche gesundheitliche Beeinträchtigung des erwarteten Kindes besteht. In solch einer Situation ist ein Spätabbruch gesetzlich legitimiert, wenn aus der Fortsetzung der Schwangerschaft eine ernstzunehmende Gefährdung der körperlichen oder psychischen Gesundheit der Frau resultieren würde. Wenn eindeutige Hinweise dafür vorliegen, dass das Kind gesundheitlich beeinträchtigt sein wird, müssen die Ärzt:innen, die die Diagnose übermitteln, die schwangere Frau hinsichtlich der medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekte der Diagnose beraten und ihr die verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen, die der Frau dabei helfen, mit den aus der Diagnose resultierenden körperlichen und psychischen Belastungen zurechtzukommen. Dabei muss der beratende Arzt bzw. die beratende Ärztin kein Kinderarzt/-ärztin sein, sondern kann auch Pränatalmediziner:in sein. Eine fachspezifische, kinderärztliche Beratung hatte vor Überweisung an das *Palliativteam Neonatologie* auch in der vorliegenden Arbeit in keinem der Fälle stattgefunden. Eine psychosoziale Beratung soll den betroffenen Frauen nach Gesetzesvorgabe vor einem Schwangerschaftsspätabbruch aus medizinischer Indikation angeboten werden. Die Schwangere ist aber nicht zu einer Teilnahme daran verpflichtet.

Der Anteil an Müttern bzw. Eltern, die sich nach einer non-direktiven Palliativberatung trotz geringer Erfolgsaussichten von maximalem Einsatz lebensverlängernder, intensivmedizinischer Maßnahmen für diese entschieden, ist mit 4 % in der hier analysierten Kohorte sehr gering. In all diesen Fällen handelte es sich ausschließlich um Kinder mit einer „potentiellen“ LVE, so dass die Entscheidung für den maximalen Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen in allen Fällen kinderärztlich voll mitgetragen werden konnte. Im Gegensatz dazu gab es in früheren Untersuchungen immer auch Eltern, die sich trotz des Vorliegens einer sicher lebenslimitierenden Erkrankung noch für die Durchführung von intensivmedizinischen Maßnahmen entschieden, auch wenn das daraus resultierende Leiden des Kindes den Vorteil dieser Maßnahmen deutlich übersteigen und ggf. den Sterbeprozess verlängern würde (21, 52, 53). So könnten die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit mit einer Rate von 72 % der Eltern, die sich für eine

nachgeburtliche primäre Palliativversorgung und einer Rate von nur 4 % der Eltern, die sich für den nachgeburtlichen Einsatz intensivmedizinischer, lebensverlängernder Maßnahmen entschieden, die Hypothese unterstützen, dass eine möglichst frühzeitig nach der Diagnosestellung begonnene perinatale Palliativbetreuung nach dem Konzept des Advance Care Planning (pnACP) die Möglichkeit bietet, die Versorgung von Ungeborenen bzw. Neugeborenen mit LVE und ihren Familien zu verbessern. Außerdem kann sie dazu beitragen, unnötig belastende Maßnahmen für diese Kinder zu vermeiden und den Schwerpunkt auf Ziele zu legen, die für Kind und Familie wertvoll und wichtig sind (51, 65).

Der Anteil der lebendgeborenen Kinder im Vergleich zu den Stillgeborenen (59 % vs. 41 %) in dem Kollektiv der primär palliativ versorgten Kinder mit LVE in der vorliegenden Arbeit ist vergleichbar mit den Daten anderer Arbeiten (29 % bis 45 % Stillgeborene) (52-54). Auch ein durchschnittliches Gestationsalter von etwa 34 SSW bei Geburt der Kinder der fortgeführten Schwangerschaften ist vergleichbar mit den Ergebnissen aus früheren Berichten mit einem durchschnittlichen Gestationsalter der Kinder von 33 bis 36 SSW bei Geburt (52, 53, 64).

