

# **Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie -**

konzeptionelle Rahmenbedingungen,

Vergleich elterlicher Präferenzen mit erlebter Wirklichkeit

und Unterschiede in der elterlichen Reaktion auf

schlechte Nachrichten in Abhängigkeit vom

Bildungsstatus

## **Dissertation**

„kumulativ“

zur Erlangung des Grades einer

Doktorin der Naturwissenschaften

(Dr. rer.nat.)

des Fachbereichs Psychologie der Philipps-Universität Marburg

Vorgelegt von

**Mirjam Wege**

Aus Marburg

Marburg, Oktober 2023

Vom Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg  
(Hochschulkennziffer 1180) als Dissertation angenommen am 12.01.2024

Erstgutachter: Prof. Dr. Winfried Rief

Zweitgutachterin: Dr. Pia von Blanckenburg

Tag der Disputation: 12.02.2024

## **Danksagung**

Zuallererst danke ich meiner Familie, meinen Kindern und meinem Mann, die mir über die Jahre ermöglicht haben, hunderte von Stunden am Schreibtisch zu verbringen. Ihr habt mir den Rücken freigehalten, mir zugehört, Anregungen gegeben, Korrektur gelesen, mich ermutigt und an mich geglaubt.

Mein großer Dank gilt meinen Unterstützer\*innen in der Kinderklinik und der klinischen Ethik, allen voran Frau Prof. Dr. Carola Seifart und Herrn Prof. Dr. Rolf Felix Maier, die mir mit Rat und Tat und all ihrer langjährigen Expertise zur Seite standen und mir den Blick auf das Wesentliche gelenkt haben. Vielen Dank für alle Unterstützung.

Mein besonderer Dank gilt ebenso meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Winfried Rief, der mich trotz meiner fachbereichsexternen beruflichen Verankerung in der Pädiatrie als Doktorandin angenommen hat und für alle meine Fragen und Anliegen jederzeit gerne zur Verfügung stand.

Weiterhin danke ich Frau Studienrätin Dr. Pia von Blanckenburg sehr, welche mir mit ihrer Erfahrung und ihrem Pragmatismus grundlegende Wegweisung war und wertvolle Hinweise zur Erstellung der Arbeit gegeben hat. Vielen Dank auch an meinen Freund Prof. Dr. Dirk Lehr, dem ich alle meine Fragen stellen konnte und der mir mit all seinem Wissen und seiner Erfahrung zur Seite stand.

Ebenso danke ich Herrn Dr. Albrecht Grunske und Frau Dr. Carmen Knöppel für ihre aktive und mehrjährige Unterstützung bei der Datenerhebung. Ohne sie hätte es wesentliche Daten nicht gegeben.

Mein herzlicher Dank gilt allen Familien, die trotz einer besonderen Lebenssituation mit ihrer Teilnahme diese Arbeit letztlich erst ermöglicht haben.

Ohne euch und Sie alle hätte es diese Arbeit nie gegeben. Danke. Mirjam Wege

# INHALT

---

<b>Vorwort.....</b>	2
<b>1. Zusammenfassung und Abstract.....</b>	3
<b>1.1 Zusammenfassung .....</b>	3
<b>1.2 Abstract.....</b>	6
<b>2. Hintergrund.....</b>	9
<b>2.1 Krankheit und medizinische Behandlung als Stressor und Entwicklung von Kommunikationsempfehlungen mit Patient*innen und ihren Angehörigen .....</b>	9
<b>2.2 Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin .....</b>	12
<b>2.3 Früh- und kranke Neugeborene und Kommunikation mit ihren Familien .....</b>	15
<b>2.4 Einfluss elterlicher Variablen im Kontext der Neonatologie .....</b>	18
<b>2.5 Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie .....</b>	19
<b>3. Darstellung des Dissertationsvorhabens .....</b>	22
<b>3.1 Relevanz und Herleitung der Fragestellung.....</b>	22
<b>3.2 Zielsetzung des Dissertationsvorhabens.....</b>	25
<b>3.3 Studienmethodik: Interviewleitfaden und Fragebogen .....</b>	26
<b>4. Zusammenfassung der Studien .....</b>	27
<b>4.1 Studie 1: NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology .....</b>	27
<b>4.2 Studie 2.1: Do parents get what they want during bad news delivery in NICU? .....</b>	29
<b>4.3 Studie 2.2: Does educational status influence parents' response to bad news in the NICU? .....</b>	31
<b>5. Zusammenfassende Diskussion und Ausblick .....</b>	33
<b>5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse und Einordnung in den Forschungskontext .....</b>	33
<b>5.2 Einschränkungen .....</b>	39
<b>5.3 Perspektiven für Forschung und Praxis.....</b>	40
<b>5.4 Fazit .....</b>	42
<b>Literatur .....</b>	43
<b>Appendix .....</b>	59
<b>A.1 Suchstrategie und Ergebnisse .....</b>	59
<b>A.2 Interviewleitfaden der semistrukturierten Expert*inneninterviews Studie 1 .....</b>	63
<b>A.3 Interviewleitfaden der semistrukturierten Elterninterviews zur Fragebogenerstellung .....</b>	64
<b>A.4 Verwendeter Fragebogen Studie 2.1 und 2.2 .....</b>	65
<b>A.5 Studie 1 .....</b>	78
<b>A.6 Studie 2.1.....</b>	89
<b>A.7 Studie 2.2.....</b>	98
<b>B. Lebenslauf .....</b>	115
<b>C. Eidesstattliche Erklärung .....</b>	119

## VORWORT

---

Meine Tätigkeit in der Neonatologie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKGM Standort Marburg gab den Anstoß zur Entstehung der vorliegenden Forschungsarbeit. Als Psychologin erlebe ich dort täglich die Herausforderungen, denen sich junge Familien oft unvermittelt stellen müssen, wenn ihr Kind sich aufgrund von Frühgeburtlichkeit, einer Erkrankung oder Behinderung plötzlich auf einer Säuglingsintensivstation wiederfindet. Wie auch in der Literatur beschrieben, stellt diese Situation oftmals eine Überforderung für die Eltern dar und der Kontakt zu den Mitarbeitenden und die tägliche Kommunikation miteinander bergen das Potential, diese Erfahrung in wesentlichen Teilen mit zu beeinflussen. Ich erlebe, wie behutsame Aufklärung, die besonders bei der Übermittlung schlechter Nachrichten von großer Bedeutung ist, die Eltern befähigt, die Situation ihres Kindes besser einschätzen zu können und ihre Kraft und ihr Handeln daran auszurichten. Während hilfreiche Vermittlung schlechter Nachrichten bereits in der Akutsituation einen Weg zur Bewältigung bahnt, kann fehlgeleitete Kommunikation die Eltern vor den Kopf stoßen und zusätzliche Verwirrung, Angst oder gar eklatante Fehleinschätzungen der Prognose ihres Kindes auslösen. Gleichzeitig erfahre ich, wie die zuständigen Ärzt\*innen tagtäglich um eine der Situation angemessene und, wenn möglich, heilende Therapie für die ihnen anvertrauten Kinder bemüht sind. Dabei stellen sie sich der oft herausfordernden Aufgabe, medizinisch meist nicht vorgebildeten Eltern möglichst verständlich und vertrauensstiftend die Lage ihres Kindes zu erklären. Sie ringen gemeinsam mit den Eltern in medizinisch wie ethisch teilweise uneindeutigen Situationen um ein gangbares Ziel für die Neugeborenen und versuchen, ihr fachliches Handeln im Sinne des Kindeswohls und seiner Eltern daran auszurichten. Beide Seiten intensiv im Arbeitsalltag zu erleben, einschließlich der Hürden und Fallstricke bei der Vermittlung schlechter Nachrichten, auch über Abteilungsgrenzen und Berufsgruppen hinweg, haben den Ausschlag zur Erstellung der vorliegenden Arbeit gegeben.

# **1. Zusammenfassung und Abstract**

## **1.1 Zusammenfassung**

Laut der World Health Organisation (WHO) werden jährlich etwa 15 Millionen Babys zu früh geboren (Chawanpaiboon et al., 2019; World Health Organisation, 2018) und etwa jedes 16. Neugeborene verbringt einige Zeit auf einer neonatologischen Intensivstation (Haidari et al., 2021), mit steigendem Gesundheitsrisiko je niedriger das Gestationsalter (Bailit et al., 2010; Glass et al., 2015). In Deutschland wurde 2021 etwa jedes sechste Kind zu früh geboren (Techniker Krankenkasse, 2022). Laut Bundesqualitätsbericht 2022 Perinatalmedizin: Neonatologie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) verbrachten 2021 mehr als 100.000 Neugeborene einige Zeit auf einer Neugeborenenintensivstation (Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), 2022), was einem Anteil von etwa 13% aller Neugeborenen in Deutschland entspricht (Statistisches Bundesamt, 2023). Die Eltern Früh- und kranker Neugeborener sind mit einer Ausnahmesituation konfrontiert, die ihre eigene körperliche und seelische Gesundheit beeinträchtigt (Heidari et al., 2013; Heinemann et al., 2013; Watson, 2011; Whittingham et al., 2014), mit Gefühlen von Angst, Hilflosigkeit und Kontrollverlust (Al Maghaireh et al., 2016; Gateau et al., 2021; Schecter et al., 2020; Smith et al., 2012; Whittingham et al., 2014). Dies erschwert einen gesunden Übergang in die Elternschaft (O'Donovan & Nixon, 2019). Neonatolog\*innen geben den Eltern in dieser Situation regelmäßig Informationen über den aktuellen Zustand ihres Kindes, wobei sie bei negativen Entwicklungen auch schlechte Nachrichten überbringen müssen.

Die Literatur zum ‚Überbringen schlechter Nachrichten‘ stammt überwiegend aus dem Kontext der (Erwachsenen-)Onkologie, mit vorrangig expertengenerierten Empfehlungen zum patientenzentrierten Überbringen schlechter Nachrichten (Baile et al., 2000; Jankowska, 2014; Rabow & McPhee, 1999; Witt & Jankowska, 2018). Eine der bekanntesten und am häufigsten gelehrteten Empfehlungen zum Überbringen schlechter Nachrichten ist das sogenannte SPIKES-

Protokoll von Baile (Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion, Strategy and Summary, Baile et al., 2000; Schmid Mast et al., 2005). Zudem belegen Studien einen Zusammenhang zwischen der Kommunikation von Behandler\*innen mit Patient\*innen/Angehörigen an sich und deren psychischem Wohlbefinden bezogen auf Stress und negative Emotionen (experimentelle Kontrollstudien (Schmid Mast et al., 2005; Zwingmann et al., 2017) und Metaanalyse (Schnur et al., 2008)) und ihrer Zufriedenheit mit ärztlichen Gesprächen (McDonagh et al., 2004). Dies gilt auch im Kontext der Neonatologie, mit Auswirkungen von Kommunikation auf elterliches Coping (Review von Labrie et al., 2021), Stresserleben (Expert\*innenmeinung (Orzalesi & Aite, 2011)), Selbstmanagement (Review von Wreesmann et al., 2021) oder ihre Zufriedenheit (Expert\*innenmeinung (Janvier & Lantos, 2014)). In Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten gibt es wenige Studien zu Grundlagen, Empfehlungen und Auswirkungen des Überbringens schlechter Nachrichten in der Neonatologie (Bernstein & Lemmon, 2021; Boss et al., 2017; Marçola et al., 2020; Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995) oder Pädiatrie (Baird et al., 2000; Brouwer et al., 2021; Davies et al., 2003).

Da in der neonatologischen Triangulation zwischen Kind, Eltern und Behandler\*innen die Patient\*innen selbst nicht befragt werden können, wurden in der vorliegenden Arbeit einerseits Ärzt\*innen und andererseits Eltern als beteiligte Erwachsene zum Überbringen schlechter Nachrichten befragt. Dabei wurden die Meinungen von Expert\*innen (neonatologische Oberärzt\*innen / Chefärzt\*innen) zum gelungenen Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring, 2015) analysiert und ein konzeptioneller Rahmen wichtiger Determinanten für das gelungene Überbringen schlechter Nachrichten generiert (Seifart et al., 2022). Um die Versorgungsrealität zu erfassen, wurde die Qualität eines ärztlichen Aufklärungsgesprächs, in welchem schlechte Nachrichten überbracht wurden, aus Elternsicht anhand einer prospektiv angelegten querschnittsbasierten quantitativen Fragebogenstudie erhoben, sowie elterliche Präferenzen zum Überbringen

schlechter Nachrichten mit ihren tatsächlichen Erfahrungen verglichen (Wege et al., 2023a). Schließlich wurde untersucht, ob sich die psychische Gesundheit von Eltern und ihre Beziehung zu Ärzt\*innen in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstand im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten unterschied (Wege et al., 2023b). Der für die Elternbefragung konzipierte Fragebogen orientierte sich vorwiegend an den einzelnen Komponenten des SPIKES-Protokolls (Baile et al., 2000; Seifart et al., 2014; von Blanckenburg et al., 2020), sowie den vorangegangenen Expert\*inneninterviews (Seifart et al., 2022) und Elterninterviews (Wege et al., 2023a).

Der von Seifart et al. entwickelte konzeptionelle Rahmen NEO-SPEAK (**N**eonatale prognostische Unsicherheit, **B**egegnung (**E**ncounter), **O**rganisation und Teamarbeit - **S**ituativer **S**tress, **P**rozesshaftigkeit, **E**motionale Belastung, **B**eachtung der Individualität (**A**ttention), **W**issen und Erfahrung (**K**

Bei der Untersuchung der Versorgungsrealität zeigte sich, dass sich die Mehrheit der elterlichen Präferenzen für das Überbringen schlechter Nachrichten bedeutsam von ihren berichteten Erfahrungen mit ärztlichen Aufklärungsgesprächen unterschied. Die Qualität des ärztlichen Aufklärungsgesprächs, gemessen an der Zufriedenheit mit dem Gespräch, korrelierte am stärksten mit einer mitfühlenden Art des Arztes/der Ärzt\*in, sowie einer verständlichen Erklärung der Erkrankung des Kindes (Wege et al., 2023a). Eltern mit niedrigerem Bildungsstand berichteten signifikant weniger Vertrauen in die Ärzt\*innen sowie ein geringeres Gefühl von Sicherheit aufgrund des Gesprächs, in welchem schlechte Nachrichten überbracht wurden, als Eltern mit höherem Bildungsstand. Beide Gruppen berichteten von großer Erschöpfung und Sorgen sowie einer signifikant höheren wahrgenommenen Hilflosigkeit im Vergleich zur Normgruppe. Depressivität und Ängstlichkeit waren im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung für beide Gruppen erhöht. Die Möglichkeit Fragen zu stellen korrelierte

unabhängig vom Bildungsstand bei allen Eltern hoch mit Orientierung und Sicherheit, die durch das Gespräch vermittelt wurden (Wege et al., 2023b).

## 1.2 Abstract

According to World Health Organisation (WHO), about 15 million babies are born prematurely each year (Chawanpaiboon et al., 2019; World Health Organisation, 2018) and about one in 16 newborns spends some time in a neonatal intensive care unit (NICU) (Haidari et al., 2021), with increasing health risk the lower the gestational age (Bailit et al., 2010; Glass et al., 2015). In Germany, about one in six infants was born prematurely in 2021 (Techniker Krankenkasse, 2022). The Federal Quality Report 2022 Perinatal Medicine: Neonatology of the Federal Joint Committee (G-BA) names more than 100,000 newborns who spent some time in a NICU in 2021 (Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), 2022). This corresponds to a share of about 13% of all newborns in Germany (Statistisches Bundesamt, 2023). Parents of premature and sick newborns face an exceptional situation that affects their own physical and mental health (Heidari et al., 2013; Heinemann et al., 2013; Watson, 2011; Whittingham et al., 2014), with feelings of anxiety, helplessness, and loss of control (Al Maghaireh et al., 2016; Gateau et al., 2021; Schecter et al., 2020; Smith et al., 2012; Whittingham et al., 2014). This makes a healthy transition into parenthood more difficult (O'Donovan & Nixon, 2019). Neonatologists in this situation regularly provide parents with information about their infant's current condition, including the need to deliver bad news in the event of negative developments.

The literature on ‘breaking bad news’ is predominantly from the context of (adult) oncology, with primarily expert-generated recommendations on patient-centered breaking of bad news (Baile et al., 2000; Jankowska, 2014; Rabow & McPhee, 1999; Witt & Jankowska, 2018). One of the best-known and most widely taught recommendations for delivering bad news is the so-called SPIKES protocol by Baile (Baile et al., 2000; Schmid Mast et al., 2005). In addition, studies show a correlation between the communication of practitioners with patients/relatives per

se and their psychological well-being related to stress and negative emotions (experimental control studies (Schmid Mast et al., 2005; Zwingmann et al., 2017) and meta analysis (Schnur et al., 2008)), and their satisfaction with medical conversations (McDonagh et al., 2004).

This is also true in the context of neonatology, with effects of communication on parental coping (review by Labrie et al., 2021), stress experience (Orzalesi & Aite, 2011), self-management (review by Wreesmann et al., 2021), or their satisfaction (expert opinion (Janvier & Lantos, 2014)). In relation to breaking bad news, there are few studies on the principles, recommendations, and impact of breaking bad news in neonatology (Bernstein & Lemmon, 2021; Boss et al., 2017; Marçola et al., 2020; Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995) or pediatrics (Baird et al., 2000; Brouwer et al., 2021; Davies et al., 2003).

Since in the neonatological triangulation between infant, parents, and caregivers, the patients themselves cannot be interviewed, in the present study physicians on the one hand and parents as involved adults on the other hand were interviewed about the breaking of bad news. The opinions of experts (neonatology senior physicians/chief physicians) on the successful delivery of bad news in neonatology were analyzed using qualitative content analysis according to Mayring (Mayring, 2015) and a conceptual framework of important determinants for the successful delivery of bad news was generated (Seifart et al., 2022). To capture the reality of care, the quality of a conversation in which bad news was delivered was assessed from a parent's perspective using a prospectively designed cross-sectional quantitative questionnaire study, and parental preferences for delivering bad news were compared with their actual experiences (Wege et al., 2023a). Finally, we examined whether parents' mental health and their relationship with physicians differed as a function of their level of education in the context of breaking bad news (Wege et al., 2023b). The questionnaire designed for the parent survey was primarily based on the individual components of the SPIKES protocol (Baile et al., 2000; Seifart et al., 2014; von Blanckenburg et al., 2020), as well as the previous expert interviews (Seifart et al., 2022) and parent interviews (Wege et al., 2023a).

The conceptual framework NEO-SPEAK (Neonatal prognostic uncertainty, Encounter in partnerships, Organization and teamwork - Situational stress, Processuality, Emotional burden, Attention to individuality, Knowledge and experience) developed by Seifart et al. identifies important components for successful delivery of bad news in the context of neonatology from an expert's perspective (Seifart et al., 2022). Examination of the reality of care revealed that the majority of parental preferences for breaking bad news differed significantly from their reported experiences with a breaking bad news conversation. The quality of the breaking bad news talk, as measured by satisfaction with the conversation, correlated most strongly with a compassionate manner of the physician, as well as an understandable explanation of the infant's illness (Wege et al., 2023a). Parents with lower levels of education reported significantly less trust in the physicians and a lower sense of security due to the conversation in which bad news was delivered than parents with higher levels of education. Both groups reported great exhaustion and worry, as well as significantly higher perceived helplessness compared to norm group. Depression and anxiety were elevated for both groups compared with the general population. The ability to ask questions correlated highly with orientation and security conveyed by the breaking bad news conversation for all parents, regardless of educational level (Wege et al., 2023b).

## **2. Hintergrund**

### **2.1 Krankheit und medizinische Behandlung als Stressor und Entwicklung von Kommunikationsempfehlungen mit Patient\*innen und ihren Angehörigen**

Erkrankungen und damit einhergehende Prognosen und Therapien können eine starke physische wie psychische Belastung sowohl für die Patient\*innen als auch ihre Angehörigen darstellen (Al Maghaireh et al., 2016; Alkozei et al., 2014; Caporali et al., 2020; Franck et al., 2005; Pace et al., 2020; Soghier et al., 2020; Whittingham et al., 2014; Younge et al., 2023). Um ärztliche Aufgaben, wie Anamneseerhebung, Diagnosestellung, Aufklärung von Patient\*innen, Planung, Durchführung und Evaluation einer Therapie u.a., bestmöglich auszuführen, ist die Kommunikation mit dem/der Patient\*in und ggf. seinen/ihren Angehörigen maßgeblich (Mehta, 2008). Dabei besteht eine breite wissenschaftliche Basis zum positiven Einfluss einer behutsamen Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Kommunikation auf Verständnis, Wohlbefinden, Zufriedenheit, Selbstwirksamkeit und Compliance von Patient\*innen und/oder ihren Angehörigen (z.B. Matusitz & Spear, 2014; McDonagh et al., 2004; Schmid Mast et al., 2005; Stewart, 1995; Stewart et al., 1999; Zachariae et al., 2003; Zwingmann et al., 2017). Der Bedeutung von Kommunikation wird in der Berufsordnung für Ärzt\*innen jedoch lediglich mit der Information zur Pflicht zum Aufklärungsgespräch Rechnung getragen (Berufsordnung Für Die Ärztinnen Und Ärzte in Hessen, 2022). Etwas konkreter wird die Weiterbildungsordnung, in welcher der Erwerb von Fertigkeiten für „situationsgerechte Kommunikation mit Patienten und Angehörigen einschließlich psychosozialer Aspekte“ benannt werden (Weiterbildungsordnung Für Ärztinnen Und Ärzte in Hessen 2020 (WBO 2020), 2019, S. 146). Auch für den Schwerpunktbereich Kinder- und Jugendmedizin sind nicht näher spezifizierte Fertigkeiten der ärztlichen Gesprächsführung gefordert (WBO Ärztinnen Und Ärzte Hessen: Anlage Zeugnis Kinder- Und Jugendmedizin Gemäß §9 WBO Ärztinnen Und Ärzte Hessen, 2005).

Um Compliance oder Adhärenz (Gould & Mitty, 2010; Sabaté, 2003) von Patient\*innen bei der Behandlung ihrer jeweiligen Erkrankungen besser zu verstehen, sind unter anderem Konzepte zu Entstehung und Auswirkungen von Stress, wie das Transaktionale Stressmodell von Lazarus, hilfreich (Klest et al., 2019; Lazarus & Folkman, 1984; Ptacek & Eberhardt, 1996). Der Begriff Compliance (Einhaltung) im Sinne eines nicht-hinterfragenden Einhaltens einer ärztlichen Therapieanordnung durch Patient\*innen resultiert aus einer eher paternalistischen Sicht auf die Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Beziehung. Adhärenz hingegen rückt auf der Grundlage einer partnerschaftlichen Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Beziehung die Eigenverantwortung des/der Patient\*in in den Vordergrund, wobei ärztliche Behandlungspläne im Konsens und unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse des/der Patient\*in erarbeitet werden. Neben der Nutzung von Stressmodellen zum besseren Verständnis der Reaktionen von Patient\*innen und ihren Angehörigen auf Erkrankungen, haben auch van der Kolks Ausarbeitungen zur Psychobiologie von Traumata und posttraumatischen Belastungsstörungen (van der Kolk, 2000), das Bewusstsein dafür verstärkt, dass chronische Krankheiten mit all ihren Konsequenzen im Sinne von chronischem Stress (Münker-Kramer, 2009) Auslöser von Symptomen posttraumatischer Belastung sein können. So können objektivierbare, außergewöhnlich belastende Lebensereignisse wie eine schwere Erkrankung und/oder Hospitalisierung nicht nur zu erhöhten Stressreaktionen führen, sondern sich neben akuten Belastungsreaktionen auch als posttraumatische Belastungsstörung manifestieren (BfAM, 2023). Im Kontext der somatischen Medizin wird auch der Begriff medizinische Traumatisierung verwendet, um das Erleben traumatischen Stresses aufgrund einer körperlichen Erkrankung und/oder medizinischer Behandlung zu spezifizieren (Glaesner & Rosendahl, 2019). Eine auf die Reduktion von Traumafolgestörungen ausgerichtete Pflege und medizinische Versorgung wird dabei als Trauma informed Care (TiC) bezeichnet (Raja et al., 2015). Diese bezieht sich sowohl auf die Erkenntnisse und Implikationen des Transaktionalen Stressmodells als auch auf van der Kolks Arbeiten. Weiterhin hat auf der Grundlage von Grawes Konsistenztheorie zu menschlichen

Grundbedürfnissen (Dahlitz, 2015; Grawe, 2004; Pearson, 2017) in der somatischen Medizin die traumasensible Kommunikation (Deffner et al., 2021; Stuber et al., 2006) an Bedeutung gewonnen. Basierend auf den psychischen Grundbedürfnissen Bindung/Zugehörigkeit, Orientierung & Kontrolle, Lustgewinn & Unlustvermeidung sowie Selbstwertschutz/-erhöhung, werden im Kontext intensiv- und notfallmedizinischer Behandlung potentielle traumatische Stressoren identifiziert und daraus Zielthemen in der Kommunikation mit Patient\*innen abgeleitet sowie konkrete Kommunikationsvorschläge gemacht, um Stress zu reduzieren und das Gefühl von Sicherheit zu erhöhen (z.B. Deffner et al., 2021). Im Zusammenhang mit traumasensibler Kommunikation sind auch Konzepte wie „medical hypnosis“ (Häuser et al., 2016; Schnur et al., 2008), mit Untersuchungen zu Auswirkungen von Suggestionen oder zu Nocebo-Effekten zu nennen (Hansen & Zech, 2019; Nowak et al., 2020). Im Bemühen, das Stresserleben von Patient\*innen und Angehörigen besser zu verstehen und zu reduzieren, wird zudem auch die Beziehung zu Behandler\*innen untersucht, mit der Frage, inwiefern Vertrauen in Behandler\*innen Stresserleben und Bewältigung beeinflussen (Gómez-Zúñiga et al., 2019; Mause et al., 2022; Smith et al., 2012).

Bei der Betrachtung der Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Kommunikation wird auch der Einfluss spezifischer Eigenschaften der Behandler\*innen und Patient\*innen, bzw. allgemeiner Rezipient\*innen, auf den Kommunikationsprozess untersucht (Crossley & Davies, 2005). So kann die Passung zwischen beiden bspw. in Bezug auf den sozioökonomischen Hintergrund oder Alter und Geschlecht beider Seiten die Zufriedenheit mit dem Arzt-/Ärzt\*innen-Kontakt (Bernzweig et al., 1997; Crossley & Davies, 2005; Krupat et al., 2001; Linder et al., 2018) wie auch das Vertrauen in Ärzt\*innen (Krupat et al., 2001) erhöhen. Im Kontext eines gleichberechtigten Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Verhältnisses bei gemeinsamen Entscheidungsfindungen in Bezug auf mögliche Therapien rückt das Kommunikationsmodell des Shared Decision Making (Charles et al., 1997) in den letzten Jahren in den Vordergrund. Dabei werden der beiderseitige Austausch von Informationen und das Engagement auf beiden Seiten

betont, um gemeinsam eine gleichberechtigte Entscheidung für eine Behandlung/Therapieoption zu treffen. Charles et al. fokussierten sich in ihrer Spezifizierung des Konzepts dabei auf den Kontext der Entscheidungsfindung in Situationen mit potentiell lebensbedrohlichen Erkrankungen. Der folgende Abschnitt beschäftigt sich gesondert mit der ärztlichen Aufklärung bei potentiell lebensbedrohlichen Erkrankungen, also dem Überbringen einer schlechten Nachricht im medizinischen Kontext.

## **2.2 Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin**

Das Überbringen einer schlechten Nachricht, meist in Form eines ärztlichen Aufklärungsgesprächs über eine diagnostizierte Erkrankung, das Versagen einer Therapie oder eine fehlende Behandlungsoption und der damit zusammenhängenden Prognose, stellt in der Medizin eine besonders herausfordernde Situation dar. Es besteht großes Stresspotential sowohl für den/die Überbringer\*in der Nachricht (Baile et al., 2000; Fallowfield & Jenkins, 2004; Rabow & McPhee, 1999) als auch den/die Rezipient\*in (Ablon, 2000; Baird et al., 2000; Fallowfield & Jenkins, 2004; Ptacek & Eberhardt, 1996; Rabow & McPhee, 1999; VandeKieft, 2001). Fallowfield & Jenkins definieren eine ‘schlechte Nachricht’ als “any information that produces a negative alteration to a person’s expectations about their present and future” (Fallowfield & Jenkins, 2004, S. 312). In Deutschland ist die ärztliche Pflicht zur Aufklärung über Diagnose, Therapie und Prognose sowohl im Patientenrechtegesetz (*Gesetz Zur Verbesserung Der Rechte von Patientinnen Und Patienten*, 2013) verankert, als auch in der Berufsordnung der Ärzt\*innen (Berufsordnung Für Die Ärztinnen Und Ärzte in Hessen, 2022).