Die wenigen früheren Studien, die das Überleben bzw. die Lebensdauer der betroffenen Kinder bezogen auf die jeweiligen lebenslimitierenden Diagnosen untersucht haben, untersuchten überwiegend Patientenkohorten, die durch einen hohen Anteil von Kindern mit Trisomie 13 bzw. 18 und anderen chromosomalen Aberrationen, sowie mit neurologischen Anomalien, hier insbesondere Anenzephalie gekennzeichnet waren (52, 53). Während in der vorliegenden Arbeit anteilig die Zahl der Stillgeborenen bei den Kindern mit Trisomie 13 bzw. 18 überwiegt, bilden in anderen Arbeiten prozentual den größten Anteil der stillgeborenen Kinder mit Anenzephalie (52) oder Kinder mit ausgeprägter intrauteriner Wachstumsretardierung bei Störungen der plazentaren Versorgung (53). Beim Vergleich von Still- und Lebendgeborenen in der vorliegenden Arbeit überwiegen in der Gruppe der Stillgeborenen klar die Kinder mit Trisomie 13 oder 18 (49 %), gefolgt von Kindern mit Nierenagenesie/-dysplasie (20 %), die ähnlich häufig wie Kinder mit komplexeren syndromalen Erkrankungen (17 %) in dieser Gruppe vorkamen, während in der Gruppe der Lebendgeborenen die Kinder mit komplexeren syndromalen Erkrankungen die Mehrzahl (32 %) ausmachen, gefolgt von Kindern mit Trisomie 13 bzw. 18 (26 %). Kinder mit Trisomie 13 und 18 scheinen nach den hier

vorliegenden Ergebnissen also ein besonders hohes Risiko zu haben einen intrauterinen Fruchttod (IUFT) zu erleiden oder unter der Geburt zu versterben.

Außerdem fällt auf, dass keines der Kinder mit einem angeborenen Herzfehler bzw. einer angeborenen Herzerkrankung stillgeboren war. Die meisten dieser Kinder überlebte bis zu einem Monat, vereinzelt auch länger als drei Monate. So dass bei diesen Kindern die prognostische Unsicherheit besonders groß zu sein scheint und die Notwendigkeit einer längeren postnatalen Palliativbegleitung wahrscheinlicher ist als z.B. in der Gruppe der Kinder mit neurologischen Anomalien, in der kein Kind über die erste Lebenswoche hinaus gelebt hat.

Aber auch in der Gruppe der Kinder mit Trisomie 13 oder 18 waren vereinzelt Kinder, die über drei Monate gelebt haben oder sogar zum Zeitpunkt der Datenerhebung bzw. -auswertung für diese Studie noch lebten. Auch hier gibt es also offenbar eine große Variation der Lebensdauer, trotz einer relativ hohen Mortalität dieser Kinder unmittelbar perinatal. In der einzigen Arbeit, die eine vergleichbar detaillierte Analyse der Lebensdauer in Bezug auf die jeweiligen lebenslimitierenden Erkrankungen durchgeführt hat, ist im Gegensatz dazu ein relevanter Anteil an Stillgeborenen (31 %) unter den Kindern mit angeborenen Herzfehlern bzw. -erkrankungen. Aber auch hier bildet die Gruppe der Kinder mit Herzerkrankungen eine der wenigen, in der zum Zeitpunkt der Datenauswertung noch Kinder lebten (53).

Dieser und der vorliegenden Arbeit gemein ist jedoch, dass der Großteil der betroffenen Kinder bereits in der ersten Lebenswoche verstirbt und am Ende des ersten Lebensmonats (= 30 Tage) die Gesamtmortalität der Kinder mit einer LVE rund 80 % beträgt. Auch andere internationale Arbeiten haben gezeigt, dass Neugeborene, die als Palliativpatienten keine lebensverlängernden, intensivmedizinischen Maßnahmen erhalten, sondern deren oberstes Behandlungsziel Behaglichkeit, Geborgenheit und Schmerzfreiheit („comfort care“) ist, im Median nach drei bis fünf Tagen versterben (34, 66). In der vorliegenden Arbeit zeigt sich mit einer Gesamtmortalität von 69 % am ersten Lebenstag und von 74% in der ersten Lebenswoche ein ähnliches Bild. Ein relevanter Anteil von 14 % der Lebendgeborenen in der hier betrachteten Studienkohorte sind nach Hause oder in ein spezialisiertes Kinderhospiz entlassen worden. Daher sollte auch diese Option der Entlassung aus der Klinik immer mit den Eltern im Rahmen eines pnACP als ein möglicher Weg für die Familie besprochen werden. So sollten der Familie alle möglichen Optionen aufgezeigt und gemeinsam mit ihr der letztendlich bevorzugte und von ihr zu leistende Weg erarbeitet werden.