Im Laufe der letzten Jahrzehnte hat sich das Selbstverständnis der Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Beziehung von einem autoritären Kommunikationsstil hin zu einem kooperativen Dialog gewandelt, bei dem die informierte Zustimmung eines/einer Patient\*in bzw. seines(r)/ihres(r) Sorgeberechtigten zu vorgeschlagenen Therapien im Vordergrund steht (Benbassat et al., 1998; Faller, 2003; Friedman, 1970; Girgis & Sanson-Fisher, 1998; Mehta, 2008; VandeKieft, 2001).

Dies hat auch Auswirkungen auf das Überbringen schlechter Nachrichten. Die bereits 1942 von Rogers definierte patientenzentrierte Gesprächsführung (Rogers, 1942) stellt dabei einen wichtigen (kommunikations-)theoretischen Hintergrund dar, von der konkrete Empfehlungen zur ärztlichen/therapeutischen Gesprächsführung abgeleitet wurden (Stewart et al., 1995).

Auch in diesem Zusammenhang wird das Transaktionale Stressmodell von Lazarus als hilfreiche Heuristik betrachtet, um den Prozess des Überbringens und Erhaltens schlechter Nachrichten besser zu verstehen (Ptacek & Eberhardt, 1996). Die Art und Weise wie schlechte Nachrichten überbracht werden, kann Auswirkungen auf die Empfänger\*innen haben: Eine unsensible, nicht-patientenzentrierte Diagnoseübermittlung im Vergleich zur patientenzentrierten Gesprächsführung ruft mehr negative Emotionen (Review: Bernstein & Lemmon, 2021; qualitat. Interviewstudie: Davies et al., 2003; random. Kontrollstudie: Schmid Mast et al., 2005; Zwingmann et al., 2017) und Angst (Zwingmann et al., 2017) hervor, und je unzufriedener Eltern aufgrund einer unsensiblen ärztlichen Diagnoseübermittlung waren, umso höher waren im Verlauf selbstberichtete Depressionswerte (Baird et al., 2000). Zudem wird von mehr Vertrauen in Ärzt\*innen (Review von Leveton, 2008) und höherer Zufriedenheit bei patientenzentrierten Aufklärungsgesprächen berichtet (Schmid Mast et al., 2005). Um negative Folgen des Überbringens schlechter Nachrichten zu minimieren, sind Richtlinien oder ‚Protokolle‘ zur professionellen Übermittlung schlechter Nachrichten wichtig und wünschenswert (z.B. Hammond et al., 1999 und Baile et al., 2000). Die meisten der wenigen bekannten Protokolle stammen aus der (Erwachsenen-)Onkologie (Baile et al., 2000; Gigris & Sanson-Fisher, 1998; Ptacek & Eberhardt, 1996; Rabow & McPhee, 1999) und basieren überwiegend auf ‚best practice‘ (Baile et al., 2000; Harnett, 2007; Rabow & McPhee, 1999), auch im Bereich der Pädiatrie (Bernstein & Lemmon, 2021; Jankowska, 2014; Witt & Jankowska, 2018).

Eines der bekanntesten und am häufigsten gelehrt Protokoll zum Überbringen schlechter Nachrichten ist das patientenzentrierte SPIKES-Protokoll von Baile (Baile et al., 2000). Es formuliert sechs ‚Schritte‘ zum Übermitteln schlechter Nachrichten: 1) SETTING des

Gesprächs; 2) **PERCEPTION** des/der Patient\*in erheben; 3) **INVITATION** des/der Patient\*in zum Aufklärungsgespräch erhalten; 4) **KNOWLEDGE** bezüglich Diagnose und Therapie vermitteln; 5) **EMOTIONS** des/der Patient\*in empathisch aufnehmen; 6) **STRATEGY** und **SUMMARY** erstellen. Baile gibt im SPIKES-Protokoll konkrete Handlungsempfehlungen und beschreibt Schlüsselkommunikationstechniken der patientenzentrierten Gesprächsführung mit ausformulierten Beispielsätzen unter dem Leitsatz der Orientierung an den Patient\*innenbedürfnissen. Trotz der vielen bereits dargestellten Vorteile einer patientenzentrierten Übermittlung schlechter Nachrichten, fanden Zwingmann et al., dass auch eine rein krankheitszentrierte Informationsvermittlung als angemessen und hilfreicher empfunden wurde als eine rein emotionszentrierte Informationsvermittlung (Zwingmann et al., 2017). Eine krankheitszentrierte Kommunikation konzentriert sich dabei vorrangig auf Sachinformationen zur Erkrankung, eine emotionszentrierte Kommunikation beschreibt hingegen ein vorwiegend gefühlsbetont, empathisch-validierendes Gesprächsverhalten, in Teilen auch auf Kosten einer ausführlichen Informationsvermittlung. Demgegenüber ist eine patientenzentrierte Kommunikation durch ein empathisches, flexibel an den Gesamtbedürfnissen des Gegenübers orientiertes Gesprächsverhalten definiert, wobei gleichzeitig die Grundziele des Überbringens schlechter Nachrichten mit Diagnosevermittlung und Therapieplanung im Fokus bleiben (Schmid Mast et al., 2005). Diese Befunde verdeutlichen den nach wie vor bestehenden Forschungsbedarf in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten. Gegenwärtig gibt es nur wenige Studien, die sich mit der Frage beschäftigen, welche Faktoren genau das gelungene Übermitteln schlechter Nachrichten im Sinne einer ‚effektiven Kommunikation‘ (Martin & DiMatteo, 2014) sowohl auf Überbringer\*innen- als auch Rezipient\*innenseite beeinflussen. Zu nennen ist beispielsweise eine Querschnittsstudie von Seifart et al. (Seifart et al., 2014), die zeigte, dass Geschlecht, Alter und Ausbildungsgrad von Patient\*innen, Wünsche und Präferenzen für das Überbringen schlechter Nachrichten beeinflussen.

## **2.3 Früh- und kranke Neugeborene und Kommunikation mit ihren Familien**

Trotz des technischen Fortschritts und einer hohen Überlebensrate Frühgeborener in Deutschland (*Bundesauswertung Zum Erfassungsjahr 2016, Geburtshilfe*, 2017; Glass et al., 2015; Institut for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2019; Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), 2022), ist Frühgeburtlichkeit mit einem deutlich erhöhten Risiko für kindliche Mortalität und Morbidität verbunden (Glass et al., 2015; Mills & Cortezzo, 2020). Gesundheitsrisiken Frühgeborener umfassen unter anderem Atemwegserkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, neurologische und gastroenterologische Probleme oder akute Infektionen und haben häufig Auswirkungen auf die langfristige Entwicklung der Kinder (Jansen et al., 2021; Johnson et al., 2009, 2011, 2016; Lenzen-Schulte, 2018; Marlow et al., 2005; O'Reilly et al., 2020). Während die Frühgeburtlichkeitsrate weltweit zwischen 5% und 18% variiert (Chawanpaiboon et al., 2019; Institut for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2019), betrug der Anteil Frühgeborener in Deutschland nach einer Erhebung der Techniker Krankenkassen 2021 etwa 6% (Techniker Krankenkasse, 2022), was eine erfreuliche Reduktion des langjährigen Trends von fast 9% trotz bestehender hoher Versorgungsraten in Deutschland abbildet (Chawanpaiboon et al., 2019). Laut dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V. Deutschland“ stellen Frühgeborene die größte pädiatrische Patient\*innengruppe in Deutschland dar (Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V.“, 2023).

Der Anteil kranker, termingerecht geborener Neugeborener betrug in 2006 weltweit sechzehn Prozent (Christianson et al., 2006). Dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zufolge, verbrachten in 2021 mehr als 100.000 Neugeborene einige Zeit auf einer Neugeborenenintensivstation (Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG), 2022), was einem Anteil von etwa 13% aller Neugeborenen in Deutschland entspricht (Statistisches Bundesamt, 2023). Betrachtet man die Daten des Instituts for Health Metrics and Evaluation (IHME) zeigt sich für Deutschland eine DALY (disability adjusted life years = YLD (years lived with disability) + YLL (years life lost)) von 0,0081% aufgrund neonataler

Erkrankungen für 2019 im Vergleich zu den weltweiten DALYs von 0,0733% aufgrund neonataler Erkrankungen (Institut for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2019). Laut Robert Koch-Institut und Deutschem Ärzteblatt entfielen 2017 in Deutschland etwa 60% der YLL im ersten Lebensjahr auf maternale und neonatale Erkrankungen (Rommel, 2018; Wengler et al., 2021)). Schließlich machen neonatale Erkrankungen global 7,33% (CI: 6,38-8,36%) aller DALYs aus, mit großen Unterschieden zwischen hoch entwickelten Industrienationen und Schwellenländern (Institut for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2019).

Neben kaum berechenbaren „Kosten“ auf menschlicher Ebene, verursacht in Deutschland allein die primäre Krankenhausbehandlung einer Frühgeburt „immense Kosten für die Solidargemeinschaft“ (Bergmann et al., 2003, S. 93, s.a. Imme, 2013; von Loewenich, 1996; Zupancic et al., 2000), im vier- bis sechsstelligen Bereich, abhängig von der Erkrankungsschwere (Quelle: persönliches Gespräch, Abrechnungswesen). Die Betrachtung der Eltern-Kind-Dyade zeigt, dass sich die Folgen einer Frühgeburt und/oder eines kranken Neugeborenen nicht allein auf das Kind beschränken, sondern insbesondere aufgrund der psychischen Beanspruchung der Eltern auch auf diese erstrecken, mit für einige Eltern weitreichenden Folgen: So kann die Aufnahme eines Babys auf einer Neugeborenen-Intensivstation den gesunden Übergang in die Elternschaft erschweren (Feldman et al., 1999; Review: Loo et al., 2003; qualitat. Studie: Lorié et al., 2021) und stellt an sich bereits eine Quelle für chronischen Stress dar, mit Symptomen erhöhter Ängstlichkeit, Depressivität oder einer posttraumatischen Belastungsstörung (Querschnittsstudie: Bonacquisti et al., 2020; Literaturanalyse: Staver et al., 2019 Reviews: Cristóbal-Canadas et al., 2021; Sanders & Hall, 2018). Die psychische Anpassungsfähigkeit der Eltern kann durch eine unklare Prognose für ihr Kind (Querschnittsstudie: Franck et al., 2005; qualitat. Studie: Krick et al., 2021) wie auch das fremde Setting einer Intensivstation (Al Maghaireh et al., 2016; Orzalesi & Aite, 2011) belastet werden. Da Mütter postpartal häufig selbst einige Zeit Patientinnen sind, kann ihnen dies den Zugang zu ihrem Kind erschweren (National Collaborating Centre for Women’s and Children’s

Health, 2017). In Folge des Schocks aufgrund unerwarteter/unerwünschter perinataler Verläufe und möglicherweise traumatischer Erfahrungen, ist zudem eine typische ‚reduzierte‘ kognitive Informationsverarbeitung nicht selten (Ashwal et al., 2021; van der Kolk, 2000). In Bezug auf die psychischen Auswirkungen auf Elternseite ist darauf hinzuweisen, dass Angsterkrankungen und Depressionen in 2017 in Deutschland sowohl für Männer als auch Frauen zu den zehn Erkrankungen mit der höchsten Krankheitslast, gemessen in YLD, zählten (Rommel, 2018).

Forschungsarbeiten konzentrieren sich zunehmend darauf, wie sich die Einbindung der Eltern in die Versorgung ihrer früh- oder kranken neugeborenen Kinder verbessern lässt und welche Auswirkungen gelungene oder weniger gelungene Kommunikation zwischen den Mitarbeiter\*innen und betroffenen Eltern hat (Expert\*innenmeinung: Janvier et al., 2014; Review: Labrie et al., 2021; qualitative Interviewstudie: Lorié et al., 2021; Martin & DiMatteo, 2014; Expert\*innenmeinung: Orzalesi & Aite, 2011; Review: Wreesmann et al., 2021): Gelungene Kommunikation unterstützt die Eltern dabei, trotz widriger Bedingungen ihre elterliche Rolle einzunehmen und ihre Kinder konstant und empathisch zu begleiten, so dass sie deren Wohlbefinden und gesundes Wachstum unterstützen können (Labrie et al., 2021; Loo et al., 2003; Expert\*innenmeinung: Dyer, 2005; Orzalesi & Aite, 2011; Kohortenstudien: Marlow et al., 2005; O'Reilly et al., 2020;). Loriés Studie zeigt, dass vertrauensvolle Beziehungen zum ärztlich/pflegerischen Personal mit regelmäßigem, kurzen Austausch korrekter Informationen zur Behandlung des Kindes, sowie die Einbeziehung der Eltern in alle nicht dringenden medizinischen Entscheidungen das Selbstvertrauen der Eltern stärkt und ihre Belastung reduziert (Lorié et al., 2021). In diesem Zusammenhang adaptierten Sanders & Hall das bereits benannte Konzept der Trauma informed Care (Raja et al., 2015) für die Gegebenheiten einer neonatologischen Intensivstation, basierend darauf, dass ein „trauma-informed mindset“ (Sanders & Hall, 2018, S. 2) Verständnis auf Seiten der Behandler\*innen für die Situation betroffener Familien fördert und so hilfreiche Kommunikation zwischen Behandler\*innen und Eltern unterstützt (Weiss et al., 2017).

## **2.4 Einfluss elterlicher Variablen im Kontext der Neonatologie**

Auch im Kontext der Neonatologie sind familiäre Variablen, wie Einkommen und Bildungsstand der Eltern, ihr Alter oder auch religiöse Einstellungen, wichtige Einflussvariablen. So berichten Hugh et al. beispielsweise, dass nicht nur die Schwere neonataler Komplikationen sondern insbesondere auch starke elterliche religiöse Überzeugungen ihre Entscheidungen „to save the infant at all costs“ (qualitat. Interviewstudie: Hugh et al., 2009, S. 1501) beeinflussten.

Enke et al. (Querschnittsstudie: Enke et al., 2017) und Soghier et al. (Querschnittsstudie: Soghier et al., 2020) zeigen, dass junge Eltern auf neonatologischen Intensivstationen mehr Stress erlebten als ältere. Younge et al. hingegen differenzieren, dass ältere Eltern mehr Stress in Bezug auf die Übernahme ihrer Elternrolle im Kontext einer neonatologischen Intensivstation erlebten als jüngere, aber weniger Stress aufgrund der spezifischen Umgebungsbedingungen einer neonatologischen Intensivstation (z.B. Schläuche am Kind, alarmverursachende Monitore...) (Younge et al., 2023).

Neben elterlichen Einflussvariablen wie Alter und religiöse Einstellung verweisen mehrere Studien im Kontext der Neonatologie auf einen direkten Zusammenhang zwischen dem Bildungsstand insbesondere der Mütter von Frühgeborenen und der kurz- sowie langfristigen Entwicklung eines Kindes: Je geringer der Bildungsstand umso höher das gesundheitliche Risiko des Kindes. Auch gesamtgesellschaftlich wird ein Zusammenhang zwischen niedrigerem sozioökonomischen Status, weniger Gesundheitsverhalten und geringerer (physischer wie psychischer) Gesundheit beobachtet (Hvidberg et al., 2022; Kieling et al., 2011; WHO, 2012). Younge et al. hingegen finden in ihrer Querschnittsstudie, dass dieser Zusammenhang bezüglich der psychischen Verfassung der Eltern nicht immer wie erwartet zu finden ist: Ein niedrigerer elterlicher Bildungsstand war in ihrer Untersuchung mit weniger elterlichem Stresserleben auf neonatologischen Intensivstationen assoziiert (Younge et al., 2023). In Bezug auf kindbezogene Parameter wiederum zeigen verschiedene Studien in der Neonatologie übereinstimmend einen nachteiligen Einfluss eines niedrigeren Bildungsstands: Shankaran et al. zeigen in ihrer

Kohortenstudie, dass das Risiko für die Entwicklung einer intraventrikulären Hämorrhagie (IVH) während des stationären Aufenthalts der Frühgeborenen bei niedrigerem mütterlichen Bildungsstand stieg (Shankaran et al., 2014). Zudem sind die allgemeine kindliche kognitive Entwicklung (Kohortenstudien von Johnson et al., 2011 und Sentenac et al., 2021), psychomotorische Funktionen (Johnson et al., 2009), mathematische Fähigkeiten (Johnson et al., 2011), sowie die sprachliche Entwicklung (Sentenac et al., 2020) und Lesekompetenzen (Johnson et al., 2011) umso geringer, je geringer der mütterliche Bildungsstand ist. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte ein Review von Ursache & Noble liefern, welches zeigt, dass ein niedrigerer sozioökonomischer Status sowohl mit einer höheren Stressexposition über die Lebensspanne als auch einer geringeren linguistischen Exposition zusammenhängt (Ursache & Noble, 2017). Dabei wird der Bildungsstand als valider Indikator für den sozioökonomischen Status gesehen und linguistische Exposition beschreibt ein Umfeld, in dem Menschen stärker mit vielfältiger Sprache und Lese- und Schreibaktivitäten in Berührung kommen und diese üben (Ursache & Noble, 2017).

## **2.5 Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie**

In der Fürsorge für den/die Patient\*in stellt die trianguläre Beziehung zwischen Behandler\*innen, Eltern und Patient\*innen in der Pädiatrie und somit auch der Neonatologie eine Besonderheit dar, die sich auch in der Kommunikation niederschlägt (Reviews: Breuner & Moreno, 2011; Lorié et al., 2021; Literaturstudie: Crossley & Davies, 2005). Ärzt\*innen haben dabei in der Versorgung der Patient\*innen auch die kommunikative Aufgabe, die Eltern regelmäßig über den Zustand ihres Kindes zu informieren. Aufgrund des erhöhten Risikos früh- und kranker Neugeborener für lebensbedrohliche Erkrankungen (Review: Glass et al., 2015; Kohortenstudien: Jansen et al., 2021; Marlow et al., 2005; O'Reilly et al., 2020) oder bei vorliegendem Verdacht auf eine Behinderung, müssen sie je nach Zustand des Kindes auch „schlechte Nachrichten“ überbringen. Insgesamt verweisen verschiedene Studien darauf, dass die

Erwartungen der Eltern an die Kommunikation mit Mitarbeiter\*innen neonatologischer Intensivstationen bspw. in Bezug auf den Erhalt von Informationen, shared decision making oder den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung nicht immer erfüllt werden (Boss et al., 2016 (qualitat. Studie); Enke et al., 2017; Labrie et al., 2021; Lorié et al., 2021; Orzalesi & Aite, 2011; Pennaforte et al., 2017; Pirrello et al. (qualitat. Studie), 2022; Wreesmann et al., 2021). Gleiches gilt für die Interaktion auf pädiatrischen Intensivstationen (random. Kontrollstudie: Azoulay et al., 2002; qualitat. Studie: DeLemos et al., 2010; Review: Hallman & Bellury, 2020; Querschnittstudien: October et al., 2016, 2018).

Einige Studien zur Kommunikation in der Neonatologie fokussieren spezifisch das Überbringen schlechter Nachrichten: Davon konzentrieren sich mehrere Studien inhaltlich ausschließlich auf die, zum Teil hypothetisch vorgegebene, Diagnosevermittlung einer Trisomie 21 (z.B. Ferguson et al., 2006; Skotko et al., 2009). Expert\*innenmeinungen finden sich in Reviews (Bernstein & Lemmon, 2021; Chevallier et al., 2023; Fox et al., 2005; Janvier et al., 2014; Skotko et al., 2009) und einem Consensus Paper zur Vermittlung der Diagnose einer Erbkrankheit oder Malformation (Serra et al., 2021). Zwei experimentelle Studien untersuchen das Kommunikationsverhalten pädiatrischer Expert\*innen vor und nach einem Kommunikationstraining (Cunningham et al., 1984; Ferguson et al., 2006). Drei weitere Studien beschäftigen sich mit shared decision making in Grenzbereichen der Lebensfähigkeit (kranker) Frühgeborener (Chevallier et al., 2023; Janvier et al., 2014; Kavanaugh et al., 2005). Zwei konzentrieren sich thematisch auf Prognosegespräche (Bernstein & Lemmon, 2021; Boss et al., 2017), und betrachten so jeweils nur einen Teilaспект der inhaltlichen Bandbreite des Überbringens schlechter Nachrichten. Boss et al. kommen dabei zu dem Ergebnis, dass die Eltern am Ende eines Prognosegesprächs diese meist positiver einschätzen als die Ärzt\*innen (Boss et al., 2017). Eine Studie untersucht elterliches Coping nach dem Überbringen schlechter Nachrichten (Muggli et al., 2009) und zwei kulturelle Unterschiede in Bezug auf Bedürfnisse

zum Überbringen schlechter Nachrichten (Abdelmoktader & Abd Elhamed, 2012; Al-Abdi et al., 2011).

Sechs Studien erheben elterliche Erfahrungen mit dem Überbringen schlechter Nachrichten (Bernstein & Lemmon, 2021; Byrnes et al., 2003; Krahn et al., 1993; Marçola et al., 2020; Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995). Außer bei Marçola et al. wurden in den Studien entsprechende Aufklärungsgespräche überwiegend von Gynäkolog\*innen oder Radiolog\*innen, nicht von Pädiater\*innen/Neonatolog\*innen geführt und fanden nicht ausschließlich in den ersten Wochen nach der Geburt statt und somit in der Zeit, in welcher sich behandlungsbedürftige Kinder altersbedingt auf einer neonatologischen Intensivstation befinden. Zwei der Studien vergleichen dabei anhand von zehn Fragen elterliche Erfahrungen mit ihren Präferenzen (Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995): Bei Strauss et al. fand die Datenerhebung jedoch über die gesamte kindliche Lebensspanne statt, so dass die erste Diagnoseübermittlung zum Befragungszeitpunkt zum Teil mehr als zehn Jahre zurück lag. Bei Sharp et al. beziehen sich die erfragten Präferenzen auf eine hypothetisch vorgegebene Situation zum Überbringen der Diagnose Trisomie 21. Sowohl Sharp als auch Strauss berichten, dass Eltern sich mehr Gesprächsanteile sowie mehr ärztliche Fürsorge und Trost wünschen (Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995). Auch die Studie von Byrnes zu elterlichen Präferenzen hat eine ähnlich große Zeitspanne zwischen Datenerhebung und erstmaliger Diagnosevermittlung, wobei die Eltern mehr ärztliche Fürsorge und mehr Möglichkeit selbst zu sprechen wünschen (Byrnes et al., 2003). Marçola et al. finden, dass etwa 40% der 16 befragten Eltern Neugeborener mit angeborenen Fehlbildungen mit der Art und Weise des Überbringens schlechter Nachrichten nicht zufrieden waren (Marçola et al., 2020). Krahn's qualitative Elternbefragung zeigt auf, dass Eltern kenntnisreiche und gleichzeitig empathische Informationsvermittlung als am wichtigsten erachten, wobei die Definition des „richtigen“ Zeitpunkts zur Diagnosevermittlung zwischen den Eltern variiert (Krahn et al., 1993). Eine Übersicht über die genannten Studien basierend auf der im folgenden Abschnitt spezifizierten Suchstrategie findet sich in Anhang A1 (Tabelle A1, S. 61-62).

### **3. Darstellung des Dissertationsvorhabens**

#### **3.1 Relevanz und Herleitung der Fragestellung**

Allein die Gruppe Frühgeborener stellt laut dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V. Deutschland“ die größte pädiatrische Patient\*innengruppe in Deutschland dar (Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V.“, 2023), deren Behandlung mit unmittelbaren menschlichen und wirtschaftlichen „Kosten“ verbunden ist und die psychische Anpassungsfähigkeit der betroffenen Eltern stark beansprucht. Frühgeburtlichkeit und/oder die Aufnahme eines kranken Neugeborenen auf einer Intensivstation führen zu vermehrtem elterlichen Stress und erhöhten Raten von Angst und Depression wie auch posttraumatischen Belastungsstörungen (s. 2.3, auch: Bonacquisti et al., 2020; Cristóbal-Canadas et al., 2021; Franck et al., 2005; Soghier et al., 2020; Staver et al., 2019). Kommunikation mit Angehörigen ist ein eminenter Bestandteil der ärztlichen Behandlung von Früh- und kranken Neugeborenen, mit dem Potential, sowohl positiv als auch negativ Einfluss auf elterliches Stresserleben zu nehmen und darüber auch auf die Eltern-Kind-Beziehung einzuwirken (Caporali et al., 2020; Loo et al., 2003; Orzalesi & Aite, 2011). Verschiedene Studien beschreiben einen generellen Zusammenhang zwischen der Arzt/Ärzt\*in-Eltern-Beziehung und/oder Kommunikation von Behandler\*innen und der psychischen Verfassung der Rezipient\*innen (s. 2.1), und auch speziell im Kontext der Neonatologie (s. 2.4 und 2.5). Die Kommunikation schlechter Nachrichten fordert dabei beide Seiten in besonderem Maße heraus (s. 2.2 und 2.5), weshalb Gesprächsprotokolle hilfreich unterstützen können (Baile et al., 2000).

Aufgrund der Zusammenhänge zwischen Kommunikation, dem Befinden der Eltern und ihrem Verhalten (s. 2.3 und 2.5), ist die Erforschung des Überbringens schlechter Nachrichten in der Neonatologie aus Sicht aller befragbaren Beteiligten von Relevanz, um die Versorgungsqualität von Familien in der Neonatologie weiter zu verbessern. So unterstreichen Orzalesi & Aite die Bedeutung der Kommunikation in der Neonatologie mit der Aussage: „...the interpersonal

aspect is an area where the risk of iatrogenesis is elevated“ (Orzalesi & Aite, 2011, S. 135). Die Versorgungsqualität von Patient\*innen und Angehörigen wiederum kann nur durch Erkenntnisse über die tatsächliche Versorgungsrealität verbessert werden, wobei sowohl die ärztliche Sichtweise als auch elterliche Erfahrungen und Präferenzen und mögliche Gründe für unterschiedliche elterliche Reaktionen bedeutsam sind. Leben und Arbeit auf einer neonatologischen Intensivstation befinden sich fortwährend im Spannungsfeld zwischen Lebensbeginn und Lebensende, was eine besondere Vulnerabilität betroffener Familien wie auch des Personals bedingt. Die Exploration des Überbringens schlechter Nachrichten in der Neonatologie aus Sicht aller befragbaren unmittelbaren Beteiligten (neonatologische Expert\*innen und Eltern) hat somit eine hohe praktische Relevanz für die Arbeit auf einer neonatologischen Intensivstation und für die Versorgung betroffener Familien.

### **Literatursuchstrategie zur Festlegung der Forschungsfragen:**

Im Vordergrund der vorliegenden Forschungsarbeit steht somit die Erhebung der Versorgungsrealität in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten im Kontext der Neonatologie. Um eine große Bandbreite an Literatur zu finden, einschließlich qualitativer Forschungsarbeiten ohne Vergleichsgruppen, die sich mit der Erhebung subjektiver Einstellungen in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten befassen, wurde für die Literatursuche zur Festlegung der Forschungsfragen die Suchstrategie SPIDER (Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type) (Cooke et al., 2012) verwendet.

Der Forschungsrahmen wurde dabei wie folgt festgelegt:

**S:** Expert\*innen (Pädiater\*innen/Neonatolog\*innen) und Eltern kranker früh- oder neugeborener Kinder auf neonatologischen Intensivstationen, **PI:** Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie, **D:** keine Spezifikation/jedes Studiendesign, **E:** keine Spezifikation, **R:** keine Spezifikation/jedes Studiendesign.

Vor Erstellung und Einreichung des Ethikantrags bei der Philipps-Universität Marburg für Studie 1 wurde erstmalig im Juni 2015 eine systematische Literatursuche durchgeführt. Erneut wurde vor Erstellung des Ethikantrags für Studie 2.1 und 2.2 zwischen September und Anfang November 2018 im festgelegten Forschungsrahmen eine systematische Literaturrecherche mit MeSH-Terms und Keywords durchgeführt. Zusätzlich wurde in den Literaturverzeichnissen der so identifizierten und für den Forschungskontext relevanten Artikel gesucht. Die verwendeten MeSH-Terms sowie Suchbegriffe finden sich in Anhang A1. Zudem enthält Anhang A1 das Flussdiagramm A1 zur Übersicht der Ergebnisse der Literaturrecherche, sowie Tabelle A1 mit einer inhaltlichen Übersicht der relevanten Artikel zum Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie, inklusive inhaltlicher Unterschiede zur vorliegenden Forschungsarbeit. Vor Beginn der Gesamtarbeit im Juni 2015 fanden sich 16 Studien unterschiedlichen Designs, zum Studienabschluss im September 2023 lagen 21 Studien mit ähnlicher Zielpopulation und ähnlichem „phenomenon of interest“ vor. Flussdiagramm und Tabelle geben den Stand der Suchergebnisse zum Ende des gesamten Forschungsprojekts (September 2023) wieder.

Es zeigt sich, dass bisher Erhebungen dazu fehlen, welche übergeordneten, diagnoseübergreifenden Rahmenbedingungen aus ärztlich-neonatologischer Sicht zum Gelingen von Aufklärungsgesprächen in der Neonatologie beitragen.

Auch wenn das Vorliegen von Gesprächs-Protokollen die ärztliche Aufgabe des Überbringens schlechter Nachrichten unterstützt (z.B. Hammond et al., 1999) und das SPIKES-Protokoll eine der bekanntesten Empfehlungen für das Überbringen schlechter Nachrichten darstellt (Baile et al., 2000), gibt es bisher jedoch keine Untersuchungen, die explizit erheben, ob SPIKES-Empfehlungen beim Überbringen schlechter Nachrichten auch in der Neonatologie von Ärzt\*innen angewendet und von betroffenen Eltern als wichtig erachtet werden.

Aufgrund der bereits dargestellten Zusammenhänge zwischen dem Aufenthalt eines Kindes auf einer neonatologischen Intensivstation, dem Befinden der Eltern und der Kommunikation mit Behandler\*innen und der Bedeutung der sozioökonomischen Variable Bildungsstand für

Gesundheit (s. 2.4), stellt sich zudem die Frage, ob der elterliche Bildungsstand auch mit ihrer psychischen Verfassung und ihrer Beziehung zu den behandelnde(n) Ärzt\*innen im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten zusammenhängt. Es stellt sich weiterhin die Frage, ob in Gesprächen, in denen schlechte Nachrichten überbracht werden, Sicherheit und Orientierung transportiert werden, um Stresserleben zu reduzieren (s. 2.1). Studien mit dieser Fragestellung fehlen bisher.

### **3.2 Zielsetzung des Dissertationsvorhabens**

Aus der beschriebenen bisherigen Forschungslage leiten sich folgende Fragestellungen des Dissertationsvorhabens ab:

**Studie 1:** Welche Aspekte (E) für das gelungene Übermitteln schlechter Nachrichten im Kontext der Neonatologie (PI) sind aus Expert\*innensicht (neonatologische Ober- / Chefärzt\*innen (S)) wichtig?

**Studie 2.1:** Welche SPIKES-basierten Präferenzen (E) für und Erfahrungen (E) mit ärztlich/neonatologischen Gesprächen, in denen schlechte Nachrichten überbracht werden (PI), haben Eltern kranker früh- oder reifgeborener Kinder auf neonatologischen Intensivstationen (S)? Stimmen die elterlichen Präferenzen mit ihren Erfahrungen bezüglich des Überbringens schlechter Nachrichten überein (E)? Was trägt aus Sicht der Eltern besonders zu einer guten Qualität des Aufklärungsgesprächs (E) bei?

**Studie 2.2:** Beeinflusst der Bildungsstand der Eltern (S) ihre psychische Verfassung (Befinden nach dem Aufklärungsgespräch, Angst, Depression, Stress, Selbstwirksamkeit (E)) im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten (PI)? Wie viel Sicherheit und Orientierung (E) wird aus Elternsicht in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstand (S) beim Überbringen schlechter Nachrichten (PI) in der Neonatologie vermittelt? Gibt es Unterschiede zwischen Eltern in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstand (S) in Bezug auf das Vertrauen in Ärzt\*innen (E)?

Studie 1 untersucht somit, welche Aspekte zum Überbringen schlechter Nachrichten nach neonatologischer Expert\*innenmeinung von Bedeutung sind. In Studie 2.1 hingegen wird die Versorgungsrealität in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten aus Elternsicht erhoben und mit ihren Präferenzen verglichen. Dabei werden Empfehlungen des SPIKES-Protokolls zugrunde gelegt. In Studie 2.2 wiederum steht die Untersuchung der Relevanz der sozioökonomischen Elternvariable „Bildungsstand“ im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten im Vordergrund. Ziel ist es, das Wissen über die praktische Versorgungsrealität in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie zu erweitern, um die Versorgungsqualität von Familien im Kontext der Neonatologie weiter zu verbessern.

### **3.3 Studienmethodik: Interviewleitfaden und Fragebogen**

In Studie 1 wurden neonatologische Expert\*innen mit Hilfe eines semistrukturierten Interviewleitfadens dazu befragt, welche Aspekte beim Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie bedeutsam sind. Der dazu verwendete Interviewleitfaden findet sich in Anhang A2. Die Doktorandin war an Studienkonzeption, Datenauswertung und Verfassen des Artikels beteiligt. Studie 2.1 und 2.2 stellen eine prospektive querschnittsbasierte quantitative Fragebogenerhebung dar, um die unter 3.2 benannten Forschungsfragen zu beantworten. Zur Erstellung des Fragebogens wurden neben den Empfehlungen des SPIKES-Protokolls (Baile et al., 2000; Seifart et al., 2014; von Blanckenburg et al., 2020), auch die Ergebnisse von Studie 1 sowie die Erfahrungen von neun durch die Doktorandin rekrutierten Eltern mit dem Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie auf der Grundlage qualitativer Interviews verwendet. Der semistrukturierte Interviewleitfaden der Elternbefragung findet sich in Anhang A3. Die Elterninterviews wurden von der Doktorandin nicht durchgeführt, jedoch zur Erstellung des Fragebogens ausgewertet. Der quantitative Fragebogen findet sich in Anhang A4. Der Aufbau des Fragebogens orientiert sich an den einzelnen Schritten des SPIKES-Protokolls, die entsprechend gekennzeichnet sind (z.B. „Wissensvermittlung“ (Knowledge) = K).

## 4. Zusammenfassung der Studien

### 4.1 Studie 1: NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology

Seifart, C., Falch, M., Wege, M., Maier, R.F., Pedrosa Carrasco, A.J. (2022).

NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology.

*Frontiers in Pediatrics*, 10, 1044210. doi:10.3389/fped.2022.1044210

**Zielsetzung:** Die Übermittlung schlechter Nachrichten in der Neonatologie stellt eine wiederkehrende und schwierige Herausforderung dar. Zwar gibt es Leitlinien für die Kommunikation mit Eltern in der Pädiatrie und Neonatologie, der spezifische Rahmen für die Übermittlung schlechter Nachrichten ist in der Neonatologie jedoch noch nicht näher untersucht worden. Daher haben wir uns zum Ziel gesetzt, aus Sicht der Fachkräfte Determinanten für die erfolgreiche Übermittlung schlechter Nachrichten in der Neonatologie zu identifizieren und einen konzeptionellen Rahmen zu entwickeln, der diese anspruchsvolle Aufgabe untermauert.

**Methoden:** Wir führten siebzehn semistrukturierte Interviews mit leitenden Neonatolog\*innen von sechs Perinatalzentren der höchsten Versorgungsstufe in Deutschland durch. Die Transkripte wurden nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring mit induktiver und deduktiver Kodierung ausgewertet.

**Ergebnisse:** Aus den Interviews konnten acht Determinanten der Übermittlung schlechter Nachrichten in der Neonatologie identifiziert werden. Daraus entwickelten wir den konzeptionellen Rahmen NEO-SPEAK. Die ersten drei Determinanten, **Neonatale prognostische Unsicherheit, Begegnung (Encounter) in (Dreiecks-)Partnerschaften, Organisation und Teamarbeit (NEO)**, stehen in direktem Zusammenhang mit der spezifischen Pflegesituation in der Neonatologie, während die anderen, **Situativer Stress, Prozesshaftigkeit, Emotionale Belastung, Beachtung (Attention) der Individualität, Wissen (Knowledge) und Erfahrung (SPEAK)**, im Allgemeinen bei der Übermittlung schlechter Nachrichten eine Rolle spielen, aber

in der Neonatologie besonderer Modifikationen bedürfen. Darüber hinaus zeigen die Ergebnisse, dass der Kontext in der Neonatologie sowie Wechselwirkungen im Team und auf der individuellen Ebene der Ärzt\*innen das Überbringen schlechter Nachrichten relevant beeinflussen.

**Schlussfolgerung:** Zum einen zeigt der konzeptionelle Rahmen NEO-SPEAK auf, welche speziellen Aspekte in der Neonatologie bei der Übermittlung schlechter Nachrichten eine Rolle spielen. Zum anderen kann er helfen, diese Aspekte in der klinischen Routine und Ausbildung zu identifizieren und zu berücksichtigen. Die Beachtung oder Verstärkung der einzelnen NEO-SPEAK-Elemente bei der Planung oder Übermittlung schlechter Nachrichten kann das Gesundheitspersonal bei der Kommunikation mit den Eltern schwerkranker oder frühgeborener Kinder leiten und die Resilienz des Behandlungsteams unterstützen.

#### **4.2 Studie 2.1: Do parents get what they want during bad news delivery in NICU?**

Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R.F., Knoepfel, C., Grunske, A., Seifart, C. (2023).

Do parents get what they want during bad news delivery in NICU? *Journal of Perinatal Medicine*, 51(8), 1104-1111. doi.org/10.1515/jpm-2023-0134.

**Zielsetzung:** Über die Präferenzen von Eltern bei der Übermittlung schlechter Nachrichten (Breaking Bad News: BBN) in der Neonatologie ist wenig bekannt. Ziel der Studie war es, die Erfahrungen von Eltern mit ihrem ersten BBN-Gespräch mit einer/m Neonatolog\*in/Kinderchirurg\*in mit ihren persönlichen Präferenzen zu vergleichen.

**Methoden:** Wir führten eine quantitative Umfrage unter 54 Eltern von hospitalisierten früh- oder reifgeborenen Kindern mit schweren Erkrankungen in zwei mittelgroßen und einem kleinen deutschen Neonatalzentrum durch. Die Eltern beantworteten Likert-skalierte Fragen dazu, wie sie die Übermittlung schlechter Nachrichten während des Krankenhausaufenthalts ihres Kindes erlebten, wie zufrieden sie mit dem Gespräch waren und welche Präferenzen sie in Bezug auf ein ärztliches Aufklärungsgespräch haben.

**Ergebnisse:** Die Gesamtzufriedenheit mit dem BBN-Gespräch war mäßig bis hoch (Median (min-max): 8 (1-10) auf einer 1-10-Likert-Skala). Eine einfühlsame Art im Aufklärungsgespräch korrelierte am stärksten mit der elterlichen Gesamtzufriedenheit mit dem BBN-Gespräch. Die umfassende und leicht verständliche Weitergabe von Informationen erwies sich als ein weiterer wichtiger Punkt und korrelierte ebenfalls signifikant mit der Zufriedenheit mit dem BBN-Gespräch. Die meisten der zehn wichtigsten Präferenzen, die die Eltern angaben, wichen signifikant von ihren tatsächlichen Erfahrungen während des BBN-Gesprächs ab. Die Studie ergab, dass es für die Eltern sehr wichtig ist, dass die aufklärenden Ärzt\*innen gute Kenntnisse über ihr Kind und seinen Krankheitsverlauf haben, was nur bei einer Minderheit der Fall war. Außerdem gab es eine Diskrepanz zwischen der erwarteten und erlebten Fachkompetenz der aufklärenden Ärzt\*innen. Weiterhin nahmen sich die Ärzt\*innen aus Elternsicht nicht genügend

Zeit für das BBN-Gespräch, und die Eltern berichteten von mangelnder Vermittlung von Sicherheit und Hoffnung durch das BBN-Gespräch.

**Schlussfolgerungen:** Beim Überbringen schlechter Nachrichten sollten Ärzt\*innen größte Aufmerksamkeit darauf richten, den Eltern auf vertrauensvolle Art Verständnis zu vermitteln, gute Kenntnisse über das Kind und seine Krankheit haben und ausreichend Zeit mitbringen. Ärzt\*innen sollten sich dabei auf die Vermittlung von Kompetenz, Vertrauen und Feinfühligkeit konzentrieren.

#### **4.3 Studie 2.2: Does educational status influence parents' response to bad news in the NICU?**

Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R.F., Seifart, C. (2023).

Does educational status influence parents' response to bad news in the NICU? *Children*, 10, 1729. doi:10.3390/children10111729

**Zielsetzung:** Es ist bekannt, dass die Kommunikation auf einer neonatologischen Intensivstation und die Beziehung zwischen Familien und Personal das psychische Wohlbefinden der Eltern beeinflussen. Die Forschung hat auch gezeigt, dass sich das Bildungsniveau der Eltern auf ihr Wohlbefinden auswirkt. Die Frage, ob unterschiedliche Bildungsniveaus zu unterschiedlichen Reaktionen der Eltern auf die Übermittlung schlechter Nachrichten (**Breaking Bad News: BBN**) führen, blieb jedoch bisher unbeantwortet. Wir untersuchten daher den Einfluss des elterlichen Bildungsniveaus auf ihre psychische Verfassung nach einem BBN-Gespräch und auf ihre Beziehung zu Ärzt\*innen.

**Methoden:** Es wurde eine prospektive quantitative Umfrage unter 54 Eltern durchgeführt, deren früh- oder kranke reifgeborene Kinder in drei deutschen Neonatalzentren stationär behandelt wurden. Der Bildungsstand der Eltern wurde als niedrig (Sekundarstufe I/weniger (1), n:23) oder hoch (Sekundarstufe II/mehr (2), n:31) eingestuft. Die Eltern beantworteten Fragen zu bestimmten Aspekten des BBN-Gesprächs, zu ihrem psychischen Zustand nach einem BBN-Gespräch sowie zu ihrem Vertrauen in die Ärzt\*innen.

**Ergebnisse:** Die beiden Gruppen unterschieden sich nicht signifikant in ihrer psychischen Verfassung nach einem BBN-Gespräch, wobei beide Gruppen jeweils über ein hohes Maß an Erschöpfung und Sorgen berichteten (Median (min;max): (1): 16 (6;20) vs. (2): 14 (5;20), (Skala: 5-20)). Allerdings berichteten Eltern mit niedrigerem Bildungsniveau über ein geringeres Vertrauen in Ärzt\*innen (Median (min;max): (1): 2 (0;9) vs. (2): 1 (0;6), p<.05 (Skala: 0-10)) und gaben an, sich durch das BBN-Gespräch weniger sicher zu fühlen als Eltern mit höherem

Bildungsniveau (Median (min;max): (1): 15 (9;35) vs. (2): 13 (9;33),  $p < .05$ ). Nur bei Eltern mit höherem Bildungsniveau korrelierte das Vertrauen in Ärzt\*innen signifikant mit durch das BBN-Gespräch vermittelter Sicherheit und Orientierung ( $r = .583$ ,  $p < .05$ ,  $r = .584$ ,  $p < .01$ ). Gleichzeitig korrelierte nur bei weniger gebildeten Eltern das Gefühl von Sicherheit mit der im BBN-Gespräch vermittelten Hoffnung ( $r = .763$ ,  $p < .01$ ).

**Schlussfolgerung:** Ärzt\*innen sollten sich bei Gesprächen zum Überbringen schlechter Nachrichten mit weniger gebildeten Eltern mehr darauf konzentrieren, ihnen Hoffnung zu vermitteln, um ein Gefühl von Sicherheit zu fördern.

## **5. Zusammenfassende Diskussion und Ausblick**

### **5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse und Einordnung in den Forschungskontext**

Mit Hilfe der qualitativen Interviewstudie (Studie 1) wurde ein konzeptioneller Rahmen zum Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie aus Expert\*innensicht erstellt. Studie 2.1 verglich elterliche vorwiegend SPIKES-bezogene Präferenzen mit ihren Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Überbringen schlechter Nachrichten. Studie 2.2 untersuchte, ob es einen Zusammenhang zwischen dem Bildungsstand der Eltern und ihrer psychischen Verfassung im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten, ihrem Verhältnis zu Ärzt\*innen und ihrem Gefühl von Sicherheit und Orientierung durch ein Gespräch gibt, in welchem schlechte Nachrichten überbracht werden.

Studie 1 betont besonders folgende neonatologiespezifische Inhalte: Im Unterschied zur Erwachsenenmedizin herrscht in der Neonatologie eine größere prognostische Unsicherheit (s. N: Neonatal prognostic uncertainty des Akronyms NEO-SPEAK, Seifert et al., 2022), insbesondere aufgrund des großen Entwicklungspotentials eines Neugeborenen bedingt durch die vorherrschende hohe neuronale Plastizität (z.B. Baker et al., 2020). Die dadurch entstehende Prozesshaftigkeit des Krankheitsgeschehens prägt das Überbringen schlechter Nachrichten, welches sich nur schwerlich auf einen einzigen Zeitpunkt konzentrieren lässt, sondern sich eher als ein über Wochen fortgesetztes Gespräch definiert (s. P: Processuality). Auf der Grundlage einer triangulären Beziehungsdynamik sprechen Ärzt\*innen mit den Eltern als Gesprächspartner\*innen notwendigerweise über und nicht mit dem/r Patient\*in (s. E: Encounter in partnership). Zudem ist die besondere Beziehungsdynamik in der Neonatologie dadurch geprägt, dass sich ein anfänglich fremdes Team gemeinsam mit den Eltern die normalerweise primär elterliche Aufgabe der Fürsorge und Versorgung ihres Kindes teilt (Labrie et al., 2021; Wreesmann et al., 2021). Weiterhin beeinflusst in der Neonatologie die Dynamik im Team an sich in besonderem Maße die Arzt/Ärzt\*in-Eltern-Kommunikation (s. O: Organisation &

teamwork). Die pflegerisch notwendige 24-Stunden-Versorgung Neugeborener führt häufig zu einem besonders engen und intensiven Kontakt zwischen Pflegepersonal und Eltern, welche nicht selten offengebliebene Fragen aus ärztlichen Gesprächen anschließend an das Pflegepersonal richten. Gute teaminterne Kommunikation ist somit essentiell. Insgesamt werden in Studie 1 Rahmenbedingungen für das Überbringen schlechter Nachrichten speziell in der Neonatologie im Sinne übergeordneter Kategorien identifiziert.

Studie 2.1 thematisiert in Ergänzung zu den in Studie 1 formulierten allgemeinen Rahmenbedingungen konkretes Gesprächsverhalten vorwiegend anhand der einzelnen SPIKES-Komponenten (Wege et al. 2023a). Sie zeigt, dass es den Eltern besonders wichtig war, wie ihnen die Informationen zu ihrem Kind vermittelt wurden. So hat also die Art und Weise der Informationsvermittlung eine besonders große Bedeutung für Eltern (ausreichend Zeit, ausreichend Möglichkeiten für Fragen, sich des Verständnisses rückversichern, keine Unterbrechungen), wobei die meisten elterlichen Präferenzen bedeutsam von ihren tatsächlichen Erfahrungen abweichen. Dies untermauert die Bedeutung ärztlicher Gesprächsführungskompetenzen neben ihrer fachlichen Kompetenz. Eltern betonen in ihren Präferenzen zudem die Bedeutung des Beziehungsaspekts („Das Gefühl, dem Arzt/der Ärzt\*in Vertrauen zu können.“). Aus ihrer Sicht wurden in den Aufklärungsgesprächen gefühlsbezogene Aspekte nur sehr wenig adressiert (Mitgefühl, Hoffnung, Sicherheit), obwohl insbesondere Mitgefühl am stärksten mit der Qualität des Überbringens schlechter Nachrichten in Form von Zufriedenheit mit dem Gespräch zusammenhing.

Aufgrund der hohen elterlichen Zustimmung zu den im Fragebogen formulierten SPIKES-bezogenen Präferenzen für ein gelungenes Aufklärungsgespräch lässt sich schließen, dass Empfehlungen des SPIKES-Protokolls auch im Kontext der Neonatologie von Bedeutung sind. So sind SPIKES-Empfehlungen auch in der Neonatologie anwendbar, jedoch mit Anpassung an die in Studie 1 benannten situativen Besonderheiten, insbesondere was die Frequenz ärztlicher

Aufklärungsgespräche aufgrund der prognostischen Unsicherheit und der damit zusammenhängenden Prozesshaftigkeit des Geschehens betrifft.

Studie 2.2 zeigt, dass Eltern in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstand Aufklärungsgespräche unterschiedlich erleben, auch wenn sich ihre psychische Verfassung nicht bedeutsam unterscheidet (Wege et al. 2023b). Beide Gruppen erleben vermehrt Angst und Depressivität sowie große Hilflosigkeit, was die Bedeutung von ärztlichem Wissen über ‚Trauma informed Care‘ (TiC, s. 2.1) und Anwendung entsprechender Empfehlungen im Umgang mit Eltern auch in der Neonatologie unterstreicht.

Unterschiede finden sich in Bezug auf die Aspekte ‚Orientierung‘ und ‚Sicherheit‘, basierend auf den von Grawe formulierten menschlichen Grundbedürfnissen (Grawe, 2004): Eltern mit niedrigerem Bildungsstand benötigen die Vermittlung von Hoffnung, um mit einem Gefühl der Sicherheit aus dem Aufklärungsgespräch zu gehen, wohingegen Eltern mit höherem Bildungsstand sich in ihrem Sicherheitsgefühl stärker auf eine gründliche inhaltliche Aufklärung stützen. Dabei ist zu beachten, dass laut der qualitativen Interviewstudie von Roscigno et al., Eltern und Ärzt\*innen Hoffnung unterschiedlich definieren (Roscigno et al., 2012): Für Eltern ist Hoffnung einerseits eine elterliche Pflicht (Boss et al., 2017), andererseits bedeutet Hoffnung die Eröffnung einer Zukunftsperspektive (Harnett, 2007), fungiert als emotionaler Motivator (Roscigno et al., 2012) und setzt den Fokus auf das Positive (Leveton, 2008). Sie ist nicht zu verwechseln mit einer realitätsfernen Hoffnung auf Heilung, wie dies teilweise von Ärzt\*innen wahrgenommen wird. Diese unterschiedlichen Interpretationen können das Vertrauen von Eltern in die Ärzt\*innen mindern und die Kommunikation miteinander erschweren (Roscigno et al., 2012). Eine unzureichende Vermittlung von Hoffnung in dem Sinne, dass es unabhängig vom Gesundheitszustand des Kindes Perspektiven für die Zukunft gibt, könnte erklären, weshalb in Studie 2.2 weniger gebildete Eltern weniger Vertrauen in Ärzt\*innen angaben, als gebildetere Eltern.

Schließlich unterstreicht besonders Studie 2.2 noch einmal den Zusammenhang der schlichten Möglichkeit Fragen zu stellen mit grundlegenden erstrebenswerten Zielen wie Sicherheit und Orientierung auf Seiten der Eltern. Es ist essentiell, dass Eltern mit Fragen aktiv am Gespräch teilnehmen und ermutigt werden, ihre Fragen zu stellen, um Verständnis und Zufriedenheit mit der ärztlichen Übermittlung schlechter Nachrichten zu fördern (Martin & DiMatteo, 2014; October et al., 2016). Wie in Studie 2.1 wird auch hier die Bedeutung grundlegender Gesprächsführungskompetenzen betont, die auch im SPIKES-Protokoll eine zentrale Rolle spielen. Das Ergebnis stützt frühere Studienergebnisse, in welchen Eltern mehr eigene Gesprächsanteile wünschten (Byrnes et al., 2003; Sharp et al., 1992; Strauss et al., 1995), und konkretisiert diese dergestalt, dass das Stellen von Fragen eine besondere Wichtigkeit für Eltern hat.

Zusammengefasst unterstützen die Ergebnisse insbesondere der Studien 2.1 und 2.2 die auch dem SPIKES-Protokoll zugrundeliegende patientenzentrierte Annahme, dass konkrete Gesprächsführungskompetenzen sowie das Aufgreifen der Gefühle der Rezipient\*innen beim Überbringen schlechter Nachrichten auch im Kontext der Neonatologie eine zentrale Rolle spielen. Der achtsame Umgang mit Emotionen und gelungene inhaltliche Wissensvermittlung sollten Hand in Hand gehen. Qualitative Erhebungen elterlicher Präferenzen, auch aus anderen Kulturreihen (Abdelmektader & Abd Elhamed, 2012), stützen dieses Ergebnis, dass Eltern ein gleichzeitig kenntnisreiches und empathisches Überbringen schlechter Nachrichten als besonders wichtig erachten (Krahn et al., 1993).

Interindividuellen Unterschieden in Bezug auf das Verständnis, die Reaktionen auf eine schlechte Nachricht sowie daraus resultierende Bedürfnisse im Gespräch, wird im SPIKES-Protokoll durch den Hinweis Rechnung getragen, dass es sich um einen „flexible approach“ (Baile et al., 2000, S. 309) handle der so die Interindividualität und die Dynamik jeder Arzt/Ärzt\*in-Patient\*innen-Beziehung aufgreift. Dies drückt sich bspw. in Empfehlungen aus, sich der Sprache des/r Patient\*in anzupassen, Informationen in kleinen Portionen zu vermitteln

und sich in kurzen Zeitabständen des Verständnisses des/r Patient\*in rückzuversichern. Die Interindividualität wird auch in Studie 1 durch „Attention to individuality“ (NEO-SPEAK) betont mit der Aussage, dass es keine „one-size-fits-all answer“ (Seifert et al., 2022, S. 5) zur Gesprächsführung gebe. Studie 2.2 konkretisiert die Interindividualität durch die Untersuchung der Bedürfnisse und Reaktionen der Rezipient\*innen in Abhängigkeit vom Bildungsstand und gibt Hinweise, um Aufklärungsgespräche an die Bedürfnisse der Rezipient\*innen anzupassen. So wird eine weitere Möglichkeit eröffnet, das ohnehin hohe Stresspotential dieser Gespräche für die Eltern individuell angepasst zu verringern. Dadurch könnte die Versorgungsqualität in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie weiter verbessert werden.

Dass seit Beginn der Gesamtarbeit im Juli 2015 wenige weitere Studien zum Thema veröffentlicht wurden, zeigt, dass nach wie vor Forschungsbedarf beim Überbringen schlechter Nachrichten im Kontext der Neonatologie besteht. Die Studien sind inhaltlich von der vorliegenden Forschungsarbeit insofern abgegrenzt, als sich zwei davon vorrangig auf die Vermittlung einer (häufig wenig eindeutigen) Prognose konzentrieren (Bernstein & Lemmon, 2021; Boss et al., 2017) und eine sich auf ethische Aspekte bei der therapeutischen Entscheidungsfindung für Extremfrühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit fokussiert (Chevallier et al., 2023). Gleichzeitig wird durch die Studien die Bedeutung der prognostischen Unsicherheit aufgegriffen, die als ein hervorstechendes Merkmal der Neonatologie auch in Studie 1 benannt wird. Auch Marçola et al. erhoben an einer kleinen Stichprobe elterliche Erfahrungen mit dem Überbringen schlechter Nachrichten und beschrieben dabei Unzufriedenheit einiger Eltern mit dem Überbringen schlechter Nachrichten. Jedoch bleiben Fragen bezüglich der Studienmethodik und Datenauswertung offen (Marçola et al., 2020). Insgesamt bezog bisher keine Studie explizit SPIKES-basierte Gesprächsempfehlungen in den Kontext der Neonatologie ein.

Es stellt sich grundsätzlich die Frage, ob es überhaupt für verschiedene Fachgebiete in der Medizin jeweils eigener Gesprächsempfehlungen bedarf und ob Empfehlungen gesondert

überprüft werden sollten oder ob fachgebietsübergreifend und ungeprüft eine allgemeine Gesprächsführungsempfehlung zum Überbringen schlechter Nachrichten ausreichend ist. Für die klinische Disziplin der Neonatologie sei unter Verweis auf den theoretischen Hintergrund (Teil 2) auf vier grundlegende Besonderheiten hingewiesen, die eine spezielle Betrachtung und studiengeleitete Überprüfung sinnvoll erscheinen lassen:

- 1.) Als ein Teilgebiet der Pädiatrie besteht auch in der Neonatologie die Besonderheit einer triangulären Beziehung (zwischen Behandler\*innen, Eltern und Kind) mit einer daraus resultierenden Beziehungs dynamik, die sich von der Erwachsenenmedizin unterscheidet. In Bezug auf das SPIKES-Protokoll legt allein diese Besonderheit eine Evaluierung der Empfehlungen im allgemeinen Kontext der Pädiatrie/Neonatologie nahe. Zudem birgt die Neonatologie Besonderheiten bezüglich ethischer Aspekte einer Behandlung, da bspw. alle Protagonist\*innen notwendigerweise in ihrer Entscheidungsfindung immer nur den mutmaßlichen Patient\*innenwillen als Handlungsleitfaden heranziehen können.
- 2.) In der Neonatologie fällt die Notwendigkeit der medizinischen Behandlung eines Kindes mit dazugehörigem Krankenhausaufenthalt im Sinne der „life event“-Forschung (Sonneck, 2007) in eine Lebensphase, in der eine neue Familienkonstellation entstanden ist und die Eltern somit per se vor besondere Herausforderungen der Adaptation gestellt sind.
- 3.) Die familiäre Situation ist zudem durch das Wochenbett der Mutter geprägt, das mit medizinischen Komplikationen einhergehen kann (National Collaborating Centre for Women's and Children's Health, 2017).
- 4.) Die Notwendigkeit einer intensivmedizinischen Behandlung impliziert eine besondere gesundheitliche Bedrohung des Kindes, was die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass sich Eltern in einer psychischen Ausnahmesituation mit reduzierter kognitiver Aufnahmefähigkeit befinden (van der Kolk, 2000). Das Setting einer Intensivstation an sich mit wechselnden Ansprechpartnern macht Kommunikation besonders anfällig für Missverständnisse und Konflikte (Orzalesi & Aite, 2011, S. 135). Zudem finden Gespräche, in denen schlechte

Nachrichten überbracht werden, in diesem Kontext nicht selten im Rahmen einer medizinischen Notfallsituation statt, welche Vorab-Planungen für ein ruhiges Setting erschweren bis unmöglich machen (Park et al., 2014; Seifart et al., 2022). Daher erscheint es gerechtfertigt, das Überbringen schlechter Nachrichten speziell für den medizinischen Kontext der Neonatologie zu untersuchen und so den speziellen Bedingungen in der Neonatologie Rechnung zu tragen. Schließlich unterstützt auch die Beantragung einer neuen Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften zur „Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie“ die Besonderheit dieses Fachgebiets in Abgrenzung zu anderen medizinischen Fachgebieten (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), 2023).