Im Falle einer Entlassung nach Hause bzw. in ein Kinderhospiz erfolgte diese in dem hier betrachteten Studienkollektiv zu 71 % innerhalb der ersten Lebenswoche und keines der Kinder wurde nach dem Ende der zweiten Lebenswoche aus der Klinik entlassen. Zuvor wurden alle auf eine neonatologische Station aufgenommenen, primär palliativ versorgten Kinder bereits am ersten Tag ins Rooming-In mit der Mutter oder den Eltern aufgenommen, um die Eltern in dieser herausfordernden Zeit nicht von ihrem Kind zu trennen. Frühere Arbeiten erbrachten ähnliche Daten und haben gezeigt, dass der Einsatz intensivmedizinischer Maßnahmen die Überlebenszeit der Kinder mit einer LVE nicht signifikant verlängern kann, dass Kinder mit pränatal diagnostizierter LVE weniger intensivmedizinische Maßnahmen erhalten und dass Kinder, die an ihrer LVE noch während des Klinikaufenthaltes versterben, dort eine kürzere Überlebenszeit haben, wenn sie vorgeburtlich eine palliative Beratung erhalten hatten (67, 68). Damit wird einmal mehr deutlich, dass eine rechtzeitige vorgeburtliche Palliativberatung von Schwangeren in Erwartung eines Kindes, das an einer LVE leidet, dieses Kind vor sinnlosem Einsatz intensivmedizinischer Maßnahmen schützen und die für das Kind und die Familie wichtigen und wertvollen Ziele in den Vordergrund rücken lassen kann, auch wenn die postnatale Palliativversorgung stationär in einer neonatologischen Klinik erfolgt.

4.3 Ressourcenanalyse

Ziel der vorliegenden Arbeit war es auch, einen Beitrag dazu zu leisten, die bisherige Lücke in der Literatur an Ressourcenanalysen im Zusammenhang mit interprofessioneller perinatologischer Palliativbegleitung zu schließen. Es gab bislang in der internationalen Literatur keine veröffentlichten Daten, die den personellen und zeitlichen Aufwand im Zusammenhang mit spezialisierter interprofessioneller perinatologischer Palliativberatung und -betreuung genauer widerspiegeln. Lediglich in einer retrospektiven Datenanalyse aus den USA von 2013 wurde der perinatologische Beratungsumfang durch ein Palliativteam grob mitbetrachtet (52). Dabei wurde aber lediglich pauschal die Anzahl der Kontakte zwischen den betroffenen Müttern und dem Palliativteam untersucht, wobei im Mittel drei Kontakte pränatal mit dem Palliativteam und mindestens ein Besuch durch ein Mitglied des Palliativteams nach dem Versterben des Kindes stattfanden. Eine genauere zeitliche und personelle Aufschlüsselung der Palliativberatungen erfolgte hier nicht. Ähnlich den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit zeigte sich auch in dieser Datenanalyse eine große Streubreite der Daten zu

Beratungszeiten des Palliativteams (52). Die große Streubreite der Beratungszeiten in der perinatologischen Palliativberatung zeigt sich in der vorliegenden Arbeit insbesondere in der großen Variation der Gesamtdauer der psychosozialen von 0 bis 2940 Minuten (entsprechend 49 Stunden), bei einem Median von 563 Minuten. Die deutlich geringere Streubreite der palliativärztlichen Beratungszeiten (Median: 300 Minuten; Min. - Max. 0 - 720 Minuten, entsprechend max. 12 Stunden) lässt sich wahrscheinlich dadurch erklären, dass der Fokus der palliativärztlichen Beratung auf der relativ faktenbasierten Erläuterung der vorliegenden LVE des Ungeborenen, der damit einhergehenden voraussichtlichen Prognose des Kindes und der Möglichkeiten der postnatalen Versorgung des Kindes aus neonatologischer und palliativmedizinischer Sicht lag. Dahingegen fallen die interindividuell sehr unterschiedlich komplexen und zeitaufwendigen Aspekte, wie die Erarbeitung von Zielen für die betroffenen Eltern und Kinder, die Schaffung von Erinnerungen an das Kind, evtl. notwendige Paarberatung der Eltern sowie die Trauerbegleitung der Familie etc. in den Aufgabenbereich der psychosozialen Beratung. Die Erstellung und Dokumentation eines Palliativplanes fällt wieder in den Aufgabenbereich beider Disziplinen.