## **5.2 Einschränkungen**

Bezüglich der Forschungsarbeit zu Aufklärungsgesprächen in der Neonatologie bestehen verschiedene Einschränkungen:

Trotz einer langen Erhebungsphase ist die Stichprobe zu klein, um die erhaltenen Aussagen fundiert zu generalisieren. Aufgrund der Stichprobengröße war eine Datenauswertung mit Hilfe von Regressionsmodellen zur Exploration von Mediator- oder Moderatorvariablen nicht möglich. Zudem nahmen zu wenige Väter an der Befragung teil, weshalb sich die Daten nur eingeschränkt auf sie übertragen lassen.

Weiterhin fehlen valide, auswertbare Daten zur Art der jeweiligen Erkrankung der Kinder bezüglich derer die behandelnden Ärzt\*innen die Eltern in den Gesprächen aufklärten. Wünschenswert wären zudem weitere Informationen zur Art der Copingstrategien, welche die Eltern nutzten, um die Situation bestmöglich zu meistern. Dadurch dass sich die Auswahl der Fragen zum Aufklärungsgespräch neben den Expert\*innen- und Elterninterviews vorwiegend am SPIKES-Protokoll von Baile orientierte, fand eine Vorselektion statt, so dass möglicherweise für die Eltern bedeutsame Items nicht erfragt und folglich außer Acht gelassen wurden. Es wäre

weiterhin wichtig gewesen, explizit zu erfragen, ob das Aufklärungsgespräch aus elterlicher Sicht einen Einfluss auf ihre Beziehung zu den Ärzt\*innen sowie auf die erhobenen Parameter zur psychischen Verfassung hatte. Es ist gut denkbar, dass die Eltern die Situation des Krankenhausaufenthaltes an sich und weniger das Überbringen schlechter Nachrichten als Hauptursache für Stress erlebten und dass sie die Beziehung zu den Ärzt\*innen eher aufgrund der alltäglichen Kontakte als aufgrund eines Aufklärungsgesprächs, in welchem ihnen schlechten Nachrichten überbracht wurden, bewerteten.

### **5.3 Perspektiven für Forschung und Praxis**

Forschung erfolgt stufenartig. In diesem Zusammenhang stellt die vorliegende Forschungsarbeit eine explorative Grundlage zur Erfassung der Versorgungsrealität dar, auf welcher künftige experimentelle Arbeiten oder auch Kommunikationsschulungen aufbauen könnten. Um die Versorgungsrealität aus Sicht aller befragbaren unmittelbaren Beteiligten (Ärzt\*innen, Eltern) in einem spezifischen medizinisch/therapeutischen Bereich zu erheben, stehen jedoch vor der Konzeption und Durchführung möglicher experimenteller Studien nur eine begrenzte Auswahl an Studiendesigns zur Verfügung. Alternativ zum vorliegenden Design der querschnittbasierten Befragung sowie der qualitativen Auswertung von Interviews wären beispielsweise Analysen von Video- oder Tonträgeraufnahmen von Original-Gesprächen denkbar, in welchen Eltern schlechte Nachrichten überbracht werden (s. bspw. October et al., 2016, 2018). Aufbauend auf den Erkenntnissen zur Versorgungsrealität auch mit Hilfe der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit könnten experimentelle Designs die Qualität des Überbringens schlechter Nachrichten in neonatologischen Abteilungen vor und nach einem entsprechenden ärztlichen Kommunikationstraining vergleichen, ähnlich zwei Untersuchungen zum Überbringen der Diagnose Trisomie 21 (Cunningham et al., 1984; Ferguson et al., 2006). Künftige Forschung zu Aufklärungsgesprächen in der Neonatologie könnte sich zudem verstärkt darauf konzentrieren, Präferenzen, Bedürfnisse und Reaktionen von Eltern aufgrund weiterer

Rezipient\*innenvariablen, wie bspw. dem Ausmaß an vorhandener sozialer Unterstützung (s.a. Younge et al., 2023) oder der Art des Copingstils, zu untersuchen. Anstelle der Erhebung anonymisierter Daten wäre eine pseudonymisierte Datenerhebung zu favorisieren. Dies bringt den Vorteil, kindbezogene Daten bspw. zur Gesamtdauer des Krankenhausaufenthaltes oder zu Art und Umfang kindlicher Diagnosen zu erhalten und diese in Bezug zu elterlichen Angaben z.B. zur Einschätzung der Prognose oder zu ihrer psychischen Verfassung zu setzen. Bezugnehmend auf die besondere Rolle der Pflegekräfte in der Begleitung betroffener Familien (s. E: Encounter in partnership und O: Organisation & teamwork, NEO-SPEAK), könnten auch diese in künftige Forschungsarbeiten zum vorliegenden Thema einbezogen werden.

Die speziellen Aspekte, welche beim Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie von Bedeutung sind, könnten explizit in die klinische Weiterbildung von in der Neonatologie tätigen Ärzt\*innen integriert werden, um entsprechende Gespräche danach auszurichten. Gleichermaßen gilt für die Empfehlungen des SPIKES-Protokolls. Auf der Grundlage der identifizierten elterlichen Präferenzen für ärztliche Aufklärungsgespräche und der beobachteten Diskrepanz zu ihren Erfahrungen, sollten Ärzt\*innen neben ihrer fachlichen Kompetenz vermehrt darin geschult werden, wie sie Eltern mit Feingefühl und Vertrauenswürdigkeit in Aufklärungsgesprächen so begegnen können, dass Eltern diese auch wahrnehmen. Aufgrund der beobachteten Unterschiede zwischen Eltern mit höherer und niedrigerer Bildung, sollten Mitarbeiter\*innen neonatologischer Zentren ihr Augenmerk besonders darauf legen, Eltern aus niedrigeren Bildungsschichten während des Krankenaufenthaltes ihres Kindes bestmöglich zu unterstützen und durch die Eröffnung einer Zukunftsperspektive Hoffnung vermitteln, um Sicherheit und Orientierung der Eltern zu erhöhen. Auch dieser Aspekt sollte stärker in die klinische Weiterbildung integriert werden.

## **5.4 Fazit**

Zusammenfassend wurden in der vorliegenden Arbeit mit NEO-SPEAK konzeptionelle Rahmenbedingungen für das gelungene Überbringen schlechter Nachrichten im Kontext der Neonatologie auf der Grundlage neonatologischer Expert\*innenmeinungen benannt. Weiterhin wurden SPIKES-bezogene Präferenzen von Eltern kranker früh- und neugeborener Kinder in Bezug auf das Überbringen schlechter Nachrichten mit ihren tatsächlichen Erfahrungen verglichen. Bei der Mehrzahl der Präferenzen zeigte sich ein bedeutsamer Unterschied zu ihren tatsächlichen Erfahrungen. In diesem Zusammenhang wurde erstmalig vertiefend untersucht, wie sich das psychische Befinden von Eltern, ihr Vertrauen gegenüber aufklärenden Ärzt\*innen und ihre Wahrnehmung von Sicherheit und Orientierung im Kontext des Überbringens schlechter Nachrichten über den Gesundheitszustand ihres Kindes in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstatus verhält. Basierend auf den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit, erscheinen SPIKES-Empfehlungen zur empathischen Wissensvermittlung auch im Kontext der Neonatologie hilfreich, wobei die besondere Prozesshaftigkeit des Geschehens in der Neonatologie zu beachten ist. Um die Versorgungsrealität zu verbessern, sollten Gesprächsführungskompetenzen zur Art und Weise der Wissensvermittlung und die Vermittlung gefühlsbezogener Aspekte wie Mitgefühl und Hoffnung in der ärztlichen Weiterbildung beim Überbringen schlechter Nachrichten größeres Gewicht erhalten. Bei weniger gebildeten Eltern sollten Ärzt\*innen verstärkt darauf achten, Gefühle zu adressieren, und insbesondere Hoffnung zu transportieren, bei gebildeteren Eltern hingegen inhaltliche Wissensvermittlung betonen, um Sicherheit zu vermitteln. Künftige Forschung zu diesem Themenkomplex sollte optimalerweise mit einer größeren Stickprobe bei ausgewogener Geschlechterverteilung und pseudonymisierten Daten erfolgen, um möglichst generalisierbare und gleichzeitig spezifischere Aussagen treffen zu können.

## LITERATUR

---

- Abdelmektader, A. M., & Abd Elhamed, K. A. (2012). Egyptian mothers preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*, 13(14), 1–5. doi:10.1186/1472-6939-13-14
- Ablon, J. (2000). Parents' Responses to Their Child's Diagnosis of Neurofibromatosis 1. *American Journal of Medical Genetics*, 93(2), 136–142. doi:10.1002/1096-8628(20000717)93:2<136::aid-ajmg11>3.0.co;2-1
- Al-Abdi, S. Y., Al-Ali, E. A., Daheer, M. H., Al-Saleh, Y. M., Al-Qurashi, K. H., & Al-Aamri, M. A. (2011). Saudi mothers' preferences about breaking bad news concerning newborns: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics*, 12(15), 1–8. doi:10.1186/1472-6939-12-15
- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chan, C. M., Piaw, C. Y., & Al Kawafha, M. M. (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2745–2756. doi:10.1111/jocn.13259
- Alkozei, A., McMahon, E., & Lahav, A. (2014). Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 27(17), 1738–1743. doi:10.3109/14767058.2014.942626
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). (2023). *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie*. register.awmf.org/de/suche#keywords=neonatologie&sorting=relevance, Zugriff am: 27.07.2023
- Ashwal, E., Lavie, A., Blecher, Y., Attali, E., Aviram, A., Hadar, E., Lasry, A., Yogeved, Y., & Hieran, L. (2021). Intrapartum cesarean delivery and the risk of perinatal complications in women with and without a single prior cesarean delivery. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 157(2), 359–365. doi:10.1002/ijgo.13798
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Jourdain, M., Bornstain, C., Wernet, A., Cattaneo, I., Annane, D., Brun, F., Bollaert, P.-E., Zahar, J.-R., Goldgran-Toledano, D., Adrie, C., Joly, L.-M., Tayoro, J., Desmettre, T., Pigne, E., Parrot, A., Sanchez, O., ... Lemaire, F. (2002). Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients A Multicenter, Prospective, Randomized, Controlled Trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 165, 438–442. doi:10.1164/rccm.200108-006OC

- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302
- Bailit, J. L., Gregory, K. D., Reddy, U. M., Gonzalez-Quintero, V. H., Hibbard, J. U., Ramirez, M. M., Branch, D. W., Burkman, R., Haberman, S., Hatjis, C. G., Hoffman, M. K., Kominiarek, M., Landy, H. J., Learman, L. A., Troendle, J., Van Veldhuisen, P., Wilkins, I., Sun, L., & Zhang, J. (2010). Maternal and neonatal outcomes by labor onset type and gestational age. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 202(3), 245.e1-12. doi:10.1016/j.ajog.2010.01.051
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83(6), 475–480. doi:10.1136/adc.83.6.475
- Baker, K., Carlson, H. L., Zewdie, E., & Kirton, A. (2020). Developmental Remodelling of the Motor Cortex in Hemiparetic Children With Perinatal Stroke. *Pediatric Neurology*, 112, 34–43. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2020.08.004
- Benbassat, J., Pilpel, D., & Tidhar, M. (1998). Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behavioral Medicine*, 24(2), 81–88.
- Bergmann, R. L., Richter, R., Bergmann, K. E., & Dudenhausen, J. W. (2003). Strategien der Prävention. *Zentralblatt Für Gynäkologie*, 125(3–4), 92–96. doi:10.1055/s-2003-41866
- Bernstein, S. M., & Lemmon, M. E. (2021). Counseling parents of premature neonates on neuroimaging findings. *Seminars in Perinatology*, 45(7), 1–17. doi:10.1016/j.semperi.2021.151474
- Bernzweig, J., Takayama, J. I., Phibbs, C., Lewis, C., & Pantell, R. H. (1997). Gender Differences in Physician-Patient Communication Evidence From Pediatric Visits. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 151(6), 586–591. doi:10.1001/archpedi.1997.02170430052011
- BfAM. (2023). *ICD-10-GM Version 2023*. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfAM). [www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/chapter-v.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/chapter-v.htm), Zugriff am: 12.08.2023
- Bonacquisti, A., Geller, P. A., & Patterson, C. A. (2020). Maternal depression, anxiety, stress, and maternal-infant attachment in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 38(3), 297–310. doi:10.1080/02646838.2019.1695041
- Boss, R. D., Donohue, P. K., Larson, S. M., Arnold, R. M., & Roter, D. L. (2016). Family Conferences in the Neonatal Intensive Care Unit: Observation of Communication Dynamics

- and Contributions. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(3), 223–230.  
doi:10.1097/PCC.0000000000000617
- Boss, R. D., Lemmon, M. E., Arnold, R. M., & Donohue, P. K. (2017). Communicating prognosis with parents of critically ill infants: direct observation of clinician behavior. *Journal of Perinatology*, 37(11), 1224–1229. doi:10.1038/jp.2017.118
- Breuner, C. C., & Moreno, M. A. (2011). Approaches to the difficult patient/parent encounter. *Pediatrics*, 127(1), 163–169. doi:10.1542/peds.2010-0072
- Brouwer, M. A., Maeckelberghe, E. L. M., van der Heide, A., Hein, I. M., & Verhagen, E. A. A. E. (2021). Breaking bad news: what parents would like you to know. *Archives of Disease in Childhood*, 106(3), 276–281. doi:10.1136/archdischild-2019-318398
- Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2016, Geburtshilfe*. (2017). <https://iqtig.org>, Zugriff am: 18.09.2023
- Bundesverband “Das frühgeborene Kind e.V.” (2023). *Frühgeborene*. [www.fruehgeborene.de/familie/allgemeine-infos.htm](http://www.fruehgeborene.de/familie/allgemeine-infos.htm), Zugriff am: 14.08.2023
- Bürgerliches Gesetzbuch: *Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten*, (2013) (Bürgerliches Gesetzbuch). [www.bgbler.de/xaver/bgbler/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&jumpTo=bgbler113s0277.pdf](http://www.bgbler.de/xaver/bgbler/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbler113s0277.pdf), Zugriff am: 12.08.2023
- Byrnes, A. L., Berk, N. W., Cooper, M. E., & Marazita, M. L. (2003). Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics*, 112(2), 308–313. doi:10.1542/peds.112.2.308
- Caporali, C., Pisoni, C., Gasparini, L., Ballante, E., Zecca, M., Orcesi, S., & Provenzi, L. (2020). A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: a meta-analytic study. *Journal of Perinatology*, 40(12), 1739–1752. doi:10.1038/s41372-020-00798-6
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44(5), 681–692. doi:10.1016/S0277-9536(96)00221-3
- Chawanpaiboon, S., Vogel, J. P., Moller, A. B., Lumbiganon, P., Petzold, M., Hogan, D., Landoulsi, S., Jampathong, N., Kongwattanakul, K., Laopaiboon, M., Lewis, C., Rattanakanokchai, S., Teng, D. N., Thinkhamrop, J., Watananirun, K., Zhang, J., Zhou, W., & Gülmезoglu, A. M. (2019). Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: a systematic review and modelling analysis. *The Lancet Global Health*, 7(1), e37–e46. doi:10.1016/S2214-109X(18)30451-0
- Chevallier, M., Barrington, K. J., Terrien Church, P., Luu, T., & Janvier, A. (2023). Decision-

making for extremely preterm infants with severe hemorrhages on head ultrasound: Science, values, and communication skills. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 28(3), 101444. doi:10.1016/j.siny.2023.101444

Christianson, A., Howson, C. P., & Modell, B. (2006). *MARCH OF DIMES - GLOBAL REPORT ON BIRTH DEFECTS - THE HIDDEN TOLL OF DYING AND DISABLED CHILDREN*. [www.marchofdimes.org/mission/march-of-dimes-global-report-on-birth-defects.aspx](http://www.marchofdimes.org/mission/march-of-dimes-global-report-on-birth-defects.aspx), Zugriff am: 14.04.2022

Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qualitative Health Research*, 22, 1435–1443. doi:10.1177/1049732312452938

Cristóbal-Canadas, D., Bonillo-Perales, A., del Pilar Casado-Belmonte, M., Galera-Martínez, R., & Parrón-Carreno, T. (2021). Mapping the Field in Stress, Anxiety, and Postpartum Depression in Mothers of Preterm Infants in Neonatal Intensive Care. *Children*, 8(9), 730. doi:10.3390/children8090730

Crossley, J., & Davies, H. (2005). Doctors' consultations with children and their parents: a model of competencies, outcomes and confounding influences. *Medical Education*, 39(8), 807–819. doi:10.1111/j.1365-2929.2005.02231.x

Cunningham, C., Morgan, P., & McGucken, R. (1984). Down's syndrome: is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26(1), 33–39. doi:10.1111/j.1469-8749.1984.tb04403.x

Dahlitz, M. (2015). Neuropsychotherapy: Defining the Emerging Paradigm of Neurobiologically Informed Psychotherapy. *International Journal of Neuropsychotherapy*, 3(1), 47–69. doi:10.12744/ijnpt.2015.0047-0069

Davies, R., Davis, B., & Sibert, J. (2003). Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child: Care, Health & Development*, 29(1), 77–82. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00316.x

Deffner, T., Rosendahl, J., & Niecke, A. (2021). Psychotraumatological aspects in intensive care medicine. *Nervenarzt*, 92(1), 81–89. doi:10.1007/s00115-020-01060-2

DeLemos, D., Chen, M., Romer, A., Brydon, K., Kastner, K., Anthony, B., & Hoehn, K. S. (2010). Building trust through communication in the intensive care unit: HICCC. *Pediatric Critical Care Medicine*, 11(3), 378–384. doi:10.1097/PCC.0b013e3181b8088b

Dyer, K. A. (2005). Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, part II: strategies. *Neonatal Network*, 24(4), 27–40. doi:10.1891/0730-0832.24.4.27

- Edelstein, J., & Strydom, L. M. (1981). The doctor's dilemma - how and when to tell parents that their child is handicapped. *South African Medical Journal*, 59(15), 534–536.
- Enke, C., Oliva Y Hausmann, A., Miedaner, F., Roth, B., & Woopen, C. (2017). Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Education and Counseling*, 100(4), 710–719. doi:10.1016/j.pec.2016.11.017
- Faller, H. (2003). Shared Decision Making: Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation Shared Decision Making: An Approach to Strengthening Patient Participation in Rehabilitation. *Rehabilitation*, 42(3), 129–135. doi: 10.1055/s-2003-40097
- Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363(9405), 312–319. doi:10.1016/S0140-6736(03)15392-5
- Feldman, R., Weller, A., Leckman, J. F., Kuint, J., & Eidelman, A. I. (1999). The nature of the mother's tie to her infant: maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40(6), 929–939. PMID: 10509887
- Ferguson, J. E., Kleinert, H. L., Lunney, C. A., & Campbell, L. R. (2006). Resident physicians' competencies and attitudes in delivering a postnatal diagnosis of Down syndrome. *Obstetrics and Gynecology*, 108(4), 898–905. doi:10.1097/01.AOG.0000235709.55395.6a
- Fox, S., Platt, F. W., Kemp White, M., & Hulac, P. (2005). Talking about the unthinkable: perinatal/neonatal communication issues and procedures. *Clinics in Perinatology*, 32(1), 157–170. doi:10.1016/j.clp.2004.11.011
- Franck, L. S., Cox, S., Allen, A., & Winter, I. (2005). Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *Journal of Advanced Nursing*, 49(6), 608–615. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03336.x
- Friedman, H. (1970). Physician management of dying patients: an exploration. *Psychiatry in Medicine*, 1(4), 295–305. doi: 10.2190/qhye-h6gw-ym2j-tpc6
- Gateau, K., Song, A., Vanderbilt, D. L., Gong, C., Friedlich, P., Kipke, M., & Lakshmanan, A. (2021). Maternal post-traumatic stress and depression symptoms and outcomes after NICU discharge in a low-income sample: a cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 21(1), 1–10. doi:10.1186/s12884-020-03536-0
- Girgis, A., & Sanson-Fisher, R. W. (1998). Breaking Bad News 1: Current Best Advice for Clinicians. *Behavioral Medicine*, 24(2), 53–59. doi:10.1080/08964289809596381
- Glaesner, H., & Rosendahl, J. (2019). Traumatisierungen im Kontext schwerer körperlicher Erkrankungen und medizinischer Behandlungen. In G. Seidler, H. Freyberger, H. Glaesner,

- & S. Gahleitner (Eds.), *Handbuch der Psychotraumatologie* (3. Aufl., 616–629).
- Glass, H. C., Costarino, A. T., Stayer, S. A., Brett, C. M., Cladis, F., & Davis, P. J. (2015). Outcomes for extremely premature infants. *Anesthesia and Analgesia*, 120(6), 1337–1351. doi:10.1213/ANE.0000000000000705
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido Moyano, R., Pousada Fernández, M., García Oliva, A., & Armayones Ruiz, M. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: Towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 1–14. doi:10.1186/s13023-019-1134-1
- Gould, E., & Mitty, E. (2010). Medication Adherence is a Partnership, Medication Compliance is Not. *Geriatric Nursing*, 31(4), 290–298.
- Gräwe, K. (2004). *Neuropsychotherapie*. Hogrefe Verlag.
- HÄBL (Hessisches Ärzteblatt): Weiterbildungsordnung für Ärztinnen und Ärzte in Hessen 2020 (WBO 2020), vom 23. November 2019 (HÄBL 6/2020 – Online-Sonderausgabe Weiterbildungsordnung 2020 - www.laekh.de Rubrik Weiterbildung), geändert am 16. September 2020 (HÄBL 11/2020, S. 630), geändert am 28. November 2020 (HÄBL 1/2021, S. 33), geändert am 26. März 2022 (HÄBL 7/2022, S. 463), geändert am 26. November 2022 (HÄBL 1/2023, S. 56), zuletzt geändert am 25. März 2023 (HÄBL 07-08/2023, S. 454), (2019). www.laekh.de, Zugriff am: 18.08.2023
- HÄBL (Hessisches Ärzteblatt): Berufsordnung für die Ärztinnen und Ärzte in Hessen, vom 26. März 2019 (HÄBL 6/2019, S. 396), geändert am 30. November 2021 (HÄBL 1/2022, S. 46), 2019 1 (2022), Zugriff am: 18.08.2023
- Haidari, E. S., Lee, H. C., Illuzzi, J. L., Phibbs, C. S., Lin, H., & Xu, X. (2021). Hospital variation in admissions to neonatal intensive care units by diagnosis severity and category. *Journal of Perinatology*, 41(3), 468–477. doi:10.1038/s41372-020-00775-z
- Hallman, M. L., & Bellury, L. M. (2020). Communication in pediatric critical care units: A review of the literature. *Critical Care Nurse*, 40(2), e1–e15. doi:10.4037/ccn2020751
- Hammond, I., Franche, R. L., Black, D. M., & Gaudette, S. (1999). The radiologist and the patient: breaking bad news. *Canadian Association of Radiologists Journal*, 50(4), 233–234.
- Hansen, E., & Zech, N. (2019). Nocebo Effects and Negative Suggestions in Daily Clinical Practice - Forms, Impact and Approaches to Avoid Them. *Frontiers in Pharmacology*, 10(77), 1–10. doi:10.3389/fphar.2019.00077
- Harnett, A. (2007). *Informing families of their child's disability: National Best Practice Guidelines: Consultation and Research Report* (Issue October 2015). National Federation of Voluntary Bodies, [NFVB]. www.informingfamilies.ie, Zugriff am: 18.04.2022

- Häuser, W., Hagl, M., Schmierer, A., & Hansen, E. (2016). The Efficacy, Safety and Applications of Medical Hypnosis. *Deutsches Ärzteblatt International*, 113(17), 289–296. doi:10.3238/arztebl.2016.0289
- Heidari, H., Hasanour, M., & Fooladi, M. (2013). The Experiences of Parents in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 18(3), 208-213. doi:10.1097/jpn.0000000000000436
- Heinemann, A., Hellström-Westas, L., & Hedberg Nyqvist, K. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102, 695–702. doi:10.1111/apa.12267
- Hugh, S. L., Wong, S. P. S., Liu, F. Y. B., Hiu, L. W., Tai, F. F., & Pak, C. N. (2009). Attitudes toward neonatal intensive care treatment of preterm infants with a high risk of developing long-term disabilities. *Pediatrics*, 123(6), 1501–1508. doi:10.1542/peds.2008-2061
- Hvidberg, M. F., Frølich, A., & Lundstrøm, S. L. (2022). Catalogue of socioeconomic disparities and characteristics of 199 chronic conditions - A nationwide register-based population study. *Plos One*, 17(12), e0278380. doi:10.1371/journal.pone.0278380
- Imme, U. (2013). *Gesundheits- und Sozialinformationssystem*. <http://www.gsi-berlin.info?info=TB0203010000201401>, Zugriff am: 20.06.2023
- Institut for Health Metrics and Evaluation (IHME). (2019). *Global Burden of Disease (GDB)*. The Lancet. [www.thelancet.com/lancet/visualisations/gbd-compare](http://www.thelancet.com/lancet/visualisations/gbd-compare), Zugriff am: 24.08.2023
- Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG). (2022). *Bundesqualitätsbericht 2022*. [www.iqtig.org/](http://www.iqtig.org/), Zugriff am: 24.08.2023
- Jankowska, K. A. (2014). Medical communication in pediatric oncology. Passing information on diagnosis of cancer. *Psychoonkologica*, 4, 123–127.
- Jansen, L., Peeters-Scholte, C. M. P. C. D., van den Berg-Huysmans, A. A., van Klink, J. M. M., Rijken, M., van Egmond-van Dam, J. C., Vermeiren, R. R. J. M., & Steggerda, S. J. (2021). Longitudinal Follow-Up of Children Born Preterm: Neurodevelopment From 2 to 10 Years of Age. *Frontiers in Pediatrics*, 9, 1–9. doi:10.3389/fped.2021.674221
- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 38–46. doi:10.1053/j.semperi.2013.07.007
- Janvier, A., & Lantos, J. (2014). Ethics and etiquette in neonatal intensive care. In *JAMA Pediatrics* 168(9), 857–858. American Medical Association. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.527
- Johnson, S., Fawke, J., Hennessy, E., Rowell, V., Thomas, S., Wolke, D., & Marlow, N. (2009).

- Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. *Pediatrics*, 124(2), e249-257. doi:10.1542/peds.2008-3743
- Johnson, S., Strauss, V., Gilmore, C., Jaekel, J., Marlow, N., & Wolke, D. (2016). Learning disabilities among extremely preterm children without neurosensory impairment: comorbidity, neuropsychological profiles and scholastic outcomes. *Early Human Development*, 103, 69–75. doi:10.1016/j.earlhumdev.2016.07.009
- Johnson, S., Wolke, D., Hennessy, E., & Marlow, N. (2011). Educational outcomes in extremely preterm children: Neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Developmental Neuropsychology*, 36(1), 74–95. doi:10.1080/87565641.2011.540541
- Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 347–359. doi:10.1016/j.pedn.2005.03.006
- Kieling, C., Baker-Henningham, H., Belfer, M., Conti, G., Ertem, I., Omigbodun, O., Rohde, L. A., Srinath, S., Ulkuer, N., & Rahman, A. (2011). Child and adolescent mental health worldwide: Evidence for action. *The Lancet*, 378(9801), 1515–1525. doi:10.1016/S0140-6736(11)60827-1
- Klest, B., Tamaian, A., & Boughner, E. (2019). A Model Exploring the Relationship Between Betrayal Trauma and Health: The Roles of Mental Health, Attachment, Trust in Healthcare Systems, and Nonadherence to Treatment. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 11(6), 656–662. doi:10.1037/tra0000453
- Krahn, L., Hallum, A., & Kime, C. (1993). Are there good ways to give ‘bad news’? *Pediatrics*, 91(3), 578–582. PMID: 8441562
- Krick, J. A., Weiss, E. M., Snyder, A., Haldar, S., Campelia, G. D., & Opel, D. J. (2021). Living with the Unknown: A Qualitative Study of Parental Experience of Prognostic Uncertainty in the Neonatal Intensive Care Unit. *American Journal of Perinatology*, 38(8), 821–827. doi:10.1055/s-0039-3402722
- Krupat, E., Bell, R. A., Kravitz, R. L., Thom, D., & Azari, R. (2001). When physicians and patients think alike: Patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. *The Journal of Family Practice*, 50(12), 1057–1062. PMID: 11742607
- Labrie, N. H. M., van Veenendaal, N. R., Ludolph, R. A., Ket, J. C. F., van der Schoor, S. R. D., & van Kempen, A. A. M. W. (2021). Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1526–1552. doi:10.1016/j.pec.2021.04.023

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lenzen-Schulte, M. (2018). Kranke Lunge, schwächelnder IQ. *Deutsches Ärzteblatt*, 115(April), 648–651. www.researchgate.net, Zugriff am: 08.06.2023
- Leveton, M. (2008). Communicating With Children and Families : From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics*, 121(5), 31441–31460. doi:10.1542/peds.2008-0565
- Linder, G., Sandin, F., Johansson, J., Lindblad, M., Lundell, L., & Hedberg, J. (2018). Patient education-level affects treatment allocation and prognosis in esophageal- and gastroesophageal junctional cancer in Sweden. *Cancer Epidemiology*, 52, 91–99. doi:10.1016/j.canep.2017.12.008
- Loo, K. K., Espinosa, M., Tyler, R., & Howard, J. (2003). Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of the infant. *Neonatal Network*, 22(1), 31–37. doi:10.1891/0730-0832.22.1.31
- Lorié, E. S., Wreesmann, W.-J. W., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A. A. M. W., & Labrie, N. H. M. (2021). Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1518–1525. doi:10.1016/j.pec.2020.12.007
- Lucas, P. J., & Lucas, A. M. (1980). Down's syndrome: Breaking the news to Irish parents. *Irish Medical Journal*, 73(6), 248–252. PMID: 6447119
- Marçola, L., Zoboli, I., Polastrini, R. T. V., & Macedo de Barbosa, S. M. (2020). Breaking bad news in a neonatal intensive care: The parent's evaluation. *Revista Paulista de Pediatria*, 38(e2019092), 1–6. doi:10.1590/1984-0462/2020/38/2019092
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., & Samara, M. (2005). Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *New England Journal of Medicine*, 352(1), 9–19. doi:10.1056/NEJMoa041367
- Martin, L. R., & DiMatteo, M. R. (2014). *The Oxford Handbook of health communication, behavior change, and treatment adherence* (L. R. Martin & M. R. Dimatteo (Eds.)). Oxford University Press.
- Matusitz, J., & Spear, J. (2014). Effective Doctor-Patient Communication: An Updated Examination. *Social Work in Public Health*, 29(3), 252–266. doi:10.1080/19371918.2013.776416
- Mause, L., Hoffmann, J., Reimer, A., Dresbach, T., Horenkamp-Sonntag, D., Klein, M., Scholten, N., & Neo-CamCare. (2022). Trust in medical professionals and its influence on the stress experience of parents of premature infants. *Acta Paediatrica*, 111, 527–535.

doi:10.1111/apa.16187

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Beltz Pädagogik.

McDonagh, J. R., Elliott, T. B., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Shannon, S. E., Rubenfeld, G.

D., & Al., E. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical Care Medicine*, 32(7), 1484–1488.

doi:10.1097/01.CCM.0000127262.16690.65

McDonald, A., Carson, K., Palmer, D., & Slay, T. (1982). Physicians' diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation*, 20(1), 12–14. PMID: 7087785

Mehta, P. N. (2008). Communication skills - Talking to parents. *Indian Pediatrics*, 45(4), 300–304. PMID: 18451449

Mills, M., & Cortezzo, D. M. E. (2020). Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Frontiers in Pediatrics*, 10(8), 581. doi:10.3389/fped.2020.00581

Muggli, E. E., Collins, V. R., & Marraffa, C. (2009). Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *The Medical Journal of Australia*, 190(2), 58–61. doi:10.5694/j.1326-5377.2009.tb02275.x

Münker-Kramer, E. (2009). Eustress – Distress – Extremstress/traumatischer Stress – und was dann? Folgestörungen und Behandlungsansätze. *Psychologie in Oesterreich*, 1, 54–62.  
www.emdr-institut.au, Zugriff am: 21.05.2023

National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. (2017). *Version 2 - Intrapartum Care - Care of healthy women and their babies during childbirth - Clinical Guideline 190 - Methods, evidence and recommendations*. www.nice.org.uk,  
Zugriff am: 22.03.2022

Nowak, H., Zech, N., Asmussen, S., Rahmel, T., Tryba, M., Oprea, G., Grause, L., Schork, K., Moeller, M., Loeser, J., Gyarmati, K., Mittler, C., Saller, T., Zagler, A., Lutz, K., Adamzik, M., & Hansen, E. (2020). Effect of therapeutic suggestions during general anaesthesia on postoperative pain and opioid use: Multicentre randomised controlled trial. *The BMJ*, 371(m4284), 1–9. doi:10.1136/bmj.m4284

O'Donovan, A., & Nixon, E. (2019). "Weathering the storm:" Mothers' and fathers' experiences of parenting a preterm infant. *Infant Mental Health Journal*, 40(4), 573–587.  
doi:10.1002/imhj.21788

O'Reilly, H., Johnson, S., Ni, Y., Wolke, D., & Marlow, N. (2020). Neuropsychological Outcomes at 19 Years of Age Following Extremely Preterm Birth. *Pediatrics*, 145(2), 1–11.

doi:10.1542/peds.2019-2087

- October, T. W., Dizon, Z. B., & Roter, D. L. (2018). Is it my turn to speak? An Analysis of the Dialogue in the Family-Physician Intensive Care Unit Conference. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 647–652. doi:10.1016/j.pec.2017.10.020
- October, T. W., Hinds, P. S., Wang, J., Dizon, Z. B., Cheng, Y. I., & Roter, D. L. (2016). Parent Satisfaction with Communication is associated with Physician Patient-centered Communication Patterns during Family Conferences. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(6), 490–497. doi:10.1097/PCC.0000000000000719
- Orzalesi, M., & Aite, L. (2011). Communication with parents in neonatal intensive care. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 24(S(1)), 135–137.  
doi:10.3109/14767058.2011.607682
- Pace, C. C., Anderson, P. J., Lee, K. J., Spittle, A. J., & Treyvaud, K. (2020). Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers and Fathers of Very Preterm Infants Over the First 2 Years. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 41(8), 612–618.  
doi:10.1097/DBP.0000000000000828
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., & Mulrow, C. D. (2021). The PRISMA 2020 statement an updated guideline for reporting systematic reviews. *The BMJ*, 372, n71. doi:10.1136/bmj.n71
- Park, E., Pearson, N. M., Pillow, M. T., & Toledo, A. (2014). Neonatal endocrine emergencies: a primer for the emergency physician. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 32(2), 421–435. doi:10.1016/j.emc.2014.01.003
- Pearson, C. (2017). Beyond Rapport : Forging the Therapeutic Alliance. *Journal of the National Council of Psychotherapists*, November, 1–14. www.researchgate.net,  
Zugriff am: 27.12.2022
- Pennaforte, T., Moussa, A., & Janvier, A. (2017). Speaking about life and death in neonatology: How can communication with families be optimized? *Archives de Pediatrie*, 24(2), 146–154. doi:10.106/j.arcped.2016.11.002
- Pirrello, J., Sorin, G., Dahan, S., Michel, F., Dany, L., & Tosello, B. (2022). Analysis of communication and logistic processes in neonatal intensive care unit. *BMC Pediatrics*, 22(137), 1–9. doi:10.1186/s12887-022-03209-1
- Ptacek, J. T., & Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news: A review of the literature. *JAMA*, 276(6), 496–502. doi:10.1001/jama.276.6.496
- Rabow, M. W., & McPhee, S. J. (1999). Beyond breaking bad news: How to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine*, 171(4), 260–263. PMID: 10578682

- Raja, S., Hasnain, M., Hoersch, M., Gove-Yin, S., & Rajagopalan, C. (2015). Trauma informed care in medicine: Current knowledge and future research directions. *Family and Community Health*, 38(3), 216–226. doi:10.1097/FCH.0000000000000071
- Rogers, C. R. (1942). *Counseling and psychotherapy: newer concepts in practice* (1st ed.). Houghton Mifflin.
- Rommel, A., von der Lippe, E., Plaß, D., Wengler, A., Anton, A., Schmidt, C., Schüssel, K., Brückner, G., Schröder, H., Porst, M., Leddin, J., Tobollik, M., Baumert, J., Scheidt-Nave, C., Ziese, T. (2018). BURDEN 2020 – Burden of disease in Germany at the national and regional level. *Bundesgesundheitsblatt*, 61: 1159-1166. doi: 10.1007/s00103-018-2793-0 [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Krankheitslast/Publikationen/burden\\_publikationen\\_node.html](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Studien/Krankheitslast/Publikationen/burden_publikationen_node.html), Zugriff am: 29.08.2023
- Roscigno, C. I., Savage, T. A., Kavanaugh, K., Moro, T. T., Kilpatrick, S. J., Strassner, H. T., Grobman, W. A., & Kimura, R. E. (2012). Divergent Views of Hope Influencing Communications Between Parents and Hospital Providers. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1232–1246. doi:10.1177/1049732312449210.Divergent
- Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. apps.who.int/iris/handle/10665/42682, Zugriff am: 20.05.2023
- Sanders, M. R., & Hall, S. L. (2018). Trauma-informed care in the newborn intensive care unit: Promoting safety, security and connectedness. *Journal of Perinatology*, 38(1), 3–10. doi:10.1038/jp.2017.124
- Schecter, R., Pham, T., Hua, A., Spinazzola, R., Sonnenklar, J., Li, D., Papaioannou, H., & Milanaik, R. (2020). Prevalence and Longevity of PTSD Symptoms Among Parents of NICU Infants Analyzed Across Gestational Age Categories. *Clinical Pediatrics*, 59(2), 163–169. doi:10.1177/0009922819892046
- Schmid Mast, M., Kindlimann, A., & Langewitz, W. (2005). Recipients' perspective on breaking bad news: How you put it really makes a difference. *Patient Education and Counseling*, 58(3 SPEC.ISS), 244–251. doi:10.1016/j.pec.2005.05.005
- Schnur, J. B., Kafer, I., Marcus, C., & Montgomery, G. H. (2008). Hypnosis to manage distress related to medical procedures: A meta-analysis. *Contemporary Hypnosis*, 25(3–4), 114–128. doi:10.1002/ch.364
- Seifart, C., Falch, M., Wege, M., Maier, R. F., & Pedrosa Carrasco, A. J. (2022). NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 1044210. doi:10.3389/fped.2022.1044210
- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenchild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014).

- Breaking bad news—what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3), 707–711. doi:10.1093/annonc/mdt582
- Sentenac, M., Benhammou, V., Aden, U., Ancel, P. Y., Bakker, L. A., Bakoy, H., Barros, H., Baumann, N., Bilsteen, J. F., Boerch, K., Croci, I., Cuttini, M., Draper, E., Halvorsen, T., Johnson, S., Källén, K., Land, T., Lebeer, J., Lehtonen, L., ... Zeitlin, J. (2021). Maternal education and cognitive development in 15 European very-preterm birth cohorts from the RECAP Preterm platform. *International Journal of Epidemiology*, 50(6), 1824–1839. doi:10.1093/ije/dyab170
- Sentenac, M., Johnson, S., Charkaluk, M. L., Sëppanen, A. V., Aden, U., Cuttini, M., Maier, R., Mannamaa, M., & Zeitlin, J. (2020). Maternal education and language development at 2 years corrected age in children born very preterm: Results from a European population-based cohort study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74(4), 346–353. doi:10.1136/jech-2019-213564
- Serra, G., Memo, L., Coscia, A., Giuffré, M., Iculano, A., Lanna, M., Valentini, D., Contardi, A., Filippeschi, S., Frusca, T., Mosca, F., Ramenghi, L. A., Romano, C., Scopinaro, A., Villani, A., Zampino, G., & Corsello, G. (2021). Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1–9. doi:10.1186/s13052-021-01044-1
- Shankaran, S., Lin, A., Maller-Kesselman, J., Zhang, H., O'Shea, T. M., Bada, H. S., Kaiser, J. R., Lifton, R. P., Bauer, C. R., Ment, L. R., & Study, G. T. for I. H. (2014). Maternal Race, Demography, and Health Care Disparities Impact Risk for Intraventricular Hemorrhage in Preterm Neonates. *The Journal of Pediatrics*, 164(5), 1005-1011.e3. doi:10.1016/j.jpeds.2014.01.036
- Sharp, M. C., Strauss, R. P., & Lorch, S. C. (1992). Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *The Journal of Pediatrics*, 121(4), 539–546. doi:10.1016/S0022-3476(05)81141-2
- Skotko, B. G., Capone, G. T., Kishnani, P. S., & Down Syndrome Diagnosis Study Group. (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124(4), e751-758. doi:10.1542/peds.2009-0480
- Smith, V. C., Steelfisher, G. K., Salhi, C., & Shen, L. Y. (2012). Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 26(4), 343–352. doi:10.1097/JPN.0b013e318270ffe5

- Soghier, L. M., Kritikos, K. I., Carty, C. L., Glass, P., Tuchman, L. K., Streisand, R., & Fratantoni, K. R. (2020). Parental Depression Symptoms at Neonatal Intensive Care Unit Discharge and Associated Risk Factors. *The Journal of Pediatrics*, 227, 163-169.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2020.07.040
- Sonneck, G. (2007). Life Event. In G. Stumm & A. Pritz (Hrsg.), *Wörterbuch der Psychotherapie* (S.408). Springer.
- Statistisches Bundesamt. (2023). *Pressemitteilung Nr. 326 - Geburtenziffer 2021 erstmals seit 2017 gestiegen*. www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/\_inhalt.html, Zugriff am: 22.08.2023
- Staver, M. A., Moore, T. A., & Hanna, K. M. (2019). Maternal Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. *Advances in Neonatal Care*, 19(5), 394–401. doi: 10.1097/ANC.0000000000000642
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423–1433. PMID: 7728691
- Stewart, M. A., Brown, J. B., Boon, H., Galajda, J., Meredith, L., & Sangster, M. (1999). Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control*, 3(1), 25–30. PMID: 10474749
- Stewart, M. A., Brown, J. B., Weston, W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. R. (1995). *Patient-Centered Medicine: Transforming the Clinical Method*. Sage Publications.
- Strauss, R. P., Sharp, M. C., Lorch, S. C., & Kachalia, B. (1995). Physicians and the communication of “bad news”: Parent experiences of being informed of their child’s cleft lip and/or palate. *Pediatrics*, 96(1 Pt 1), 82–89. PMID: 7596729
- Stuber, M. L., Schneider, S., Kassam-Adams, N., Kazak, A. E., & Saxe, G. (2006). The medical traumatic stress toolkit. *CNS Spectrums*, 11(2), 137–142. doi:10.1017/s1092852900010671
- Techniker Krankenkasse. (2022). *Sechs von 100 Babys kamen 2021 zu früh auf die Welt*. www.tk.de/presse/themen/praevention/gesund-leben/fruehgeburten-2021-2138396?tkcm=ab, Zugriff am: 12.08.2023
- Ursache, A., & Noble, K. G. (2017). Neurocognitive development in socioeconomic context: multiple mechanisms and implications for measuring socioeconomic status. *Psychophysiology*, 53(1), 71–82. doi:10.1111/psyp.12547.Neurocognitive
- van der Kolk, B. (2000). Posttraumatic stress disorder and the nature of trauma. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 2(1), 7–22. doi:10.31887/DCNS.2000.2.1/bvdkolk

VandeKieft, G. K. (2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64(12), 1975–1978.

PMID: 11775763

von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Education and Counseling*, 103(8), 1623–1629.  
doi:10.1016/j.pec.2020.02.036

von Loewenich, V. (1996). Grenzen der Behandlung Frühgeborener. Ökonomische Aspekte. *Der Kinderarzt*, 27, 135–143.

Watson, G. (2011). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9-10), 1462–1471.  
doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x

WBO (Weiterbildungsordnung) Ärztinnen und Ärzte Hessen: Anlage Zeugnis Kinder- und Jugendmedizin gemäß §9 WBO Ärztinnen und Ärzte Hessen, 1 (2005).

Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R. F., Knoeppel, C., & Grunske, A. (2023a). Do parents get what they want during bad news delivery in NICU ? *Journal of Perinatal Medicine*, 51(8), 1104–1111. doi:10.1515/jpm-2023-0134

Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R. F., & Seifart, C.(2023b). Does educational status influence parents' response to bad news delivery in NICU? *Children*, 10, 1729.  
doi:10.3390/children10111729

Weiss, D. M., Kassam-Adams, N., Murray, C., Kohser, K. L., Fein, J. A., Winston, F. K., & Marsac, M. L. (2017). Application of a framework to implement trauma-informed care throughout a pediatric health care network. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 37(1), 55–60. doi:10.1097/CEH.0000000000000140

Wengler, A., Rommel, A., Pla, D., Gruhl, H., Leddin, J., Ziese, T., & Von Der Lippe, E. (2021). Verlorene Lebensjahre durch Tod. *Deutsches Ärzteblatt International*, 118(9), 137–144.  
doi:10.3238/arztebl.m2021.0148

Whittingham, K., Boyd, R. N., Sanders, M. R., & Colditz, P. (2014). Parenting and Prematurity: Understanding Parent Experience and Preferences for Support. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 1050–1061. doi:10.1007/s10826-013-9762-x

WHO (World Health Organisation). (2012). *AN OVERVIEW OF VULNERABILITIES AND RISK FACTORS Risks to mental health: an overview of vulnerabilities and risk factors Background paper by WHO secretariat for the development of a comprehensive mental health action plan*. <https://www.who.int/publications/m/item/risks-to-mental-health>, Zugriff am: 20.03.2022

- WHO (World Health Organisation). (2018). *Preterm birth - key facts*. ptb.srhr.org,  
Zugriff am: 20.03.2022
- Witt, M. M., & Jankowska, K. A. (2018). Breaking bad news in genetic counseling - problems and communication tools. *Journal of Applied Genetics*, 59(4), 449–452.  
doi:10.1007/s13353-018-0469-y
- Wreesmann, W. jan W., Lorié, E. S., van Veenendaal, N. R., van Kempen, A. A. M. W., Ket, J. C. F., & Labrie, N. H. M. (2021). The functions of adequate communication in the neonatal care unit: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Patient Education and Counseling* 104(7), 1505–1517. doi:10.1016/j.pec.2020.11.029
- Younge, T., Jacobs, M., Tuchman, L., Streisand, R., Soghier, L., & Fratantoni, K. (2023). Sociodemographic risk factors, parental stress and social support in the neonatal intensive care unit. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 108(2), 165–169.  
doi:10.1136/archdischild-2022-324119
- Zachariae, R., Pedersen, C. G., Jensen, A. B., Ehrnrooth, E., Rossen, P. B., & von der Maase, H. (2003). Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *British Journal of Cancer*, 88(5), 658–665. doi:10.1038/sj.bjc.6600798
- Zupancic, J. A., Richardson, D. K., Lee, K., & McCormick, M. C. (2000). Economics of prematurity in the era of managed care. *Clinics in Perinatology*, 27(2), 483–497.  
doi:10.1016/s0095-5108(05)70032-4
- Zwingmann, J., Baile, W. F., Schmier, J. W., Bernhard, J., & Keller, M. (2017). Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: A randomized, experimental study. *Cancer*, 123(16), 3167–3175. doi:10.1002/cncr.30694

## APPENDIX

---

### A.1 Suchstrategie und Ergebnisse

Die von uns verwendeten MeSH-Term Suchbegriffe in Medline waren:

((("Physicians"[Mesh] AND "Physician-Patient Relations"[Mesh]) OR "Parents"[Mesh]) AND "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh]) OR ( "Infant, Extremely Premature"[Mesh] OR "Infant, Extremely Low Birth Weight"[Mesh] OR "Infant, Very Low Birth Weight"[Mesh] OR "Infant, Small for Gestational Age"[Mesh] OR "Infant, Premature"[Mesh] OR "Infant, Newborn"[Mesh] OR "Infant, Low Birth Weight"[Mesh] )) AND "Truth Disclosure"[Mesh].

Zusätzlich fand eine erweiterte Literatursuche mit Suchbegriffen, die nicht als MeSH-Term zur Verfügung standen, statt. Weiterhin wurden Referenzlisten relevanter Artikel durchsucht.

Die für Studie 2.1 verwendeten Suchbegriffe waren:

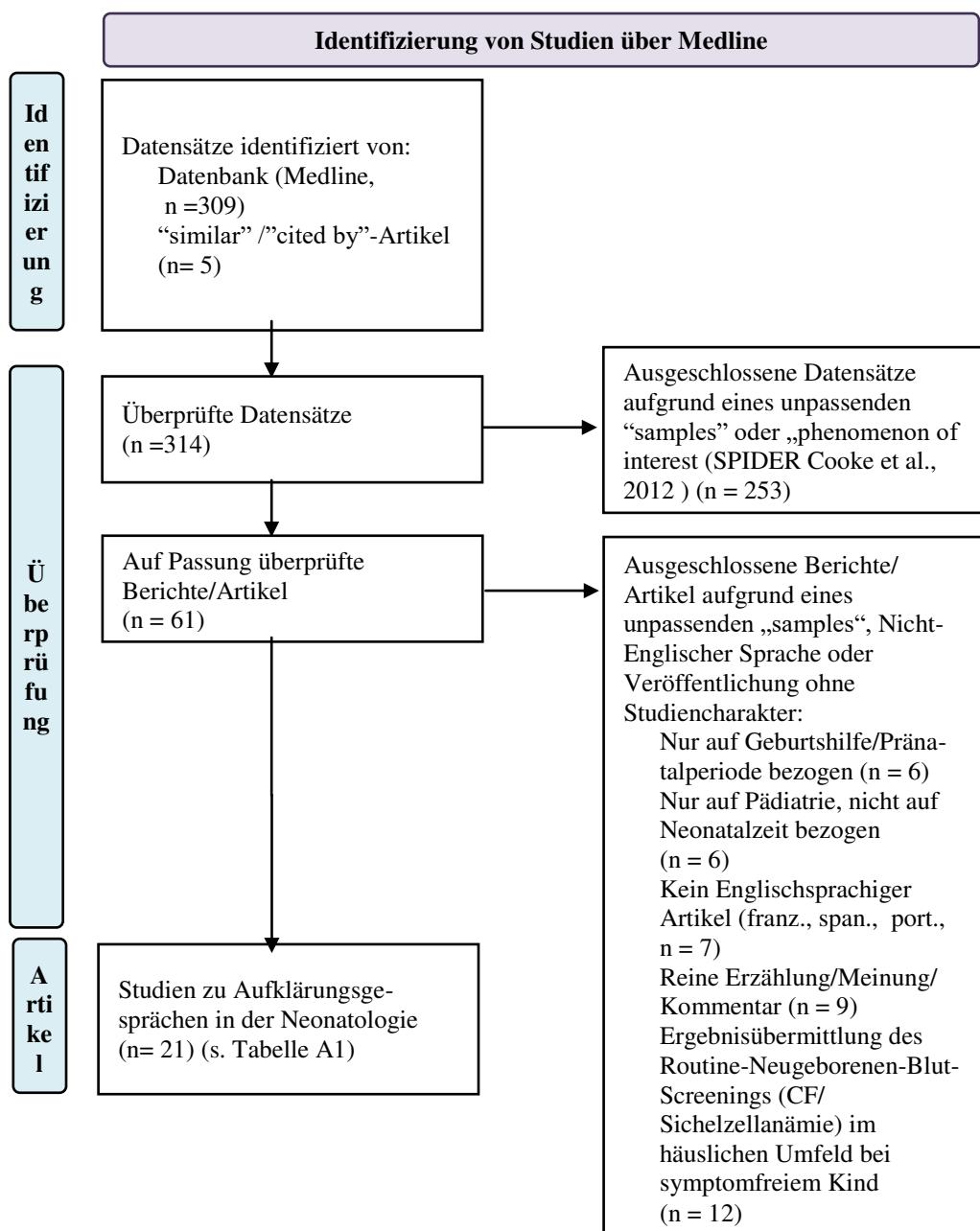
((((((((((((parent\*) OR relative) OR infant) OR newborn) OR neonat\*) OR prematur\*) OR preterm) OR NICU) OR intensive care unit, neonatal) AND breaking bad news) OR bad new\* delivery) OR SPIKES) OR communication) OR doctor) OR pediatr\*) OR paediatr\*) OR counseling) AND satisfaction) OR quality) OR preference.

Diese wurden für die Forschungsfragen von Studie 2.2 wie folgt ergänzt:

((parent[All Fields] OR parent's[All Fields] OR parental[All Fields] OR parenthood[All Fields] OR parenting[All Fields] OR parents[All Fields] OR parents'[All Fields]) OR (relative[All Fields] OR relatives[All Fields]) OR ("infant, newborn""[MeSH Terms] OR newborn[Text Word]) OR (neonatal[All Fields] OR neonatale[All Fields] OR neonatally[All Fields] OR neonate[All Fields] OR neonates[All Fields] OR neonati[All Fields] OR neonatologist[All Fields] OR neonatologists[All Fields] OR neonatology[All Fields] OR neonatus[All Fields]) OR ("premature birth""[MeSH Terms] OR preterm[Text Word]) OR ("intensive care units, neonatal""[MeSH Terms] OR NICU[Text Word])))) AND (breaking bad new\* OR bad new\* deliver\* OR SPIKES OR communication OR doctor OR pediatr\* OR

paediatr\*)) AND (educat\* OR income OR education level)) AND (stress OR distress OR trust OR satisfaction OR well-being OR mental health OR depress\* OR anxiety OR health).