Eine konsequente Umsetzung der in internationalen und nationalen Richtlinien zu perinataler Palliativversorgung bzw. pnACP geforderten Vorgaben hat einen relevanten Mehrbedarf an Ressourcen im Bereich der Perinatalogie zur Folge. Die hierzu derzeit vorliegende Literatur fassen insbesondere zwei Review-Artikel aus dem Jahr 2020 zusammen (50, 51). Darin wird deutlich, dass eine non-direktive, interprofessionelle perinatologische Palliativbegleitung nach dem Konzept des pränatalen Advance Care Planning (pnACP) eine komplexe Aufgabe für alle beteiligten Personen und Disziplinen darstellt.

Vor diesem Hintergrund überrascht es nicht, dass eine derart komplexe und oftmals zeit- und personalaufwendige interprofessionelle perinatologische Palliativbetreuung auch erhebliche Personalkosten mit sich bringt. In der hier vorliegenden Arbeit ergaben sich mediane Kosten für die psychosoziale Beratung von 286 € pro Patient:in und für die palliativärztliche Beratung von 325 € pro Patient:in. Somit überstiegen die medianen palliativärztlichen Kosten pro Patient:in sogar die medianen Kosten für die psychosoziale Beratung, obwohl der mediane zeitliche Aufwand für die psychosoziale Beratung pro Patient:in bzw. Familie insgesamt fast doppelt so hoch war wie für die palliativärztliche Beratung (Median psychosozial: 563 Minuten/Patient:in vs. Median palliativärztlich: 300 Minuten/Patient:in). Dies ist mit der mehr als doppelt so hohen Vergütung des

palliativmedizinischen Oberarztes im Vergleich zu der ursprünglich aus dem Pflegedienst stammenden Kollegin, die die psychosoziale Beratung durchgeführt hat, zu erklären. Die Gesamtkosten für die interprofessionelle Palliativbetreuung der betroffenen Familien lagen im Median bei 622 € pro Patient:in bzw. Familie. Bei 75 % der untersuchten Kohorte betragen die patientenbezogenen Beratungskosten bis zu 1073 € pro Patient:in (Q3: 1073 €/Patient:in). Entsprechend den sehr unterschiedlichen Beratungszeiten hatten die gesamten zusätzlichen Beratungskosten pro Patient:in ebenfalls eine große Streubreite und variierten zwischen 46 und 2045 € pro Patient:in.

Dies zeigt, dass das Angebot einer komplexen interprofessionellen Palliativberatung und -begleitung mit relevanten Mehrkosten für die jeweilige Einrichtung verbunden ist. Dem wird in Deutschland bislang aber im DRG-basierten Abrechnungswesen nicht ausreichend Rechnung getragen. Insbesondere die psychosozialen Beratungen und vor allem die Trauerbegleitung sind derzeit in Deutschland keine abrechenbare Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Aus diesen genannten Gründen muss die interprofessionelle perinatale Palliativberatung an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, die dem Konzept des pränatalen Advance Care Planning (pnACP) folgt, bis dato über Drittmittel und Stiftungsgelder mitfinanziert werden, da mit der Hochschulambulanzfallpauschale von 120 € pro Quartal der personelle Mehrbedarf nicht abgedeckt ist. Soll in Zukunft ein flächendeckendes Angebot für eine vorgeburtliche Palliativberatung in Deutschland geschaffen werden, so bedarf es zunächst einer Kostenübernahmeregelung für den personellen Mehraufwand im Rahmen der Regelversorgung. Die Daten dieser Studie könnten z.B. als erste Grundlage für die Einführung einer neuen DRG „lebenslimitierende fetale Erkrankung“ bzw. eines neuen OPS-Codes (Operationen- und Prozedurenschlüssel) „Perinatale Palliativversorgung“ dienen.

4.4 Limitationen

Die Limitationen dieser Arbeit liegen zum einen darin begründet, dass es sich hierbei um eine retrospektive Datenanalyse handelt und somit nicht immer vollständige Datensätze zu bestimmten gewünschten Parametern vorlagen und die Dokumentationsqualität der ermittelten Daten nicht vollständig beurteilbar ist. Mit dem vorliegenden Datensatz war es zum anderen nicht möglich, die Schwangeren bzw. Familien zu identifizieren, die für eine perinatale Palliativbetreuung geeignet gewesen wären, aber nicht überwiesen wurden

oder sich kurz nach Erhalt der lebensverkürzenden Diagnose des ungeborenen Kindes ohne vorherige kinderärztliche und/oder psychosoziale Beratung für die Beendigung der Schwangerschaft entschieden haben. Im Rahmen dieser Arbeit bestand auch nicht die Möglichkeit, Langzeiteffekte von perinataler Palliativbetreuung auf Patient:innen bzw. Familien abzuschätzen. Die Datenanalyse erfolgte für ein einziges Perinatalzentrum Level I, so dass das hier betrachtete Studienkollektiv einer gewissen Stichprobenverzerrung unterlag und die Ergebnisse nicht uneingeschränkt auf andere Kliniken bzw. die Gesamtpopulation übertragbar sind.