### Flussdiagramm A1: Ergebnisse der MeSH-Term-Literaturrecherche zum Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie



Angelehnt an: Page et al., 2021

Quelle: <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx?AspxAutoDetectCookieSupport=1>,  
Zugriff am: 12.08.2023

**Tabelle A1: Übersicht der Studien zu Aufklärungsgesprächen in der Neonatologie**

Autor*innen	Teilnehmende; Land	Art der Studie	Inhalt	Hauptunterschied zur vorliegenden Studie <sup>a</sup>
Chevalier et al., '23	Kanada	Review	Ethische Entscheidungsfindung bei <b>Extremfrühgeborenen</b> mit ausgeprägter Hämorrhagie im Ultraschallbefund ist abhängig von Prognose & elterlichen Werten	Review, Fokus auf eth. Aspekte bei decision making an Grenze zur Lebensfähigkeit
Bernstein & Lemmon, '21	Amerika	Review	Formulierung von Rahmenbedingungen zum Überbringen von Diagnosen bei unklarer Prognose nach Magnet-Resonanz-Tomographie basierend auf „best-practice-Empfehlungen“ aus anderen klin. Disziplinen: „FIGURE“: Formulate a plan, Identify parental needs & values, Give information, Uncertainty, Recognize & Respond to emotions, discuss Expectations & Establish follow-up	Review, Fokus auf Prognosevermittlung mit Hilfe des Akronyms FIGURE, keine Elternbefragung, Pädiater*innen & Radiolog*innen
Janvier et al., '14	Kanada	Review	Empfehlung für individualisierte, personalisierte „end-of-life-discussions“ mit Eltern Frühgeborener (prä- & postpartal) basierend auf elterlichen Werten & Gefühlen	Review, Fokus auf decision-making in end-of-life-discussions, keine Elternbefragung
Skotko et al., '09	Amerika	Review	Überbringen schlechter Nachrichten wann, durch wen, wo, wie & was bezogen auf <b>Trisomie 21</b> ; Elternwünsche: privates Setting, beide Eltern anwesend, Infovermittlung sobald Verdacht besteht	Review, nur auf Trisomie 21 bezogen, Pädiater*innen & Gynäkolog*innen
Fox et al., '05	Amerika	Review	Zusammenfassende Empfehlung von Kommunikationskompetenzen für Ärzt*innen prä- und postnatal, u.a. bezogen auf Überbringen schlechter Nachrichten bei <b>Extremfrühgeborenen</b> : Eltern wünschen ausführliche Informationen, Gespräche sind Langzeitdialog, Ärzt*innen benötigen Geduld, Mut, Neugier & Empathie	Review, Pädiater*innen und Gynäkolog*innen, prä- & postnatal, allg. auf Kommunikation bezogen, nicht nur auf Überbringen schlechter Nachrichten
Serra et al., '21	Italien	Consensus Paper	Zum Überbringen schlechter Nachrichten durch Neonatolog*innen/Pädiater*innen aufgrund von <b>Erbkrankheiten oder Malformationen</b> . Infos zum wer, wann, wo, wie & möglichen Hilfsmitteln	Consensus Papier, nur bezogen auf genet. Erkrankungen/Malformationen, keine Studie

Summe: 5 Reviews und 1 Consensus Paper

Ferguson et al., '06	30 Ärzt*innen, Amerika	Experimentelle Studie	Vergleich von Wissenszuwachs & Sicherheitsgefühl beim postpartalen Überbringen der Diagnose <b>Trisomie 21</b> durch Gynäkolog*innen/Pädiater*innen vor und nach Kommunikationstraining: Training erhöhte Wissen und ärztliches „Wohlbefinden“ mit Diagnoseübermittlung	Bezieht Pädiater*innen und Gynäkolog*innen ein, kein Vergleich elterlicher Erfahrungen & Präferenzen
Cunningham et al., 1984	62 Eltern, Irland	Experimentelle Studie	Vergleich der elterlichen Zufriedenheit mit dem Überbringen der hypothet. Diagnose <b>Trisomie 21</b> mit Modellberatung (mittels Elternbefragungen konzipiert): 100% vs. ohne: 20%	Kein Vergleich elterlicher Erfahrungen & Präferenzen

Summe: 2 experimentelle Studien

Abdelmoktar et al., '12	100 Mütter, Ägypten	Quantitative Fragebogenstudie	Erfragung von 20 aus qualitat. Interviews extrahierten Präferenzen ägyptischer Mütter zum Überbringen der Diagnose <b>Trisomie 21</b> : Wunsch nach empathischer, direkter Infovermittlung mit Wissen zu Prognose & Kontaktvermittlung zu Gleichgesinnten	Fokus auf <b>kulturell bedingte Präferenzen</b> in paternalist.-autoritärer Kultur, nur auf Trisomie 21 bezogen
Al-Abdi et al., '11	402 Mütter, Saudi-Arabien	Quantitative Fragebogenstudie	12 Präferenzen zu Setting und Art und Weise eines potentiellen Überbringens schlechter Nachrichten ( <b>Trisomie 21</b> ). Frage: Führt der konservativ-paternalistische saudische Hintergrund zu anderen Präferenzen als in modernen westlichen Studien? 64% wünschten Anwesenheit beider Eltern, 79% wünschten frühe Diagnoseübermittlung: keine „one-size-fits-all“ - Gesprächsempfehlung	Fokus auf <b>kulturelle Unterschiede</b> , nur auf Trisomie 21 bezogen
Byrnes et al., '03	98 Eltern,	Quantitative	11 Fragen zum Verhalten des/r Überbringer*in der <b>Diagnose Kiefer-/Lippen-/Gaumenspalte</b>	Befragung nicht in Neonatalperiode sondern

	Amerika	Fragebogenstudie	<b>(KLGS):</b> Eltern wünschen mehr ärztliche Fürsorge, Trost & Zuversicht, stärkeres Zeigen ärztlicher Gefühle, mehr Möglichkeit selbst zu sprechen & eigene Gefühle zu zeigen, mehr Kontaktangebote zu Gleichgesinnten & mehr Informationen über eventl. Zusammenhang zwischen körperlicher & geistiger Behinderung	tw. Jahre nach der Erstdiagnose (Alter der Kinder: 1-18 Jahre), Überbringer*innen zu 2/3 Gynäkolog*innen, nur auf KLGS bezogen
Strauss et al., 1995	100 Eltern, Amerika	Quantitative Fragebogenstudie	Vergleich elterlicher Präferenzen & ihrer vergangenen tatsächlichen Erfahrungen mit dem Überbringen der Diagnose <b>einer Kiefer-/Lippen-Gaumenspalte</b> mit Fragebogen aus Sharp et al. (10 Items)	Überbringer*in der schlechten Nachricht nur in 35% Pädiater*innen, Befragung nicht in Neonatalperiode,
Sharp et al., 1992	189 Eltern, Amerika	Quantitative Fragebogenstudie	Vergleich elterlicher Präferenzen bei der hypothetisch vorgegebenen Situation des Überbringens einer <b>Trisomie-21</b> -Diagnose & ihrer vergangenen tatsächlichen Erfahrungen mit dem Überbringen schlechter Nachrichten aufgrund einer <b>kindlichen Entwicklungsverzögerung</b> anhand von 10 durch Vorabinterviews extrahierten Items	Befragung nicht in Neonatalperiode, tw. Jahre nach 1. tats. Diagnosevermittlung, Präferenzen bzgl. hypothet. Diagnose, nicht auf Neonatalzeit begrenzt

Summe: 5 quantitative Fragebogenstudien

Marçola et al., '20	16 Eltern, Brasilien	Prospekt. Querschnittsstudie mit semi-strukt. Fragen	Elternerfahrungen zum Überbringen schlechter Nachrichten auf neonatologischen Intensivstationen: von 30 Eltern bekamen 16 schlechte Nachrichten überbracht. 6 der 16 waren damit unzufrieden aufgrund mangelnden ärztlichen Wissens über ihr Kind, vielen Fachbegriffen, Zeitnot & mangelnder Hoffnungsvermittlung	kein Vergleich von Erfahrungen & Präferenzen, <b>Einschränkung:</b> unklare Studienmethodik & Datenauswertung, kleine Stichprobe
---------------------	----------------------	--	--	--

Summe: 1 prospekt. Querschnittsstudie

Boss et al., '17	19 Eltern, Amerika	Qualitative Studie	Qualitative Auswertung von 19 Arzt/Ärzt*in-Eltern-Gesprächen zur Prognose eines kranken Kindes: Wenig Konsens zwischen Eltern & Ärzt*innen bezüglich der Prognoseeinschätzung nach Gespräch; Inhalt auf funktionale Themen (Ernährung & Medikation) fokussiert, kaum auf Lebensqualität der Familie	Fokus auf <b>Prognosevermittlung</b> und entspr. Gesprächsinhalt mit Differenzierung versch. Prognoseaspekte (z.B. Lebenslänge vs. -qualität)
Muggli et al., '09	18 Eltern, Amerika	Qualitat. Interviews	Was beeinflusst elterliches Coping & Adaptation nach postnataler Diagnosevermittlung <b>Trisomie 21</b> ?	Fokus auf <b>Coping</b> , nur auf Trisomie 21 bezogen
Kavanaugh et al., '05	25 Interviews zu 6 Fällen, Amerika	Qualitat. Interviews	Erfragt Bedürfnisse & Erfahrungen von Eltern <b>Extremfrühgeborener</b> und von beteiligten Ärzt*innen & Pflegekräften für gute Entscheidungsfindung bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen (prä-, postnatal und postmortal)	Fokus auf (shared) <b>decision making</b> , Gynäkolog*innen und Pädiater*innen, auch präpartal
Krahn et al., 1993	24 Eltern, Amerika	Qualitat. Interviews	Wie können schlechte Nachrichten gut überbracht werden? Häufigste Antworten: kenntnisreiche & empathische Infovermittlung, den richtigen Zeitpunkt wählen (variiert zwischen den Befragten wann dieser genau ist) und beide Eltern anwesend	Qualitative Elternbefragung, kein Vergleich von Erfahrungen & Präferenzen

Summe: 4 qualitative Interviewstudien

(McDonald et al., 1982)	69 Ärzt*innen; Amerika	Befragung	Befragung zur Art und Weise des Überbringens schlechter Nachrichten von Neugeborenen mit <b>Behinderungen</b>	Erhebt 40 Jahre alten „Ist-Zustand“ in Texas aus Ärzt*innensicht
(Edelstein & Strydom, 1981)	22 Eltern; Südafrika	Befragung	Acht Fragen zu Zeitpunkt & Art der Diagnosevermittlung <b>Trisomie 21</b> & Erhebung elterl. Akzeptanz der Diagnose zum Zeitpunkt der Befragung (Kleinkindalter)	Befragung nicht in Neonatalperiode, unklares Studiendesign, nur auf Trisomie 21 bezogen
(Lucas & Lucas, 1980)	69 Eltern; Irland	Fragebogenstudie	Überbringen der Diagnose <b>Trisomie 21</b> (wann, wie, durch wen, was); unklar wann Befragung stattfand, Geburt der Kinder zwischen 1961-1977	Befragung nicht in Neonatalperiode, sehr alte Stichprobe, nur auf Trisomie 21 bezogen

Summe: 3 alte Befragungen, Studiendesign und Profession Ärzt\*innen nicht eindeutig

**Anmerkung:** *Kursiv:* Artikel, die nach Beginn des gesamten Forschungsprojekts im Juli 2015 veröffentlicht wurden. <sup>a</sup>Keine der Studien bezieht sich auf das SPIKES-Protokoll, keine der Studien betrachtet die psychische Verfassung der Eltern in Abhängigkeit von ihrem Bildungsstand; keine Studie erhebt Grundbedürfnisse nach Grawes Konsistenztheorie.

## **A.2 Interviewleitfaden der semistrukturierten Expert\*inneninterviews Studie 1**

### **Leitfaden Expert\*inneninterviews:**

Erzählen Sie mir von Ihren Erfahrungen mit Aufklärungsgesprächen.

Was fällt Ihnen leicht, was schwer und warum?

Was kennzeichnet für Sie generell ein gelungenes Aufklärungsgespräch? ...

Wenn man über gelungene Aufklärungsgespräche spricht, kann sich ein solches Gelingen auf zwei Ebenen beziehen. Zum einen für ein Elternteil oder die Eltern, aber auch für den/die aufklärende/n Arzt/Ärzt\*in. → Ähnlichkeit, um feine Unterschiede herauszuarbeiten, falls vorhanden.

Was trägt Ihrer Meinung nach zum Gelingen eines Aufklärungsgesprächs für die Eltern/ein Elternteil bei? / Welche Faktoren sind wichtig, damit die Eltern das Gespräch als gelungen erleben, obwohl eine schlechte Nachricht überbracht wurde?

Was sind mögliche Hindernisse für das Gelingen eines solchen Gesprächs für die Eltern/ein Elternteil?

Was trägt Ihrer Meinung nach dazu bei, dass Sie als Arzt/Ärzt\*in ein Aufklärungsgespräch als gelungen erleben? / Welche Faktoren sind wichtig?

Was sind mögliche Hindernisse für das Gelingen eines solchen Gesprächs für den/die aufklärende/n Arzt/Ärzt\*in?

Können Sie mir ganz konkret von Ihrem letzten Aufklärungsgespräch berichten?

Würden Sie es begrüßen, dass Gespräch unterstützt von einer zweiten Person (einer Pflegekraft, welche Bezug zu Kind und Eltern hat, oder einem/r Psychologen/in) zu führen?

Sehen Sie aktuelle Entwicklungen im Gesundheitssystem, die die Rahmenbedingungen für ein solches Aufklärungsgespräch in einem neonatologischen Zentrum beeinflussen? (Zeitdruck, Personalmangel...)

Möchten Sie noch etwas anfügen?

### **Formulierungshilfen:**

Wie kann ich mir das generell/konkret vorstellen? Was war für Sie schwierig gewesen?

Wenn Sie verschiedene Gespräche Revue passieren lassen,...

Unabhängig davon - ...wie erleben Sie Aufklärungsgespräche, wenn Sie eine schlechte Nachricht zu überbringen haben?

Was denken Sie, wenn ich Eltern frage – die ein Aufklärungsgespräch hatten – würden diese benötigen, um es als gelungen zu empfinden?

Kann ich das so verstehen, dass...?

## **A.3 Interviewleitfaden der semistrukturierten Elterninterviews zur Fragebogenerstellung**

Vor einigen Tagen haben Sie von dem/r Arzt/Ärzt\*in Ihres Kindes erfahren, dass Ihr Kind sehr krank ist. Können Sie mir bitte von diesem Aufklärungsgespräch erzählen?

(Genauer explorieren, nachfragen, wie genau etwas erlebt wurde, Verständnis erfragen)

Wie haben Sie es erlebt, dass Ihnen ... mitgeteilt wurde, dass...?

Gab es etwas, wodurch das Aufklärungsgespräch erleichtert wurde?

Gab es etwas, was das Aufklärungsgespräch für Sie erschwert hat?

Wäre es geschickter gewesen, das Aufklärungsgespräch zu einem anderen Zeitpunkt zu führen?

Wäre es angenehmer/passender für Sie gewesen, das Aufklärungsgepräch an einem anderen Ort zu führen (Patientenzimmer, Elternzimmer, in Frauenklinik, am Telefon...) / Waren die räumlichen Bedingungen, das Setting wichtig für ein gelungenes Aufklärungsgespräch?

Wäre es wichtig/hilfreich gewesen, dass noch andere Personen/weniger Personen beim Aufklärungsgespräch dabei sind?

Ich habe noch einige Fragen zu Aufklärungsgesprächen im Allgemeinen in der Neonatologie:  
Wie müsste ein Aufklärungsgespräch sein, so dass Sie es als gelungen empfinden?

Welche Faktoren oder Umstände begünstigen aus Ihrer Sicht ein gelungenes Aufklärungsgespräch?

Wäre es generell hilfreicher, das Aufklärungsgespräch allein, ohne ihre/n Partner/in zu führen oder gemeinsam mit ihm/ihr?

Welche Faktoren oder Umstände behindern aus Ihrer Sicht ein gelungenes Aufklärungsgespräch?

Gibt es noch etwas, dass Sie mir mitteilen möchten?

#### **A.4 Verwendeter Fragebogen Studie 2.1 und 2.2**

Philipps



Universität  
Marburg

# Aufklärungsgespräche im klinischen Alltag der Neonatologie – Realität und Elternpräferenzen (MABBAN-Neo)

## Fachbereich Medizin

Kinderklinik/Neonatologie

Prof. Dr. Rolf F. Maier

Dipl. Psych. Mirjam Wege

Baldingerstraße

35033 Marburg

Postfach 2360

Telefon 06421/5862670

## Fachbereich Medizin

Dekanat/Ethik-Kommission/

Klinische Ethik

PD Dr. Carola Seifart

Baldingerstraße

35033 Marburg

Postfach 2360

Telefon 06421/5866487

## Fachbereich Psychologie

AG Klinische Psychologie und  
Psychotherapie

Prof. Dr. Winfried Rief

Gutenbergstraße 18

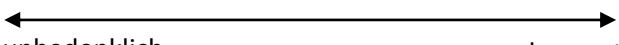
35032 Marburg

Telefon 06421/2823657

## **TEIL 1 - ALLGEMEINE ANGABEN**

Zu Beginn unseres Fragebogens bitten wir Sie, ein paar **allgemeine Fragen** über sich selbst und Ihr Kind zu beantworten.

1. Wie alt sind Sie?	_____ Jahre
2. Sind Sie ...	<input type="radio"/> ... männlich <input type="radio"/> ... weiblich
3. Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?	<input type="radio"/> deutsche Staatsangehörigkeit <input type="radio"/> Andere Staatsangehörigkeit
4. Welches ist Ihr höchster erreichter Schulabschluss?	<input type="radio"/> Ohne Abschluss <input type="radio"/> Ich bin noch Schüler/-in einer Schule <input type="radio"/> Haupt-/Volksschulabschluss <input type="radio"/> Mittlere Reife/Realschulabschluss <input type="radio"/> Abitur (ohne abgeschlossenes Studium) <input type="radio"/> Abgeschlossenes (Fach-)Hochschulstudium
5. Welchen Beruf üben Sie aktuell oder übten Sie zuletzt aus?	_____
6. Sind Sie ...	<input type="radio"/> ... verheiratet <input type="radio"/> ... ledig <input type="radio"/> ... in Partnerschaft lebend
7. Wie viele Kinder haben Sie?	_____
8. Gehören Sie einer Religion an?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein      Konfession: _____
<b>Fragen zur Schwangerschaft</b>	
9. Wie oft waren Sie bisher schwanger (eingeschlossen die jetzige Schwangerschaft)?	_____
10. War die jetzige Schwangerschaft erwünscht?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
11. War es eine Mehrlingsschwangerschaft?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein      O Zwillinge O Drillinge
12. Haben Sie Unterstützung in Anspruch genommen, um schwanger zu werden? (IVF, ICSI, Eizellspende...)	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
13. Gab es in der Schwangerschaft Komplikationen?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein
14. War schon während der Schwangerschaft bekannt, dass Ihr Kind möglicherweise krank oder in irgendeiner Form behindert sein würde?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nein Wenn ja: 14.1 Aufklärungsgespräch in SSW: _____

15. In welcher Schwangerschaftswoche wurde Ihr Kind geboren?	In SSW _____.		
16. Kam es unter der Geburt zu Komplikationen, die die Gesundheit Ihres Kindes beeinträchtigten?	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	16.1 Wenn ja, welcher Art?
<b>Fragen zum Gesundheitszustand des Kindes</b>			
17. Welche Komplikation oder Erkrankung hat Ihr Kind erlitten?			
18. Für wie ernst schätzen Sie gegenwärtig den Gesundheitszustand Ihres Kindes ein?	Bitte setzen Sie ein Kreuz auf der nebenstehenden Linie. 		
19. Der aktuelle Gesundheitszustand unseres Kindes ist...	<input type="radio"/> ... schlecht	<input type="radio"/> ... gut	
	<input type="radio"/> ... mittelmäßig	<input type="radio"/> ... sehr gut	
O Mein Kind ist verstorben.			
20. Die Prognose für die Entwicklung meines Kindes ist...	<input type="radio"/> ... schlecht	<input type="radio"/> ... gut	
	<input type="radio"/> ... mittelmäßig	<input type="radio"/> ... sehr gut	
21. Wie schätzen Sie die zukünftige körperliche Entwicklung Ihres Kindes ein?	<input type="radio"/> ... schlecht	<input type="radio"/> ... gut	
	<input type="radio"/> ... mittelmäßig	<input type="radio"/> ... sehr gut	
22. Wie schätzen Sie die zukünftige geistige Entwicklung Ihres Kindes ein?	<input type="radio"/> ... schlecht	<input type="radio"/> ... gut	
	<input type="radio"/> ... mittelmäßig	<input type="radio"/> ... sehr gut	

## TEIL 2 – IHR AUFKLÄRUNGSGESPRÄCH

Vor einiger Zeit wurde Ihnen erstmals mitgeteilt, dass Ihr Kind eine Beeinträchtigung hat. Wir möchten Sie bitten, sich an den Zeitpunkt und die Situation zu erinnern, an dem Sie zum ersten Mal von einem Kinderarzt über die Beeinträchtigung Ihres Kindes aufgeklärt wurden. Bitte denken Sie nur an dieses erste Gespräch, wenn Sie die folgenden Fragen beantworten.  
 In den Fragebögen wird der Einfachheit halber nur die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist selbstverständlich immer mit eingeschlossen.

<b>CHARAKTERISTIKA DES ARZTES</b>			
1. Der Arzt, der das Aufklärungsgespräch mit Ihnen geführt hat, war Ihnen ...	<input type="radio"/> ... sehr gut bekannt	<input type="radio"/> ... nur sehr wenig bekannt	<input type="radio"/> ... vorher gar nicht bekannt
	<input type="radio"/> ... in die Behandlung unseres Kindes eingebunden		
2. Bei dem Überbringer der Nachricht handelte es sich um...	<input type="radio"/> ... eine Frau		
	<input type="radio"/> ... einen Mann		

3. Der aufklärende Arzt hat sich mir vorgestellt.	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
<b>FORMALE CHARAKTERISTIKA DER SITUATION (S)</b>			
4. Der Arzt hat das Gespräch geführt:	<input type="radio"/> ... in einem Besprechungszimmer <input type="radio"/> ... im Krankenzimmer <input type="radio"/> ... am Telefon <input type="radio"/> ... an einem anderen Ort		
5. Der Arzt hat das Gespräch mit mir alleine geführt	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein; Wenn ja: 5.1 Im späteren Verlauf wurde auch mein Partner durch den Arzt aufgeklärt <input type="radio"/> 5.2 Ich habe meinen Partner über den Inhalt des Gesprächs später selbst aufgeklärt <input type="radio"/>	
6. Es waren weitere Mitarbeiter (Arzt, Pflegekraft, Psychologe...) beim Gespräch anwesend.	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein; Wenn ja: 6.1 Sie konnten nach dem Gespräch noch einmal alles erklären, was ich nicht verstanden hatte. <input type="radio"/> 6.2 Sie konnten mich danach emotional stützen. <input type="radio"/>	
7. Wie viele Minuten hat Ihr Aufklärungsgespräch in etwa gedauert?	<input type="radio"/> ca. 10 <input type="radio"/> ca. 15	<input type="radio"/> ca. 20 <input type="radio"/> ca. 30	<input type="radio"/> ca. 45 <input type="radio"/> ca. 60

<b>EINLEITUNG (P UND I)</b>				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
8. Der Arzt hat sich ausreichend Zeit für das Gespräch genommen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Der Arzt ist während unseres Gespräches nicht gestört worden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Der Arzt hat das Gespräch mit mir in einer angenehmen Atmosphäre geführt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Der Arzt hat mir das Gespräch zuvor angekündigt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Er ließ Momente der Ruhe zu, so dass ich meine Gedanken ordnen konnte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Der Arzt hat am Anfang unseres Gespräches gefragt, was ich über den Zustand meines Kindes weiß	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		
14. Der Arzt hat mir die Diagnose behutsam mitgeteilt	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein		

<b>WISSENSVERMITTLUNG (K)</b>				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
15. Ich habe alle Ausführungen des Arztes verstanden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

16. Ich hatte den Eindruck, der Arzt klärt mich offen und ehrlich ohne Beschönigungen auf	o	o	o	o
17. Der Arzt hat die Informationen ausführlich erklärt	o	o	o	o
18. Der Arzt hat sich bemüht, alle wichtigen Aspekte der Erkrankung oder Beeinträchtigung meines Kindes für mich verständlich zu erklären	o	o	o	o
19. Der Arzt schien mein Kind und seine Krankheit zu kennen	o	o	o	o
20. Am Ende des Gespräches war mir klar, welche Beeinträchtigung mein Kind hat	o	o	o	o
21. Der Arzt hat eine klare Einschätzung für den Verlauf der Erkrankung meines Kindes gegeben	o	o	o	o
22. Der Arzt hat sich für meine Sicht der Dinge interessiert	o	o	o	o
23. Der Arzt vermittelte die Diagnose in aller Klarheit	o	o	o	o
24. Ich hatte ausreichend Möglichkeiten, Fragen zu stellen	o	o	o	o
25. Der Arzt hat mir klar vermittelt, welches die beste Therapie für mein Kind ist	o	o	o	o
26. Ich wurde in die Entscheidung über die weitere Therapie einbezogen	o	o	o	o

#### GEFÜHLE (E)

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
27. Während des Gespräches mit dem Arzt wurde ich traurig	o	o	o	o
28. Während des Gespräches mit dem Arzt wurde ich ängstlich	o	o	o	o
29. Der Arzt hatte Verständnis für meine Gefühle	o	o	o	o
30. Der Arzt vermittelte mir Hoffnung	o	o	o	o
31. Ich hatte das Gefühl, mein Kind ist in guten Händen	o	o	o	o
32. Der Arzt schien sich auch für uns als Eltern verantwortlich zu fühlen	o	o	o	o
33. Er nahm mir das Gefühl, etwas falsch gemacht zu haben	o	o	o	o
34. Der Arzt gab mir durch das Gespräch Sicherheit	o	o	o	o
35. Die ruhige Art des Arztes gab mir Zuversicht und Hoffnung	o	o	o	o

#### ZUSAMMENFASSUNG UND WEITERES VORGEHEN (E)

36. Der Arzt hat sich bei Abschluss des Gespräches erkundigt, ob ich alles verstanden habe	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
37. Der Arzt sorgte dafür, dass ich nach dem Aufklärungsgespräch weitere Informationen über die Beeinträchtigung meines Kindes bekommen konnte	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
38. Das Aufklärungsgespräch (erstes Gespräch) war ...	<input type="radio"/> ... zu lang	<input type="radio"/> ... genau richtig	<input type="radio"/> ... zu kurz
39. Ich hatte in regelmäßigen Abständen weitere Arztgespräche	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
40. Die mitfühlende Art des Arztes hat mich stabilisiert	0	0	0	0
41. Dies half mir, meine Elternrolle einzunehmen und Kraft für mein Kind zu haben	0	0	0	0
42. Der Arzt hörte mir aufmerksam zu	0	0	0	0
43. Der Arzt verhielt sich respektvoll	0	0	0	0
44. Ich habe den Empfehlungen des Arztes vertraut	0	0	0	0
45. Der Arzt wirkte auf mich kompetent	0	0	0	0
46. Der Arzt gab mir auch Hinweise, wie ich mein Kind in dieser Situation unterstützen könne	0	0	0	0

Bitte bewerten Sie an dieser Stelle nochmals **zusammenfassend** die **Güte** des ersten Aufklärungsgesprächs

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
47. Trotz des schwierigen Inhaltes verlief das erste Aufklärungsgespräch aus meiner Sicht optimal	0	0	0	0

48. Wie zufrieden waren Sie mit dem Aufklärungsgespräch auf folgender Skala. Bitte kreuzen Sie die zutreffende Zahl an.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nicht zufrieden			Mittelmäßig zufrieden				Überaus zufrieden		

49. An dieser Stelle wollen wir Ihnen die **Möglichkeit** geben, in eigenen Worten **Ihren Eindruck vom ersten Aufklärungsgespräch** zu schildern. Gibt es etwas, das bisher in unseren Fragen nicht aufgetaucht ist, was Sie aber dennoch gerne erwähnen würden?

---



---



---



---

<b>ZUSAMMENFASSENDE EINSCHÄTZUNG DES AUFKLÄRUNGSGESPRÄCHS</b>				
<b>Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?</b>	<b>Voll und ganz</b>	<b>Ziemlich</b>	<b>Etwas</b>	<b>Gar nicht</b>
50. Der Arzt vermittelte mir im Gespräch emotionale Sicherheit dadurch, dass er...				
a) ...fachlich kompetent wirkte	0	0	0	0
b) ...der Situation gewachsen schien	0	0	0	0
c) ...Verständnis für meine Situation zeigte	0	0	0	0
d) ...eine innere Ruhe ausstrahlte	0	0	0	0
e) ...mir Wissen und einen Überblick vermittelte	0	0	0	0
f) ...mir Informationen über den zu erwartenden Krankheitsverlauf gab	0	0	0	0
g) ...sich freundlich und mitfühlend verhielt	0	0	0	0
h) ...ehrlich und offen wirkte	0	0	0	0
i) ...mir Fürsorge für mein Kind und uns als Eltern vermittelte	0	0	0	0
<b>Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?</b>	<b>Voll und ganz</b>	<b>Ziemlich</b>	<b>Etwas</b>	<b>Gar nicht</b>
51. Der Arzt vermittelte mir im Gespräch Orientierung dadurch, dass er...				
a) ... sich zu Beginn des Gesprächs nach meinem Wissensstand erkundigte	0	0	0	0
b) ...möglichst klare zeitliche Angaben machte	0	0	0	0
c) ...zum besseren Verständnis Röntgenbilder, Monitore, Zeichnungen oder andere Hilfsmittel nutzte	0	0	0	0
d) ...Informationen zur Krankheitsentstehung gab	0	0	0	0
e) ...möglichst konkret über die nächsten Therapieschritte informierte	0	0	0	0
f) ...die empfohlenen Therapieschritte begründete	0	0	0	0
g) ...Informationen über mögliche Auswirkungen auf die Entwicklung meines Kindes gab	0	0	0	0
h) ... auf mich und meine Fragen einging	0	0	0	0

## TEIL 3 - BEFINDEN nach dem Aufklärungsgespräch

Die Mitteilung, dass das eigene Kind eine Beeinträchtigung hat, hat oftmals weit reichende Konsequenzen – auch und besonders für das innere Wohlbefinden.

Wir möchten Ihnen jetzt ein paar Fragen darüber stellen, wie es Ihnen in den ersten Tagen erging, direkt nachdem Sie erfahren haben, dass Ihr Kind in irgendeiner Form beeinträchtigt ist.

**Wie sehr stimmen Sie den folgenden Aussagen zu?**

In den Tagen direkt nach dem ersten Aufklärungsgespräch ...	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
1. ... konnte ich schlecht schlafen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ... habe ich mir viele Sorgen um die Zukunft gemacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ...hatte ich Schwierigkeiten mich zu konzentrieren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ... fiel es mir schwer, mein Kind alleine zu besuchen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ...fühlte ich mich erschöpft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ... machte ich mir Sorgen um die Zukunft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ...war ich hoffnungslos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. ...erschwerte mir das Verhalten des Personals die ohnehin schwere Situation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Eine Hilfe waren mir Gespräche über die Erkrankung/Behinderung meines Kindes mit... (mehrere Antworten möglich)	<input type="radio"/> ... meinem Partner <input type="radio"/> ... meinen Eltern <input type="radio"/> ... Krankenschwestern <input type="radio"/> ... anderen Eltern  <input type="radio"/> ...weiteren Personen: _____	<input type="radio"/> ... meinen Freunden <input type="radio"/> ... meinen Kindern <input type="radio"/> ... anderen Personen		

## TEIL 4 – Screening PHQ-4

Bitte kreuzen Sie bei den nachfolgenden Fragen diejenige Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft:				
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten zwei Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Überhaupt nicht	An einzelnen Tage	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag
1. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	0	0	0	0
4. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	0	0	0	0

## TEIL 5 – Perceived Stress Scale (PSS-10)

**Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Gefühle und Gedanken während der letzten vier Wochen.  
Bitte kreuzen Sie diejenige Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.**

Dabei bedeutet 0=nie, 1=fast nie, 2=manchmal, 3=ziemlich oft, 4=sehr oft	0	1	2	3	4
1. Wie oft wurden Sie im letzten Monat von unerwarteten Ereignissen überrascht?	0	0	0	0	0
2. Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass es Ihnen nicht möglich ist, wichtige Dinge in Ihrem Leben zu kontrollieren?	0	0	0	0	0
3. Wie oft haben Sie sich im letzten Monat nervös oder "gestresst" gefühlt?	0	0	0	0	0
4. Wie oft haben Sie sich im letzten Monat zuversichtlich gefühlt, dass Sie in der Lage sind, persönliche Probleme zu regeln?	0	0	0	0	0
5. Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass die Dinge in Ihrem Leben genauso laufen, wie sie es sollten?	0	0	0	0	0
6. Wie oft hatten Sie im letzten Monat das Gefühl, dass Sie mit anfallenden Aufgaben nicht zu Rande kommen?	0	0	0	0	0
7. Wie oft waren Sie in der Lage mit Widrigkeiten des Lebens kontrolliert umzugehen?	0	0	0	0	0
8. Wie oft fühlten Sie sich als Herr der Lage?	0	0	0	0	0
9. Wie oft haben Sie sich über Dinge geärgert, die außerhalb Ihrer Kontrolle lagen?	0	0	0	0	0
10. Wie oft hatten Sie das Gefühl, dass sich Schwierigkeiten so sehr auftürmten, dass sie Ihnen über den Kopf wachsen?	0	0	0	0	0

	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
11. Wie zufrieden sind Sie zur Zeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?	0	0	0	0

**12. Bitte kreuzen Sie auf der Skala an, wie sehr Sie sich durch die problematische Situation momentan belastet fühlen:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht										Extrem

## **TEIL 6 – Umgang mit Situation (Selbstwirksamkeit)**

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
1. Ich habe keine Angst wegen der Erkrankung/Behinderung meines Kindes	0	0	0	0
2. Ich kann die problematische Situation meines Kindes gut in mein Leben integrieren	0	0	0	0
3. Ich bin zufrieden mit dem Verlauf der Erkrankung/Behinderung meines Kindes	0	0	0	0
4. Der Krankheitsverlauf meines Kindes ist sehr wechselhaft	0	0	0	0
5. Ich komme insgesamt mit der Erkrankung/Behinderung meines Kindes gut zurecht	0	0	0	0
6. Ich mache mir Sorgen um die Zukunft meines Kindes	0	0	0	0

## **TEIL 7 – Verhältnis zu Ärzten (FACT-G)**

<b>VERHÄLTNIS ZU ÄRZTEN</b>											
Was trifft für Sie innerhalb der <u>letzten sieben Tage</u> zu?	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr						
1. Ich habe Vertrauen zu den Ärzten meines Kindes	0	1	2	3	4						
2. Die Kinderärzte stehen zur Beantwortung meiner Fragen zur Verfügung	0	1	2	3	4						
3. Bitte kreuzen Sie auf der Skala an, wie groß Ihr Vertrauen in die Ärzte ist, die Ihr Kind behandeln:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Nicht vorhanden										Sehr groß

## TEIL 8 – PRÄFERENZEN für das Aufklärungsgespräch

Sie haben leider selbst ein Aufklärungsgespräch wegen einer Erkrankung/Behinderung Ihres Kindes erleben müssen, Sie sind also in dieser Hinsicht Experte.

Daher möchten wir Sie gerne fragen, **was Sie denken**, wie Ihr Aufklärungsgespräch hätte besser ausfallen können oder **wie solch ein Aufklärungsgespräch idealerweise erfolgen sollte**.

<b>FORMALE CHARAKTERISTIKA DER SITUATION UND DES ARZTES UND EINLEITUNG</b>				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
1. Es ist wichtig, dass der aufklärende Arzt gut über mein Kind und seine Erkrankung Bescheid weiß	0	0	0	0
2. Der Arzt sollte sich ausreichend Zeit für ein Aufklärungsgespräch nehmen	0	0	0	0
3. Wie viele Minuten sollte ein Aufklärungsgespräch in etwa minimal dauern?	Minuten			
4. Die Dauer des Gesprächs ist zweitrangig. Wichtig ist, dass der Arzt das Gespräch in Ruhe führt.	0	0	0	0
5. Der Arzt sollte sich um eine einführende Art bemühen	0	0	0	0
6. Er sollte das Gespräch vorher ankündigen.	0	0	0	0
7. Der Arzt sollte zu Gesprächsbeginn darüber informieren, dass er schlechte Nachrichten überbringen muss	0	0	0	0
8. Der Arzt sollte zu Beginn des Gespräches fragen, was die Eltern über den Zustand ihres Kindes wissen	0	0	0	0
9. Der Arzt sollte die Diagnose behutsam mitteilen.	0	0	0	0
<b>WISSENSVERMITTLUNG (K)</b>				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
10. Der Arzt sollte alle Aspekte der Beeinträchtigung Ihres Kindes verständlich erklären.	0	0	0	0
11. Der Arzt sollte ausreichend Möglichkeit geben Fragen zu stellen.	0	0	0	0
12. Der Arzt sollte sich rückversichern, ob die Eltern alles verstanden haben	0	0	0	0
13. Der Arzt sollte die Diagnose in aller Deutlichkeit darlegen	0	0	0	0
14. Der Arzt sollte den zu erwartenden Krankheitsverlauf in aller Deutlichkeit darlegen	0	0	0	0
<b>GEFÜHLE (E)</b>				
Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht

15. Der Arzt sollte Interesse für die Situation der Eltern zeigen	o	o	o	o
16. Der Arzt sollte während des Aufklärungsgespräches Mitgefühl zeigen	o	o	o	o
17. Der Arzt sollte sich feinfühlig verhalten	o	o	o	o
18. Der Arzt sollte eigene Gefühle zeigen	o	o	o	o

#### ZUSAMMENFASSUNG UND WEITERES VORGEHEN (E)

Wie sehr stimmen Sie der Aussage zu?	Voll und ganz	Ziemlich	Etwas	Gar nicht
19. Der Arzt soll bereits beim ersten Aufklärungsgespräch viele Informationen über die Erkrankung geben	o	o	o	o
20. Der Arzt sollte die Eltern auch darüber informieren, wie sich die Beeinträchtigung des Kindes auf seine Entwicklung auswirken kann	o	o	o	o
21. Der Arzt sollte klar die nächsten Therapieschritte erläutern.	o	o	o	o
22. Er sollte bereits einen zweiten Gesprächstermin mit den Eltern vereinbaren.	o	o	o	o

#### 23. Für wie wichtig halten Sie die folgenden Aspekte, damit ein Aufklärungsgespräch gelingt?

Bitte vergeben Sie Schulnoten von 1-6 (1=sehr wichtig, 6= überhaupt nicht wichtig)	1	2	3	4	5	6
a) Eine ruhige räumliche Umgebung	o	o	o	o	o	o
b) Ungestörtheit während des Gespräches	o	o	o	o	o	o
c) Ausreichend Zeit für das Gespräch	o	o	o	o	o	o
d) Das Gefühl, Vertrauen zum Arzt haben zu können	o	o	o	o	o	o
e) Einfühlsames Verhalten des Arztes	o	o	o	o	o	o
f) Freundliche, wertschätzende Art des Arztes	o	o	o	o	o	o
g) Ruhige Art des Arztes im Gespräch	o	o	o	o	o	o
h) Anwesenheit beider Eltern beim Aufklärungsgespräch	o	o	o	o	o	o
i) Umfassende, ehrliche medizinische Information	o	o	o	o	o	o
j) Verständliche Sprache des Arztes	o	o	o	o	o	o
k) Interesse des Arztes für die Sicht der Eltern	o	o	o	o	o	o
l) Ansprechen von Schuldgefühlen, die viele Eltern plagen	o	o	o	o	o	o
m) Der Arzt sollte sichergehen, dass die Eltern alles verstanden haben	o	o	o	o	o	o
n) Ausreichende Möglichkeiten, Fragen zu stellen	o	o	o	o	o	o
o) Spürbare Fürsorge für Eltern und Kind	o	o	o	o	o	o
p) Fachliche Kompetenz des Arztes	o	o	o	o	o	o
q) Vereinbarung eines weiteren Gesprächstermins	o	o	o	o	o	o

**Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit, mit der Sie unser Forschungsvorhaben sehr unterstützt haben!**

## **A.5 Studie 1**



## OPEN ACCESS

## EDITED BY

Paolo Biban,  
Integrated University Hospital Verona, Italy

## REVIEWED BY

Jana Pressler,  
University of Nebraska Medical Center,  
United States  
Ladawna Gievers,  
Oregon Health and Science University,  
United States

## \*CORRESPONDENCE

Anna J. Pedrosa Carrasco  
anna.pedrosacarrasco@uni-marburg.de

<sup>†</sup>These authors have contributed equally to this work and share first authorship

<sup>‡</sup>These authors have contributed equally to this work

## SPECIALTY SECTION

This article was submitted to Neonatology, a section of the journal Frontiers in Pediatrics

RECEIVED 14 September 2022

ACCEPTED 19 October 2022

PUBLISHED 09 November 2022

## CITATION

Seifart C, Falch M, Wege M, Maier RF and Pedrosa Carrasco AJ (2022) NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology.  
*Front. Pediatr.* 10:1044210.

doi: 10.3389/fped.2022.1044210

## COPYRIGHT

© 2022 Seifart, Falch, Wege, Maier and Pedrosa Carrasco. This is an open-access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License \(CC BY\)](#). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

# NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology

Carola Seifart<sup>1†</sup>, Mirjam Falch<sup>1†</sup>, Mirjam Wege<sup>2</sup>, Rolf F. Maier<sup>3‡</sup> and Anna J. Pedrosa Carrasco<sup>1‡</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Medicine, Dean's Office, Research Group Medical Ethics (AGEM), Philipps-University of Marburg, Marburg, Germany, <sup>2</sup>Children's Hospital, University Hospital of Marburg, Marburg, Germany,

<sup>3</sup>Faculty of Medicine, Philipps University of Marburg, Marburg, Germany

**Objective:** Breaking bad news in neonatology is a frequent and difficult challenge. Although there are guidelines for communicating with parents in pediatrics and neonatology, the specific framework for breaking bad news in neonatology has not been studied in more detail. Therefore, we aimed to identify determinants that are important for successful managing breaking bad news in neonatology from professionals' perspective and to develop a conceptual framework that underpins this challenging task.

**Methods:** We conducted seventeen semi-structured interviews with senior neonatologists of six perinatal centers of the highest level of care in Germany. The transcripts were analyzed according to Mayring's method of qualitative content analysis using inductive and deductive coding.

**Results:** Eight determinants of breaking bad news in neonatology could be identified from the interviews. From these, we developed the conceptual framework NEO-SPEAK. The first three determinants, Neonatal prognostic uncertainty, Encounter in (triangular-)partnerships, Organization and teamwork (NEO) are directly related to the specific care situation in neonatology, whereas the others, Situational stress, Processuality, Emotional burden, Attention to individuality, Knowledge and experience, play a role for difficult conversations in general, but are subject to special modifications in neonatology (SPEAK). In addition, the results show that the context in neonatology as well as reciprocal effects on the team and the individual level of the physicians are important influencing factors in breaking bad news.

**Conclusion:** On the one hand, the constitutional framework NEO-SPEAK shows which special aspects play a role in neonatology for the delivery of bad news, and on the other hand, it can help to identify and consider these aspects in clinical routine and training. Considering or reinforcing each NEO-SPEAK element when planning or delivering bad news may guide healthcare professionals through communication with parents of critically ill or premature newborns and support the resilience of the caring team.

## KEYWORDS

breaking bad news, communication, parent-physician relationship, communication barriers, neonatal intensive care, professional-family relations, truth disclosure

## Introduction

About one in 16 neonates spends some time in a neonatal intensive care unit (NICU) (1), not surprisingly the risk increases as gestational age decreases (2). According to the World Health Organization, each year about 15 million babies are born prematurely, i.e., before 37 weeks of gestational age (3). Although in Germany survival rate of infants with very low birth weight (below 1,500 g) exceeds 90 percent (4), preterm birth remains a significant risk factor for infant mortality and child morbidity and disability (5). Diagnoses leading to NICU admission are manifold and include, in addition to prematurity, respiratory, cardio-circulatory, gastrointestinal, neurological, and infectious problems that can have a long-lasting impact on the child's health (6–9).

Parents of newborns needing intensive care are heavily burdened by their infant's medical condition. Many studies report the NICU admission to be a stressful experience for parents (10–14) compromising their mental and emotional health (13, 15–18). They can be faced with feelings of loss of control, restlessness, anxiety, and fear (14, 19), as well as post-traumatic stress reactions even with short NICU stays (20, 21). In these situations, neonatologists need to regularly exchange information with parents about the infant's condition and prognosis, including giving bad news. Bad news is defined as "any information that produces a negative alteration to a person's expectations about their present and future" (22). It is known, that the process of breaking bad news is an important determinant for the psychological well-being of the recipients in general (23, 24). It is thus all the more alarming that there are reports on persisting shortcomings in parent-staff interaction in the NICU (25). Unfortunately, neonatologists' communication skills and priorities during consultations as well as a lack of time do not always meet the parents' needs (26–29), whereas balanced communication directly influences parents' confidence and reassurance as well as successful parent-child bonding (13, 17).

True, there are guidelines for communicating with parents in pediatrics and neonatology, and special etiquette has been proposed (30). But as far as we know, elementary principles and challenges in the transmission of bad news in neonatology have not yet been explored in detail. However, additional information about the underpinning framework on breaking bad news in neonatal intensive care would be beneficial for two reasons: Better understanding of the context and the precondition for delivery of bad news could (i) improve patient- and family-relevant outcomes but also (ii) reduce a well-known source of moral and emotional distress in NICU team members (31, 32).

Aware of the lack of sound knowledge about delivering bad news in the NICU and its influence on parents' and healthcare professionals' personhood (33–36), we conducted a qualitative

study exploring neonatologists' point of view on successfully managing breaking bad news-discussions in the NICU. By analyzing the important determinants, we aimed to derive a theoretical framework for the essential foundations and potential difficulties of communicating troubling news in neonatology.

## Methods

We conducted audio-recorded interviews with 17 consultants from six different perinatal centers of the highest level of care in Germany. All participants were pediatricians with additional specialist training in neonatology. Thus, senior clinicians were included who could be expected to have a wealth of experience in neonatal intensive care. We recruited participants through personal contact (RFM). Purposive sampling was used in terms of age, gender and hospital location and characteristics to capture a breadth of views and experiences among the study participants.

The topic guide was developed by a multi-professional team (MF, MW, RFM, CS) with expertise in neonatology, intensive care, psychology and ethics. It included open-ended questions about personal experiences with breaking bad news, factors that influence the effective delivery of bad news, and developments or circumstances in the health system that could potentially have an impact. Before the interviews began, it was indicated that two angles, namely the expert-on-expert and expert-on-parent perspectives, were of particular interest for the research question.

Following written informed consent, semi-structured face-to-face interviews were conducted by MF until the research team agreed that data saturation was achieved. Interviews were digitally audiotaped. Additionally, reflective field notes were written by MF immediately after each interview and integrated into the analysis. All interviews were transcribed verbatim and identifiable references were anonymized. MAX-QDA 12 (Release 12.3.2) was used for data management. The analysis process was based on Mayring's qualitative content analysis (37). A deductive-inductive coding approach was chosen resulting in a refined code structure by comparing codes both within and across interviews identifying overarching themes. The deductive structure was grounded in the SPIKES protocol (32). Coding was carried out independently by two different researchers (MF, MW) but the analysis progress was critically reviewed and discussed in regular meetings of the larger research group to enhance rigor and confirmability. The qualitative results were ultimately synthesized by the research group into a conceptual framework. All interviews were performed in German but translated into English for publication by a fluent native speaker.

Ethical approval was obtained from the institutional review board of the Philipps-University Marburg (ID-No.: 105/15).

The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki, Good Clinical Practice guidelines, and the EU data collection directive.

## Results

We performed interviews with 6 female and 11 male senior neonatologists between November 2015 and July 2017. Participants' mean age was 48 years (SD 9 years, range 36–62 years).

Across all interviews, from the participants' point of view, successful managing of difficult conversations in neonatology demands consideration of the special neonatological context, interaction levels and organizational requirements. Conversations of bad news should be context-sensitive, thus adapted to the situation at hand, always reflecting the special situation in neonatology. The interaction levels in neonatology are particularly complex due to triangular relationships and specific care structures. An intensive interplay between parents and team members was described, in the context of which attention must be paid to the individual stakeholders. While acknowledging that parents are indisputably exposed to a great psychological burden, the difficult task of breaking bad news also leads to an emotional strain on the team, particularly on the members delivering the news. The stressful situations in which both parties find themselves in turn influence the conversation process in a sustained and reciprocal way.

Specifically, we identified eight interrelated determinants underpinned breaking bad news in neonatology: neonatal prognostic uncertainty, encounter in (triangular-)partnerships, organization and teamwork, situational stress, processuality, emotional burden, attention to individuality, knowledge and experience. From these we developed the conceptual framework NEO-SPEAK.

### N-E-O

The three determinants neonatal prognostic uncertainty, specific partnerships and organizational aspects could be grouped under neonatal context sensitivity as each refers to common clinical reality in neonatology. All three determinants are closely interwoven and affect each other.

#### Neonatal prognostic uncertainty

Neonatology is a special field of pediatrics dealing with the typical diseases of newborns and the special needs of premature babies. The neonatologists deemed the diagnosis and the resulting prognosis to be a natural determinant of informative conversations with parents. Participants reported higher stress

levels when sharing unfavorable diagnoses. However, in neonatology, characteristically a high level of prognostic uncertainty plays a crucial role, which clearly complicates and hamper conversation processes.

*"With asphyxia it is similar [...] when in the end you can only talk about the risks. But I always find it easier for such conversations when it is a clear situation. Even if it's just...Even if it's catastrophic, it's catastrophic, but catastrophic and clear, so to speak. And then when it's vague, then it's sometimes difficult, so to speak, then it also very much depends on the other person." (Expert D, male, 39 years)*

#### Encounter in (triangular-)partnerships

As usual in pediatrics, the network of relationships differs from other medical disciplines in neonatology. First, there is a triangular relationship between parents, patients and physicians.

*"But, thank God, there are the majority of conversations that enable a common ground, a common basis for further action on the infant or the accompaniment/care of the infant and create a basis of trust. And that is actually what we want to achieve, that despite a difficult prognosis, perhaps a bad prognosis, we can move forward together with the parents." (Expert C, male, 62 years)*

Second, related to the specific situation of medical care, there is more triangular relationship between parents, nurses and physicians. These pre-conditions influence the conversation process relevant.

*"It should be an assessment of the team. It shouldn't be judged by one this way, and that way by another person, and everyone talks to the parents as they personally experience it. Yes, that would be - that is a disaster!" (Expert R, female, 55 years)*

Encounter in partnership in breaking bad news-discussions with parents refer to mutual trust, openness, dealing with emotions and ultimately shared decision-making. During the breaking bad news-process, participants conceded to both professionals and parents a range of feelings that influence discussions. For example, the uncertainty often experienced (3.1.1.) about the diagnosis can lead to hope in some or confirm fears in others, which in return are projected onto the physician.

*"Of course, you feel more positive about yourself when they become sad and not aggressive, but sometimes, of course, aggression is a reaction." (Expert K, female 57 years)*

## Organization and teamwork

The neonatologists interviewed stated that the team dynamics may be influential in difficult discussions with parents. Support was perceived through shared decision-making and a positive working atmosphere among team members. Because of the specific situation of prognostic uncertainty and the exceptional importance of informational exchange with caring nurses, it was found crucial to discuss different recommendations for action within the multi-professional NICU team before meetings with parents were held. According to the participants, reaching consensus within the team influence the difficult conversation process and avoid divergent recommendations to the parents and associated burden on family and staff.

*"And in the end, it is also very helpful for the team to have had such a conversation together. There is always mistrust, especially between nurses and doctors, when the doctors have had a conversation [...] And if they were there, then it's obvious. So it's good for the team spirit to do it together." (Expert B, male, 47 years)*

Besides internal team dynamics, political decisions and resulting hospital policies were perceived to adversely affect NICU teams' daily work routine both through the creation of rigid working conditions and additional workload on individuals with noticeable impact on breaking bad news-discussions.

*"Well, it's [workload] already a disaster and it's getting worse. It is absolutely unbearable as it is now...And that is something where I clearly notice that this has an effect on the quality of care, not only on communication but also on medical care." (Expert B, male, 47 years)*

## S-P-E-A-K

The determinants situational stress, processuality, emotional burden, attention to individuality, knowledge and experience are more principle for difficult conversations in a general sense. However, they are subject to specific conditions in neonatology.

## Situational stress

The neonatologists recognized the extraordinary situation in the NICU and the associated impact on the parents. The reality of neonatal intensive care often entails the challenge of separation of parents and their infant. In extreme cases, the gestational parent and infant are treated as patients at the same time, and sometimes even have to spend the first few days apart for organizational reasons. For these scenarios,

which are often unexpected by parents, participants called for a sensitive approach to breaking bad news. Clinical situations were portrayed in which parents were overwhelmed by events, particularly in acute emergency situations requiring rapid action without room for immediate attention to the parents' emotions.

*"We then go there as a team and fetch the infant - stabilize it on site if it works and then take the child with us. This means that the initial contact with the parents may be extremely short [...] It's really a matter of briefly informing the parents about the situation and nothing more. Which is, of course, quite a slap in the face for the parents." (Expert Q, male, 36 years)*

## Processuality

Contrary to the common understanding that an educational conversation refers to a single meeting, the neonatologists interviewed understood the transmission of troubling news as a continuous process. They pointed out that in the NICU setting, the facts to be discussed often have to be obtained over time while the newborn's development has to be observed.

*"That was a successful conversation. But it was not one conversation, it was many conversations, conversations that took place every two days." (Expert R, female, 55 years)*

Such a communication style was assumed to be responsive to parents' cognitions and emotions. It was thought to have the effect of repeatedly responding to the parents' need for information at an appropriate pace in order to improve their understanding of the clinical situation and to gain support for the proposed treatment options. The participants advised ensuring a constant medical counterpart and firm conditions for follow-up conversations such as fixed appointments. Neonatologists felt that a thereby grown relationship between parents and attending physician at best strengthens trust and helps to cope with possible complications.

*"And after the conversation, the important thing is that there is still a level of trust on which we can continue to work and the parents know: OK, this is the contact person for me now and if I have questions, I can always turn to him or her again." (Expert M, male, 43 years)*

## Emotional burden

The participants recognized that parents are exposed to enormous psychological stress, which is influenced by information processing and decision-making. The parents' emotional state was thus seen as an important factor influencing the course of discussions and the parent-staff-

relationship [see Section “Encounter in (triangular-) partnerships”]. In addition to the undoubtedly burden on NICU patients’ family members with long-term effects, breaking bad news-conversations have a direct impact on physicians’ own emotional state. Participants reported feeling responsible for burdening the recipient. Some admitted to experiencing torment from the task of delivering bad news, at times moving close to feelings of co-causation, complicity, and guilt.

*“What’s hard for me - is to take away the parents’ hope. There are diseases where you have to say - so (...) according to common sense there is no hope for a halfway normal life. So it is more than difficult for me.” (Expert P, male, 42 years)*

This seemed to translate into active attempts of empowering parents to cope as best as they could with uncertain situations. Most neonatologists did not consider their personal sentiments to be paramount to effective breaking bad news reflecting (i) a professional attitude by primarily focusing on the parents’ well-being but also (ii) a tendency to underestimate their own mental hygiene. Despite tense situations in difficult breaking bad news-processes, this behavior suggests the perceived need to put one’s own feelings on hold while breaking bad news in order to focus on the parents.

*“And afterwards, the parents said so, so gratefully that it had seemed so calm that I thought: it was pure acting. I wasn’t calm at all, I was totally seething inside, but I managed to hide it.” (Expert B, male, 47 years)*

### Attention to individuality

On the one hand, the theme of individuality aims at the uniqueness of the recipient’s personality and personal background, on the other hand, it recognizes the message bearer as an individual, including his or her self-conception.

The study participants emphasized differences in parents’ perceptions of situations and subsequent responses, including the ability to be involved in treatment and care decisions for the infant. In their view, diversities in personality, culture, ethnicity, family background and educational level in breaking bad news-discussions should be taken into account. They, therefore, advocated for flexibly addressing the parents’ individual needs during each conversation.

*“You can’t give a blanket answer because I think all the parents we look after are individually different and every couple needs something different and one of the arts of conversation is to find out what the individual parents need [...] There’s no one-size-fits-all answer.” (Expert M, male, 43 years)*

For the majority of the neonatologists interviewed, the significance of breaking bad news, was a vital and integral aspect of their medical profession and thus a compelling component of their professional self-concept.

*“Well, this [breaking bad news] is actually the primary medical activity, I think.” (Expert Q, male, 58 years)*

The task of delivering bad news was perceived with a sense of implicitness and responsibility due to clinical routine. In this context, the participants considered their communication skills as an essential determinant for a smooth conversation process

*“A conversation is communication. So if what you want to say to the parents comes across, you notice that. (...) As a doctor, you are the one who shapes the conversation. That means that the doctor basically has it in his hands. So if a conversation fails, it is rather the doctor’s fault than the parents.” (Expert L, male, 58 years)*

In addition to the self-concept as a member of a NICU team, the interviewed physicians mentioned their private selves as a determinant for conversation processes when disclosing troubling news, which can conflict with their professional role. Discrepancies can exacerbate physicians’ own psychological distress.

*“As I said, it’s only difficult when the decision goes against one’s own convictions.” (Expert D, male, 39 years)*

### Knowledge and experience

The neonatologists showed a high level of theoretical expertise in important communication domains including conversation techniques and advantageous conditions in terms of timing, atmosphere, place as well as company. Emotional intelligence, in a sense of perception, understanding, and mindful handling of one’s own and others’ feelings was seen as a prerequisite for sensitively accompanying the breaking bad news-process. Mindful language use was considered important by the participants and was characterized for them by a respectful, empathetic and at the same time precise, understandable choice of words. Non-verbal communication, especially body language, undivided attention, active listening and mirrored emotions were considered essential. The use of trained and certified non-family translators was recommended for interaction with parents lacking German language skills. The desired mutual trust was regarded to be positively influenced by these competences and transparent information flow but to be impaired by misunderstandings or deviant opinions within the healthcare team. The physicians were aware of the extraordinary situation that parents of unwell newborns may find themselves in. Moreover, they understood

**TABLE 1** The conceptual framework NEO-SPEAK for breaking bad news in neonatology.

Initials	Domain	Clarification
N	Neonatal prognostic uncertainty	As prognostic uncertainty is typical in neonatology, the conversation moves within a framework of uncertainty, which makes it difficult at times to convey clear information to parents, even though the conversation needs to be directional. However, this may include explicitly voicing this uncertainty to provide transparent information to parents.
E	Encounter in (triangular) Partnership	Respecting the unique triangular relationship between infant, parents and the whole treatment team must be assumed as a prerequisite for breaking bad news. This does not include the mere provision of information but an exchange.
O	Organisation and teamwork	Organisation and teamwork encompass dynamics within the care team that may affect staff-parent communication such as multiprofessional decision-making and jointly breaking bad news.
S	Situational stress	Situational stress recognizes general stressors of intensive care on parents, including unforeseen separation challenges concerning parents and infants.
P	Processuality	Breaking bad news discussions are to be understood as a process due to uncertainty and information gain during care. This principle of processuality can be supported by defining conversation routines (e.g., setting appointments, appointing fixed contact persons in the team...).
E	Emotional burden	Staff's emotional burden describes the strain placed on care teams by a breaking bad news process. Improving clinical processes, teaching, team communication, and collegial exchange can ease the burden and strengthen resilience to hold effective breaking bad news discussions.
A	Attention to individuality	Interindividual differences in the perception of events as well as individuals' influence on the process itself and the interaction between subjects must be attended to. This concerns the individuality of the parents, but also of the professionals in terms of self-conception as a private or professional person.
K	Knowledge and experience	Experts' knowledge and competencies substantially influence the conversation process. Soft skills thereby particularly increase motivation and lower resistance positions to enhance the tendency to cooperate in and around an organizational structure such as a NICU. For many decision-making processes, empirical values are an important tool on the basis of which clinical situations, parental information needs and conversation experience can be anticipated more accurately.

potential implications of their statements and comments within discussions.

*“...but if it’s only 10% of the words that the parents remember, they remember them for the rest of their lives. [...] As a matter of principle, no word should be used superfluously or carelessly in the breaking bad news conversation. So therefore, a certain phrasing is for sure sometimes more delicate than one thinks.” (Expert P, male, 42 years)*

Participants highlighted the significance of structured conversational training, which they felt should begin in the early stages of a physician's careers.

*“Conversational training should be mandatory for all students, not voluntary.” (Expert G, female, 54 years)*

However, there was also agreement that real-life experiences are imperative for effective breaking bad news-conversations.