4.5 Zusammenfassung und Ausblick

Mit dieser Untersuchung wurden erstmals in Deutschland die Charakteristika von Schwangerschaften nach pränatal diagnostizierter fetaler LVE in einem größeren Kollektiv erhoben und analysiert. Die Ergebnisse dieser Arbeit ergänzen die zuvor in internationalen Arbeiten beschriebenen Daten zu Charakteristika von Diagnosen, Überweisungen und dem Outcome schwangerer Frauen und ihrer Kinder mit LVE. Sie belegen vor dem Hintergrund bereits publizierter Daten, dass lokale Versorgungsstrukturen und die Art der pränatalen Beratung betroffener Schwangeren/Paare den elterlichen Entscheidungsprozess nach Diagnosestellung einer fetalen LVE relevant beeinflussen. Es zeigte sich, dass sich der Großteil der interprofessionell und -disziplinär betreuten Schwangeren/Paare im Rahmen des mehrzeitigen vorgeburtlichen Beratungsprozesses für die Fortführung der Schwangerschaft mit anschließender primärer Palliativversorgung ihres Kindes entscheiden. Nur wenige Eltern wünschten den maximalen Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen trotz LVE oder einen späten Schwangerschaftsabbruch nach §218 StGB. Erstmals liegen nun auch genauere Daten zum personellen Mehrbedarf vor, der sich aus der konsequenten Umsetzung nationaler und internationaler Leitlinien zur perinatalen Palliativversorgung ergibt. Die palliativmedizinisch psychosoziale Beratung dieser Familien nahm mehr als doppelt so viel Zeit in Anspruch wie die palliativmedizinisch ärztliche Beratung. Es ist demzufolge wichtig bei der Wahl der Berater:innen und bei der Abschätzung des Bedarfs an zusätzlichen Personalressourcen für ein perinatales Palliativberatungsangebot zu bedenken, dass viele der Fragen der Eltern, die den Entscheidungsprozess beeinflussen, Bereiche betreffen, die über die rein medizinischen Aspekte hinausgehen. Für die Einrichtung eines interprofessionellen, perinatalen

Palliativberatungsangeboten müssen durchschnittlich Zusatzkosten von etwa 620 € pro Familie einkalkuliert werden, wenn veröffentlichte Richtlinien und Empfehlungen für eine perinatale Palliativberatung und -begleitung nach dem Konzept des pränatalen Advance Care Planning (pnACP) in den klinischen Alltag Einzug halten sollen.

Zur Erhebung weiterer valider Daten als Grundlage für die Verbesserung und Implementierung eines interprofessionellen perinatalen Palliativberatungsangebotes in den klinischen Alltag und um eine realistische Einschätzung des zeitlichen, personellen und finanziellen Bedarfes auf der Basis eines solchen Konzeptes geben zu können, sind weitere Studien notwendig. Diese sollten idealerweise multizentrisch und wenn möglich prospektiv erfolgen, um eine bessere Datengrundlage zu generieren und nationale oder sogar internationale Vergleichbarkeit dieser Daten herbeiführen zu können.

Literaturverzeichnis

1. Bundesverband Kinderhospiz e.V. Stationäre Kinderhospize 2022 [Accessed 13.01.2022]. Available from: <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/adressen-stationaere-kinderhospize>.
2. Bundesverband Kinderhospiz e.V. Ambulante Kinderhospizdienste 2022 [Accessed 13.01.2022]. Available from: <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/adressen-ambulante-kinderhospizdienste>.
3. Das Kinderpalliativzentrum Datteln 2022 [Accessed 13.01.2022]. Available from: <https://kinderpalliativzentrum.de/>.
4. Ludwig-Maximilian-Universität München. Das Kinderhospiz München 2022 [Accessed 13.01.2022]. Available from: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum/de/kinderpalliativzentrum-muenchen/zentrum/index.html>.
5. Universitätsklinikum Carl Gustav Carus. Das Sächsische Kinderpalliativzentrum 2022 [Accessed 13.01.2022]. Available from: <https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/kliniken-polikliniken-institute/kik/bereiche/fachbereiche/saechsisches-kinderpalliativzentrum>.
6. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008;371(9615):852-64.
7. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Sterbefälle, Sterbeziffern (ab1998) 2022 [Accessed 14.01.2022]. Available from: https://www.gbe-bund.de/gbe/!pkg_olap_tables.prc_set_page?p_uid=gast&p_aid=59334559&p_sprache=D&p_help=2&p_indnr=6&p_ansnr=90505062&p_version=10&D.000=3742&D.001=1000001&D.003=1000004&D.004=1000006&D.011=44302.
8. Statistisches Bundesamt. Säuglingssterblichkeit 2022 [Accessed 14.01.2022]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Tabellen/saeuglingssterblichkeit.html>.
9. Heron M. Deaths: Leading Causes for 2017. *Natl Vital Stat Rep*. 2019;68(6):1-77.
10. Geneva: World Health Organization. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children 2002 [Accessed 13.02.2022]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
11. Verhagen AA, Janvier A, Leuthner SR, Andrews B, Lagatta J, Bos AF, Meadow W. Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr*. 2010;156(1):33-7.
12. Garten L, von der Hude, K. Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie: 2. Auflage. Springer Verlag; 2019.
13. Bühner C, Felderhoff-Müser U, Gembruch U, Hecher K, Kainer F, Kehl S, Kieszun A, Kribs A, Krones T, Lipp V, Maier RF, Mitschdörfer B, Nicin T, Roll C, Schindler M. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (Entwicklungsstufe S2k,

- AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Juni 2020). *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2020;224(5):244-54.
14. Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, Bruera E. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(3):582-92.
 15. McGrath PA. Development of the World Health Organization Guidelines on Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. *J Pain Symptom Manage.* 1996;12(2):87-92.
 16. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children Geneva1998 [Accessed 15.02.2022]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf>.
 17. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, Zernikow B. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz.* 2008;22(4):401-8.
 18. Chambers L, Together for Short Lives. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition) England2018 [Accessed 14.01.2022]. Available from: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>.
 19. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics.* 2013;132(5):966-72.
 20. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr.* 2013;172(2):139-50.
 21. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics.* 2000;106(2 Pt 1):351-7.
 22. Whitfield JM, Siegel RE, Glick AD, Harmon RJ, Powers LK, Goldson EJ. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child.* 1982;136(5):421-4.
 23. Batton DG, Barrington KJ, Wallman C. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics.* 2006;118(5):2231-41.
 24. Tighe M. Fetuses can feel pain. *Bmj.* 2006;332(7548):1036.
 25. 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 Pediatr.* 2012;12:25.
 26. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018;23(1):35-8.
 27. Craig F, Goldman A. Home management of the dying NICU patient. *Semin Neonatol.* 2003;8(2):177-83.
 28. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr.* 2020;8:574556.

29. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol.* 2015;35 Suppl 1(Suppl 1):S19-23.
30. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):133-9.
31. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *J Perinatol.* 2006;26 Suppl 1:S24-6; discussion S31-3.
32. American Academy of Pediatrics Committee on F, Newborn, Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics.* 2007;119(2):401-3.
33. Fraser LK, Fleming S, Parslow R. Changing place of death in children who died after discharge from paediatric intensive care units: A national, data linkage study. *Palliat Med.* 2018;32(2):337-46.
34. Garten L, Ohlig S, Metze B, Bühner C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front Pediatr.* 2018;6:221.
35. Nicolaides KH. Screening for chromosomal defects. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2003;21(4):313-21.
36. Norwitz ER, Levy B. Noninvasive prenatal testing: the future is now. *Rev Obstet Gynecol.* 2013;6(2):48-62.
37. Edwards L, Hui L. First and second trimester screening for fetal structural anomalies. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2018;23(2):102-11.
38. Breeze AC, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013;18(2):68-75.
39. Wilkinson DJ, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *Bjog.* 2012;119(11):1302-8.
40. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19(5):306-11.
41. Kukora S, Gollehon N, Weiner G, Laventhal N. Prognostic accuracy of antenatal neonatology consultation. *J Perinatol.* 2017;37(1):27-31.
42. Sandelowski M, Barroso J. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2005;34(3):307-18.
43. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2013;42(3):372-82; quiz E54-5.
44. Madeuf A, Roman H, Verspyck E. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2016;95(8):934-40.
45. Sandelowski M, Jones LC. Couples' evaluations of foreknowledge of fetal impairment. *Clin Nurs Res.* 1996;5(1):81-96.

46. Lalor J, Begley CM, Galavan E. Recasting Hope: a process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Soc Sci Med.* 2009;68(3):462-72.
47. Black B, Sandelowski M. Personal growth after severe fetal diagnosis. *West J Nurs Res.* 2010;32(8):1011-30.
48. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *J Palliat Med.* 2011;14(12):1302-8.
49. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care consultation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2017;102(1):F3-f4.
50. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. *Front Pediatr.* 2020;8:556.
51. Garten L, von der Hude K, Strahleck T, Krones T. Extending the Concept of Advance Care Planning to the Perinatal Period. *Klin Padiatr.* 2020;232(5):249-56.
52. Leong Marc-Aurele K, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1232-6.
53. Doherty ME, Power L, Williams R, Stoppels N, Grandmaison Dumond L. Experiences from the first 10 years of a perinatal palliative care program: A retrospective chart review. *Paediatr Child Health.* 2021;26(1):e11-e6.
54. Marc-Aurele KL, Hull AD, Jones MC, Pretorius DH. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med.* 2018;7(2):177-85.
55. Jalowska A, Krzeszowiak J, Stembalska A, Szmyd K, Zimmer M, Jagielska G, Raś M, Paśławska A, Szafrńska A, Paluszyńska D, Fuchs T, Pesz K, Sasiadek M, Królak-Olejnik B, Śmigiel R. [Perinatal palliative care performed in obstetrics and neonatology wards and hospices for children - own experience]. *Dev Period Med.* 2019;23(4):253-62.
56. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *Bjog.* 2014;121 Suppl 4:137-40.
57. McMahon DL, Twomey M, O'Reilly M, Devins M. Referrals to a perinatal specialist palliative care consult service in Ireland, 2012-2015. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2018;103(6):F573-f6.
58. Haas NA, Jux C, Photiadis J, Kramer H-H. 29 Leitlinie Pädiatrische Kardiologie: Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) 2013 [Accessed 18.02.2022]. Available from:
https://www.dgpk.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/29%20LL%20Hypoplastisches%20Linksherzsyndrom.pdf.
59. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, Einaudi MA. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. *PLoS One.* 2015;10(5):e0126861.
60. Hawkins A, Stenzel A, Taylor J, Chock VY, Hudgins L. Variables influencing pregnancy termination following prenatal diagnosis of fetal chromosome abnormalities. *J Genet Couns.* 2013;22(2):238-48.

61. Bourdens M, Tadonnet J, Hostalery L, Renesme L, Tosello B. Severe Fetal Abnormality and Outcomes of Continued Pregnancies: A French Multicenter Retrospective Study. *Matern Child Health J.* 2017;21(10):1901-10.
62. Obst K. Frauen im Konflikt Eine Betrachtung ausgewählter Merkmale der Statistik der Schwangerschaftsabbrüche sowie der Lebensumstände betroffener Frauen in Berlin und Brandenburg. *Zeitschrift für amtliche Statistik Berlin Brandenburg.* 2021;1/2021:40-7.
63. Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007;92(1):F56-8.
64. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. *Am J Matern Child Nurs.* 2007;32(5):272-8.
65. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics.* 2001;108(3):653-60.
66. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016;101(2):F102-7.
67. Courtwright AM, Laughon MM, Doron MW. Length of life and treatment intensity in infants diagnosed prenatally or postnatally with congenital anomalies considered to be lethal. *J Perinatol.* 2011;31(6):387-91.
68. Kukora S, Gollehon N, Laventhal N. Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2017;102(1):F12-f6.

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Stefan Buchholtz, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Perinatale Palliativversorgung nach pränataler Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung: Charakteristika, Verlauf und Analyse zusätzlicher Personalressourcen (Perinatal palliative care after diagnosis of a life-limiting condition: characteristics, outcome and analysis of additional human resources) selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Anteilsklärung

Stefan Buchholtz hatte folgenden Anteil an dem zur Veröffentlichung bei dem Journal of Palliative Medicine eingereichten Manuskript (ID JPM-2022-0172) mit dem Titel:

"Perinatal palliative care: Additional costs of an interprofessional service and outcome of pregnancies in a cohort of 115 referrals."

Autor:innen: Stefan Buchholtz, Laura Fangmann, Nina Siedentopf, Christoph Bühler, Lars Garten

Die Initiierung des Studienprojektes erfolgte durch Prof. Dr. Christoph Bühler und PD Dr. Lars Garten. Herr Buchholtz war seit Anfang des Projektes (Frühjahr 2020) expliziter Teil des Studienteams. Er war mitbeteiligt an der Planung der Studie, formulierte den Ethikantrag und führte im Zuge dessen eine erste Literaturrecherche durch. Anschließend war er an der Durchführung der Studie unter der Supervision von PD Dr. Lars Garten hauptbeteiligt. Er führte die komplette Datenerhebung und -eingabe eigenständig durch. Die statistische Datenanalyse erfolgte federführend durch Boris Metze, Stefan Buchholtz und PD Dr. Garten. Herr Buchholtz ist Erstautor der oben genannten Publikation und beteiligte sich proaktiv an der Erstellung des Manuskripts (insbesondere des Methoden- und Ergebnisteils inkl. der grafischen und tabellarischen Darstellung der Studienergebnisse).

Unterschrift, Datum und Stempel des erstbetreuenden Hochschullehrers

Unterschrift des Doktoranden

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Danksagung

Mein Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Bühner und Herrn PD Dr. med. Garten für die Überlassung des interessanten Themas sowie die Betreuung dieser Arbeit. Danke für Anregungen, Korrekturen und Diskussionen, die diese Arbeit bereichert haben.

Ich danke Herrn Metze für die Unterstützung der statistischen Auswertung der Daten.

Auch den Mitarbeiterinnen des *Palliativteams Neonatologie*, insbesondere Kerstin von der Hude und Christina Voß, und den Mitarbeiterinnen der psychosozialen Elternberatung gilt mein Dank für die Bereitstellung und das gemeinsame Zusammentragen der Daten für diese Arbeit.

Ich danke meinen Freunden und insbesondere meinem Freund Niels dafür, dass sie so großes Interesse am Thema meiner Arbeit zeigten und mich immer wieder motivierten.

Mein größter Dank gilt meinen Eltern, die mir stets so viel ermöglicht und jederzeit ihre uneingeschränkte und emotionale Unterstützung entgegengebracht haben.

Bescheinigung des akkreditierten Statistikers



CharitéCentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Charité | Campus Charité Mitte | 10117 Berlin

Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie (iBiKE)

Direktor: Prof. Dr. Frank Konietzke

Name, Vorname: Buchholtz, Stefan
Emailadresse: stefan.buchholtz@charite.de
Matrikelnummer: 208103
PromotionsbetreuerIn: Prof. Dr. Christoph Bühner
Promotionsinstitution/Klinik: Klinik für Neonatologie

Postanschrift:
Charitéplatz 1 | 10117 Berlin
Besucheranschrift:
Sauerbruchweg 3 | 10117 Berlin
Tel. +49 (0)30 450 562175
dario.zocholl@charite.de
<https://biometrie.charite.de/>



Bescheinigung

Hiermit bescheinige ich, dass Herr Stefan Buchholtz innerhalb der Service Unit Biometrie des Instituts für Biometrie und Klinische Epidemiologie (iBiKE) bei mir eine statistische Beratung zu einem Promotionsvorhaben wahrgenommen hat. Folgende Beratungstermine wurden wahrgenommen:

- Termin 1: 12.02.2021
- Termin 2: 02.06.2022

Folgende wesentliche Ratschläge hinsichtlich einer sinnvollen Auswertung und Interpretation der Daten wurden während der Beratung erteilt:

- Fokussierung auf statistische Deskription (Maße der zentralen Tendenz und Streuung), keine Inferenzstatistik (z.B. p-Werte), wo sie nicht notwendig ist.

Diese Bescheinigung garantiert nicht die richtige Umsetzung der in der Beratung gemachten Vorschläge, die korrekte Durchführung der empfohlenen statistischen Verfahren und die richtige Darstellung und Interpretation der Ergebnisse. Die Verantwortung hierfür obliegt allein dem Promovierenden. Das Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie übernimmt hierfür keine Haftung.

Datum: 03.06.2022

Name des Beraters: Dario Zocholl



Unterschrift BeraterIn, Institutsstempel