*“My experience is that you need a lot of experience for informative discussions with parents.” (Expert H, male, 61 years)*

From the participants' point of view, political developments have had an impact on the workload and thus training of resident physicians in the area of communication skills. Increasing staff shortages were blamed for the fact that resident physicians often lacked the opportunity to attend long and challenging conversations led by consultants and are thus deprived of the opportunity to learn by example.

*“...the junior doctor doesn't have time to join in, and that's something that would certainly be important from a training point of view, so to speak, to simply attend a few such conversations” (Expert D, male, 39 years)*

## Discussion

Guidelines and end-of-life care strategies for neonatal intensive care have emphasized the importance of clear, timely, compassionate, and trust-based staff-parent communication (38, 39). However, the literature gives little guidance on how this should be realized in clinical practice and about the factors that set the framework for these difficult conversations. Known frameworks from adult medicine, such as the SPIKES protocol (40), cannot be transferred without further ado, because some conditions and prerequisites are

clearly different in neonatology. Therefore, we aimed to analyze the constituent framework determinants for delivery of bad news in neonatology. The analysis of our qualitative interviews shows that, from the neonatologists' point of view, breaking bad news is shaped by eight determinants that are closely interwoven. We have grouped these determinants under the acronym NEO-SPEAK. **Table 1** presents the single elements of the conceptual framework and corresponding explanations in detail.

According to our study findings, three key dimensions of interactions should be respected when delivering bad news. There is a formal dimension, which includes the purely substantive meaning of the content of conversations, which clarifies medical aspects and is necessary to achieve informed consent. The second dimension stands for the newborn's parents, as message recipients, whose individual needs must be taken into account and for whom as little suffering as possible should be caused. Senders, the medical and nursing team, representing the third dimension, are the information source, but can also themselves be psychologically burdened by the message content and the course of conversation. From this, instead of the traditional linear relationship between sender, message and recipient, a reciprocal relationship can be derived. NEO-SPEAK is intended to consider all these dimensions and to present a specific framework for the challenges of difficult conversations in neonatology. Thereby NEO-SPEAK is not supposed to be a practical guideline in the sense of concrete instructions. Rather, it is about understanding which aspects need to be taken into account for the successful management of breaking bad news in neonatology.

The first three acronym components N-E-O are directly related to the specific care situation in neonatology: The special medical partnership and care context with the elements of (a) age-related diagnosis, prognosis, uncertainty, (b) encounter in partnership respecting the unique triangular relationship between newborns, parents and the whole treatment team and (c) the need for lively and intensive teamwork.

In neonatology, staff and parents frequently wrestle with difficult decisions under conditions of prognostic uncertainty with diverse long-term outcomes (6–9). This uncertainty is mainly due to the multiple factors associated with NICU mortality and dependence of prognosis on gestational age (41). However, in addition to this medical knowledge, a wealth of staff's experience and theoretical knowledge in the communication of bad news is therefore of advantage in order to be able to have sensitive and meaningful conversations with parents in which these uncertainties can also be openly addressed (33).

The triangular structure of relations and care procedures influence the decision-making process from individual autonomy to a *relational* concept of autonomy (42). Parents are in constant exchange of information with the entire team.

Our study has shown when striving to improve the quality of communication with parents, it is not only the communication skills of individuals that are important, but also the communication within the team. The results suggest that good communicative teamwork in terms of decision-making and breaking bad news could also have a positive impact on communication with parents. In line with earlier studies informed by the parent perspective, a clear and honest information flow both within the multi-professional NICU team and between team members and the parents was recommended. This included congruent information from staff over time and, if possible, one professional serving as a continuous medical confidant for families in charge of sharing information (36, 43).

The components of the framework, which are hidden behind the acronym part S-P-E-A-K, are important for breaking bad news in neonatology, but certainly not only relevant in this medical discipline (44). The individual points are not new and have already been elaborated as essential determinants in various communication guidelines (22, 45). The process nature of discussions over time, experience, attention to individuality, situational stress and emotional burden should be considered when delivering bad news in any setting, but may carry even more implications with the unique patient-parent-staff constellation in neonatology mentioned above. The delivery of distressing news is common in conversations between NICU staff and parents, but can have significant psychological effects on both parties (13, 15–17, 22, 31, 32). In this context, shared decision-making is key, which is promoted by tailored information but also by building trust. It seems self-evident that neonatologists must be considerate of parents' feelings. In the NICU setting, parents can feel overwhelmed or out of place (10), separated from their infant (15), and may experience difficulties in successfully growing into their parental role (11, 13, 17). However, our study also supports earlier research highlighting the need to strengthen staff's resilience as they face emotional challenges of dealing with critically ill neonates and their families (46). The NICU team is chronically exposed to the suffering of families faced with the illness or death of an infant, which can exacerbate an already emotionally difficult situation. It is well known that physicians in particular suffer considerably from this stress (47–49). This rather underestimated association when referring to competent physician-parent communication implies the necessity of measures such as supervision and peer consulting to improve psychosocial outcomes for NICU staff. Psychological stability and thus empathy on the part of the team members in turn facilitates the delivery of bad news.

First and foremost, our conceptual framework provides a snapshot of neonatologists' perspectives on the factors to consider for successful management of breaking bad news. Our mnemonic tool can help to better understand the

framework for breaking bad news in neonatology and consider aspects that have received less focus. Based on our research, these aspects not only aim to improve the communication strategies of individual professionals, but also engage other patient care stakeholders within and outside the team, so that solid baselines for communication in the care network are developed. This includes optimizing hospital culture and policies to create fertile ground for communication.

## Strengths and limitations

Our qualitative study provides valuable insights into the views of seventeen experienced neonatologists on the framework of breaking bad news that could not have been captured by quantitative methods. By interviewing senior physicians, we were able to incorporate experiences related to internal influences and structures of daily clinical practice into our framework. With this study population, we gained an important and under-researched, but certainly limited perspective on terms and conditions for successful managing breaking bad news. Further qualitative and quantitative research including views of parents and the multi-professional NICU team will be necessary to provide a broader picture of the applicability and meaningfulness of the NEO-SPEAK framework. Particular attention should be paid to differences in appropriateness for end-of-life communication and conversations in the context of indefinite, complex long-term care, as this was not differentiated in our study. Moreover, some emerging aspects might only relate to hospital processes specific to the German context and are thus not internationally representative.

## Conclusion

The delivery of bad news, from the neonatologist's perspective, is subject to a framework that sets the conditions for successful managing breaking bad news in neonatology. From the results of our qualitative study, we were able to subsume this framework with its individual determinants under the acronym NEO-SPEAK. On the one hand, the framework shows which special aspects play a role in neonatology for the delivery of bad news, and on the other hand, it can help to identify and consider these aspects in clinical routine and training. While other communication tools focus exclusively on the recipients, NEO-SPEAK also considers the impact of conversations on the messenger and the importance of organizational aspects. Considering or reinforcing each NEO-SPEAK element when planning or delivering bad news can potentially impact communication with parents of critical ill premature and newborns infants and support the resilience of the caring team. Our framework

can thus stimulate cultural changes in a facility to improve the experience of delivering bad news for parents, as well as for the caring team. Nevertheless, NEO-SPEAK should be evaluated for compatibility with the views of parents and interprofessional team members in a clinical context.

## Data availability statement

The raw data supporting the conclusions of this article will be made available by the authors, without undue reservation.

## Ethics statement

The studies involving human participants were reviewed and approved by Institutional ethics committee of the University Hospital of Marburg. The patients/participants provided their written informed consent to participate in this study.

## Author contributions

CS, MF, MW and RM conceptualized the study. MF conducted the interviews. All authors undertook the analysis and interpretation of results. CS and AP drafted the manuscript, which was then revised by MF, MW and RM. All authors contributed to the article and approved the submitted version.

## Acknowledgments

Our sincere thanks go to all neonatologists who participated in this study.

## Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

## Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

## References

1. Haidari ES, Lee HC, Illuzzi JL, Phibbs CS, Lin H, Xu X. Hospital variation in admissions to neonatal intensive care units by diagnosis severity and category. *J Perinatol.* (2021) 41:468–77. doi: 10.1038/s41372-020-00775-z
2. Bailit JL, Gregory KD, Reddy UM, Gonzalez-Quintero VH, Hibbard JU, Ramirez MM, et al. Maternal and neonatal outcomes by labor onset type and gestational age. *Am J Obstet Gynecol.* (2010) 202:245.e1–245.e12. doi: 10.1016/j.ajog.2010.01.051
3. World Health Organization. Preterm birth - key facts (2018).
4. Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen, Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2016. Geburtshilfe, Berlin (2017).
5. Glass HC, Costarino AT, Stayer SA, Brett C, Cladis F, Davis PJ. Outcomes for extremely premature infants. *Anesth Analg.* (2015) 120:1337. doi: 10.1213/ANE.0000000000000705
6. Balakrishnan A, Stephens BE, Burke RT, Yatchmink Y, Alksninis BL, Tucker R, et al. Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age. *Early Hum Dev.* (2011) 87:31–5. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2010.09.374
7. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med.* (2005) 352:9–19. doi: 10.1056/NEJMoa041367
8. National Perinatal Information Center, Special Care Nursery Admission (2011).
9. O'Reilly H, Johnson S, Ni Y, Wolke D, Marlow N. Neuropsychological outcomes at 19 years of age following extremely preterm birth. *Pediatrics.* (2020) 145:e1–e9. doi: 10.1542/peds.2019-2087
10. Heidari H, Hasanzadeh M, Fooladi M. The Iranian parents of premature infants in NICU experience stigma of shame. *Medical Archives.* (2012) 66:35–40. doi: 10.5455/medarh.2012.66.35-40.
11. Heidari H, Hasanzadeh M, Fooladi M. The experiences of parents with infants in neonatal intensive care unit. *Iran J Nurs Midwifery Res.* (2013) 18:208. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3748539/pdf/IJNMR-18-208.pdf>
12. Heinemann AB, Hellström-Westas L, Hedberg Nyqvist K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatr.* (2013) 102:695–702. doi: 10.1111/apa.12267
13. Watson G. Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J Clin Nurs.* (2011) 20:1462–71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03311.x
14. Whittingham K, Boyd RN, Sanders MR, Colditz P. Parenting and prematurity: understanding parent experience and preferences for support. *J Child Fam Stud.* (2014) 23:1050–61. doi: 10.1007/s10826-013-9762-x
15. Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open.* (2013) 3:e002487. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002487
16. Gavey J. Parental perceptions of neonatal care. *J Neonatal Nurs.* (2007) 13:199–206. doi: 10.1016/j.jnn.2007.06.001
17. Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatr.* (2014) 14:1–10. doi: 10.1186/1471-2431-14-230
18. Swift MC, Scholten I. Not feeding, not coming home: parental experiences of infant feeding difficulties and family relationships in a neonatal unit. *J Clin Nurs.* (2010) 19:249–58. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02822.x
19. Al Maghaireh DAF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafah MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs.* (2016) 25:2745–56. doi: 10.1111/jocn.13259
20. Smith VC, SteelFisher GK, Salhi C, Shen LY. Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *J Perinat Neonatal Nurs.* (2012) 26:343–52. doi: 10.1097/JPN.0b013e318270ff5
21. Yaman S, Altay N. Posttraumatic stress and experiences of parents with a newborn in the neonatal intensive care unit. *J Reprod Infant Psychol.* (2015) 33:140–52. doi: 10.1080/02646838.2014.990872
22. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet.* (2004) 363:312–9. doi: 10.1016/S0140-6736(03)15392-5
23. Mehta PN. Communication skills-talking to parents. *Indian Pediatr.* (2008) 45:300. <https://www.indianpediatrics.net/apr2008/300.pdf>
24. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Knorrrenschmidt JR, Seifart U, Rief W. Breaking bad news—what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol.* (2014) 25:707–11. doi: 10.1093/annonc/mdt582
25. Lorié ES, Willem-Jan WW, van Veenendaal NR, van Kempen AA, Labrie NH. Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: a qualitative interview study. *Patient Educ Couns.* (2021) 104:1518–25. doi: 10.1016/j.pec.2020.12.007
26. Akkermans A, Lamerichs J, Schultz M, Cherpanath T, van Woensel J, van Heerde M, et al. How doctors actually (do not) involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment in neonatal, pediatric, and adult intensive care: a qualitative study. *Palliat Med.* (2021) 35:1865–1877. doi: 10.1177/02692163211028079
27. Bastek TK, Richardson DK, Zupancic JA, Burns JP. Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics.* (2005) 116:407–13. doi: 10.1542/peds.2004-1427
28. Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics.* (2008) 122:583–9. doi: 10.1542/peds.2007-1972
29. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: how do parents and neonatologists engage in the decision? *Soc Sci Med.* (2007) 64:1487–500. doi: 10.1016/j.soscimed.2006.11.016
30. Janvier A, Lantos J. On behalf of the POST investigators, ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr.* (2014) 168:857–8. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.527
31. Dombrecht L, Cohen J, Cools F, Deliens L, Goossens L, Naulaers G, et al. Psychological support in end-of-life decision-making in neonatal intensive care units: full population survey among neonatologists and neonatal nurses. *Palliat Med.* (2020) 34:430–4. doi: 10.1177/0269216319888986
32. Mills M, Cortezzo DE. Moral distress in the neonatal intensive care unit: what is it, why it happens, and how we can address it. *Front Pediatr.* (2020) 8:581. doi: 10.3389/fped.2020.00581
33. Brouwer MA, Maecelbergh EL, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EA. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child.* (2021) 106:276–81. doi: 10.1136/archdischild-2019-318398
34. Das MK, Arora NK, Chellani HK, Debata PK, Meena K, Rasaily R, et al. Perceptions of the parents of deceased children and of healthcare providers about end-of-life communication and breaking bad news at a tertiary care public hospital in India: a qualitative exploratory study. *PLoS One.* (2021) 16:e0248661. doi: 10.1371/journal.pone.0248661
35. Huang H, Toh RQE, Chiang CLL, Thenpandiyam AA, Vig PS, Lee RWL, et al. Impact of dying neonates on Doctors' and Nurses' personhood: a systematic scoping review. *J Pain Symptom Manage.* (2021) 63:e59–e74. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.07.002
36. Marçola L, Zoboli I, Polastrini RTV, Barbosa SMMD. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's Evaluation. *Rev Paul Pediatr.* (2020) 38:e1–e6. doi: 10.1590/1984-0462/2020/38/2019092
37. Mayring P. *Qualitative inhaltsanalyse: Grundlagen und techniken.* Weinheim: Beltz Pädagogik (2015).
38. Accreditation council for graduate medical education, ACGME program requirements for graduate medical education in pediatrics (2020). p. 1–62.
39. South central palliative care group, guideline framework for neonatal palliative (supportive and end of life) care (2012).
40. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globro G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* (2000) 5:302–11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
41. Jacob J, Kamitsuka M, Clark RH, Kelleher AS, Spitzer AR. Etiologies of NICU deaths. *Pediatrics.* (2015) 135:e59–65. doi: 10.1542/peds.2014-2967
42. Lantos JD. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *N Engl J Med.* (2018) 379:1851–60. doi: 10.1056/NEJMra1801063
43. Wigert H, Dellenmark MB, Bry K. Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatr.* (2013) 13:1–14. doi: 10.1186/1471-2431-13-71
44. Bousquet G, Orri M, Winterman S, Brugiére C, Verneuil L, Revah-Levy A. Breaking bad news in oncology: a metasynthesis. *J Clin Oncol.* (2015) 33:2437–43. doi: 10.1200/JCO.2014.59.6759
45. Hallman ML, Bellury LM. Communication in pediatric critical care units: a review of the literature. *Crit Care Nurse.* (2020) 40:e1–e15. doi: 10.4037/ccn2020751

46. Tawfik DS, Sexton JB, Adair KC, Kaplan HC, Profit J. Context in quality of care: improving teamwork and resilience. *Clin Perinatol.* (2017) 44:541–52. doi: 10.1016/j.clp.2017.04.004
47. Gribben JL, Kase SM, Waldman ED, Weintraub AS. A cross-sectional analysis of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric critical care physicians in the United States. *Pediatr Crit Care Med.* (2019) 20:213–22. doi: 10.1097/PCC.0000000000001803
48. Shenoi AN, Kalyanaraman M, Pillai A, Raghava PS, Day S. Burnout and psychological distress among pediatric critical care physicians in the United States. *Crit Care Med.* (2018) 46:116–22. doi: 10.1097/CCM.0000000000002751
49. Garcia TT, Garcia PCR, Molon ME, Piva JP, Tasker RC, Branco RG, et al. Prevalence of burnout in pediatric intensivists: an observational comparison with general pediatricians. *Pediatr Crit Care Med.* (2014) 15:e347–53. doi: 10.1097/PCC.0000000000000218

## **A.6 Studie 2.1**

Mirjam Wege\*, Pia von Blanckenburg, Rolf Felix Maier, Carmen Knoeppel, Albrecht Grunske and Carola Seifart

# Do parents get what they want during bad news delivery in NICU?

<https://doi.org/10.1515/jpm-2023-0134>

Received March 29, 2023; accepted June 2, 2023;  
published online June 20, 2023

## Abstract

**Objectives:** Little is known about parents' preferences in breaking bad news (BBN) in neonatology. The study was aimed at comparing parents' experiences with their first BBN discussion with a neonatologist/pediatric surgeon to their personal preferences.

**Methods:** We conducted a quantitative survey amongst 54 parents of hospitalized preterm or term infants with severe diseases in two medium-size and one small German neonatal units. Parents answered self-rated questions on how they perceived BBN during their infant's hospital stay, asking for procedure and perception of BBN, their preferences and satisfaction with BBN.

**Results:** Overall satisfaction with BBN was moderate to high (median (min–max): 8 (1–10) on a 1–10-Likert scale). A compassionate way of disclosure correlated highest with overall satisfaction with BBN. Thorough transmission of information in an easy to understand manner emerged as another crucial point and correlated significantly to satisfaction with BBN, too. The study revealed that it was highly important for parents, that physicians had good knowledge of the infant and the course of his/her disease,

which was only met in a minority of cases. Moreover, there was a major discrepancy between expected and observed professional competence of the delivering physicians. Additionally, physicians did not set aside sufficient time for BBN and parents reported a lack of transporting assurance and hope.

**Conclusions:** In BBN physicians should draw greatest attention to ensure understanding in parents, with good knowledge of child and disease and sufficient time in a trustworthy manner. Physicians should focus on transporting competence, trust and gentleness.

**Keywords:** bad news delivery; breaking bad news; NICU; parent; preference; satisfaction

## Introduction

According to an estimation of the World Health Organization, about 15 million babies a year are born preterm, varying across countries between 5 % and 18 % [1]. Prematurity is associated with a noteworthy risk for developing serious problems in the course of maturation [2]. Diseases include respiratory, cardio-circulatory, neurological and gastroenterological problems or acute infections [3–5]. Additionally, about 6 % of newborns are born with congenital malformation worldwide [6]. Subsequently, a relevant number of parents are confronted with attending their newborn baby in a neonatal intensive care unit (NICU), in fear of complications, sometimes even of their survival.

The course of breaking bad news (BBN) to parents therefore is a frequent and important part of a neonatologist's work. In knowing, that a careful physician–patient communication has got a positive influence on understanding, compliance and well-being of patients and/or their relatives [7–13], there is an increasing awareness for successfully BBN. All the more, as in NICUs respectful, consistent and recurrent conversations with medical staff positively influence parents' mental well-being and satisfaction [14–17]. It supports their effort to fill in their parental part easier under adverse conditions and to support their newborn infants more steadily and empathetically, thus enhancing their recovery and growth [14, 16, 18, 19].

\*Corresponding author: Mirjam Wege, Children's Hospital, University Hospital, Philipps University of Marburg, Baldingerstrasse, 35043 Marburg, Germany, Phone: +49 6421 586 2670, E-mail: Mirjam.Wege@med.uni-marburg.de

Pia von Blanckenburg, Department of Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps University of Marburg, Marburg, Germany, E-mail: blancke@staff.uni-marburg.de

Rolf Felix Maier, Children's Hospital, University Hospital, Philipps University of Marburg, Marburg, Germany, E-mail: Rolf.Maier@med.uni-marburg.de

Carmen Knoeppel, Children's Hospital, Hospital Bad Hersfeld GmbH, Bad Hersfeld, Germany, E-mail: carmen.knoeppel@klinikum-hef.de

Albrecht Grunske, Children's Hospital, Carl-Thiem-Hospital, Cottbus, Germany, E-mail: A.Grunskne@ctk.de

Carola Seifart, Faculty of Medicine, Deans Office, Research Group Medical Ethics, Philipps University of Marburg, Marburg, Germany, E-mail: carola.seifart@staff.uni-marburg.de

But despite the fact that BBN is a regular and important medical duty and a “complex communication task” ([7], p. 302), there are only few protocols for standardized BBN [7, 20, 21]. One of the best known is the SPIKES protocol, a client-centered approach to transport and gather information and provide support, dosed by clients needs [7, 8]. Baile stated six steps relevant for BBN: 1) SETTING; 2) PERCEPTION; 3) INVITATION; 4) KNOWLEDGE; 5) EMOTIONS; 6) STRATEGY AND SUMMARY. However, this protocol was developed for adults and first established for patients with malignancies.

In regarding BBN, it is important to note, that the situation in pediatrics differs from that in adult medicine in several respects: There is a special triangular relationship between physicians, parents and patients [12, 22, 23]. For the context of neonatology, the admission of a baby to a NICU can inhibit healthy transition into parenthood, additionally [18, 23, 24]. The mental adaptability of parents can be stressed [25] through ambiguous prognoses [26] and foreign setting of a NICU [16, 27]. Mothers themselves may be patients [28] with typical ‘reduced’ cognitive information processing due to shock and potentially traumatic experiences [29, 30]. Ultimately, emergency interventions due to sudden perinatal complications may impede thorough antecedent explanations [31, 32]. Therefore, it is important to know what parents need and to align communication with it to support parents’ coping, which can positively influence their baby’s health and maturation, respectively [19].

In recent years there have been few qualitative assessments of parents’ experiences concerning BBN in NICUs [33] or in pediatrics in general [34–36]. However, scientific information about what physicians should emphasize while delivering bad news in neonatology according to parental needs remain sparse. We therefore conducted a quantitative survey asking parents for experiences and preferences for BBN in NICUs to answer this question.

## Materials and methods

### Ethics

The study was approved by the Institutional Review Board of the Philipps University of Marburg (ID-No.: 164/18). The study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration, Good Clinical Practice guidelines, and the EU data collection directive. Before participation, parents were informed about the study in written form, and consented by completing the questionnaire.

### Questionnaire

A self-rated questionnaire was developed according to the basic structure and content of the SPIKES protocol [7, 37, 38]. In semistructured interviews among 17 neonatologists [32] and nine parents (University Hospital Marburg), relevant aspects of successfully BBN in a NICU were explored, to properly adapt questions to the setting of a NICU. Based on this groundwork items were *a priori* generated by researchers and clinicians (MW, RFM, CS) and piloted among five parents. The questionnaire consisted of two parts (with 74 items in sum). Part one (51 items) asks for procedure, perception and satisfaction of the first BBN consultation, including ‘informative items’ about characteristics of physician (e.g. sex) and setting. Part two asks for preferences for BBN (23 items). Most of the items of part one were rated on a Likert scale from 1 (‘entirely’) to 4 (‘not at all’), six had a different format (e.g. dichotomous variable and one 1 to 10 Likert scale-item for satisfaction). In part two, items were rated on a Likert scale from 1 to 4 as well. One item asked for the importance of different aspects of BBN on a 1 (‘very important’) to 6 (‘not at all important’) Likert scale.

### Demographic characteristics

Twenty-two items asked for demographic data, including sex, age, educational and marital status, problems during pregnancy, disease or complication the infant had suffered and parents’ evaluation of their infant’s health status.

### Participants and procedure

The study was conducted in a paper-pencil and an identical online version. Data were collected in three neonatal units between December 2018 and September 2020: the University Hospital Marburg, the Carl-Thiem-University-Hospital Cottbus (highest care level each) and the Hospital of Bad Hersfeld (middle care level). Usually, mothers and fathers received one questionnaire each in the hospital. A QR-Code, put on the web page of the German federation ‘The preterm Infant’, led to the online version, additionally. Inclusion criteria required a serious diagnosis of the newborn, for which pediatricians or pediatric surgeons broke bad news to the parents, such as necrotising enterocolitis, intraventricular haemorrhage, pneumothorax or serious congenital malformation. Usually, only attending physicians delivered bad news, but specification of physician’s level of education and type of residency was not asked in the questionnaire. Participating parents needed sufficient German language skills, a minimum age of 18 years and were asked to refer to their first BBN discussion, which should be no more than six weeks ago.

### Data analysis

Descriptive data were calculated with median and range and percentage of agreement to every response option. Parents’ preferences and reported experiences were compared using Wilcoxon signed rank-test and Chi<sup>2</sup>-test (Cramer-V). We examined the relationship between overall satisfaction with the BBN conversation and the items of reported

experiences that corresponded to items parents rated most relevant and the items, with lowest agreement rates, with calculation of correlation coefficients (Spearman's Rho).

## Results

### Sample and demographic characteristics

Altogether, 54 questionnaires were returned, 47 in written form and seven online. Demographic and medical characteristics of parents and babies are listed in Table 1. Since

**Table 1:** Demographic and medical characteristics (total n=54).

	n	%
<b>Parental characteristics</b>		
Age (years) (median (25th/75th percentiles))	54	33 (30/36)
20–29	11	20.4
30–39	39	72.2
40–49	3	5.6
50–59	1	1.9
Relationship		
Father	9	16.7
Mother	45	83.3
Marital status		
Single	3	5.6
Married/living with partner	51	94.4
Years of education <sup>a</sup>		
Tertiary education	24	42.6
Upper secondary education	7	13.0
Lower secondary education	23	44.4
Citizenship		
German	49	90.7
Other	5	9.3
Pregnancy and delivery		
Artificial fertilization	6	11.1
Antenatal fetal problems	10	18.5
Twin pregnancy	8	14.8
Complications during pregnancy	26	48.1
Complications during delivery	12	22.2
<b>Condition of baby at time of answering the questionnaire according to the parental estimation</b>		
Very well/well	41	75.9
Moderate	8	14.8
Infant died	2	3.7
Not specified	3	5.6
<b>Parents' self-estimated prognosis at time of answering the questionnaire</b>		
Very well/well	41	75.9
Moderate/bad	9	16.7
Not specified	4	7.4

<sup>a</sup>According to ISCED-2011 (International Standard Classification of Education revised 2011).

the survey was anonymized, we could not match pediatric diagnoses with parental information about their infant's disease and their evaluation of their child's health status and not specify level of care of corresponding hospitals. Parents' response on diagnoses was too imprecise for further analysis.

### Ratings of parents' preferences concerning important aspects of breaking bad news

Of the items measuring parents' preferences, we identified the top ten items, which were rated most relevant. The ratings are listed in Table 2. Eight out of the ten top items referred to transporting knowledge. Parents draw particular attention to thorough information brokerage with professional competence, easy to understand language as well as sufficient time for the conversation.

### Parents' preferences compared with reported experiences

The comparison between parents' preferences and their reported experiences are shown in Table 2 as well. In a majority of the statements there are significant differences between parents' preferences and their BBN experience, with ratings of 'entire affirmation' on preference side being higher than on reported experience side. The greatest difference between what parents wanted and what they experienced was in relation to the physician's knowledge of their child and his/her disease.

### Reported breaking bad news characteristics

From the items asking for parents' experiences with breaking bad news we identified those five items, which received the lowest agreement to response option 'entirely'. The ratings are listed in Table 2 as well. It shows that from the parents' point of view only little hope, safety and compassion was conveyed while delivering bad news.

### Quality of breaking bad news, preferences and lowest agreement in parental experiences

Two items asked for the overall quality of the BBN conversation (Table 2). The answers represent a moderate to high satisfaction with the way bad news was delivered. Correlations between satisfaction with the BBN conversation and the eight items of parental experiences which corresponded to those they valued most important in BBN discussions were calculated (Table 3). In addition, correlations were

**Table 2:** Highest ratings of parents' preferences concerning breaking bad news compared with reported reality and satisfaction with breaking bad news.

Item (SPIKES step)	Parents' preferences		Reported reality		Test statistics		
	Entirely (%) <sup>a</sup>	Mdn (min–max)	Entirely (%) <sup>a</sup>	Mdn (min–max)	z <sup>b</sup>	p-Value	r  n <sup>h</sup>
Physician knows child and illness, K	96	1 (1–2) <sup>c</sup>	38.8	2 (1–4) <sup>c</sup>	-4.855	<0.001	0.701 50
Set aside sufficient time for explanations, S	92.2	1 (1–2) <sup>c</sup>	53.7	1 (1–4) <sup>c</sup>	-3.947	<0.001	0.553 51
Give sufficient opportunity to ask questions, K/S	90.2	1 (1–2) <sup>c</sup>	66.7	1 (1–4) <sup>c</sup>	-2.992	<0.005	0.419 51
Physician's professional competence, K	88.9	1 (1–2) <sup>d</sup>	66	1 (1–4) <sup>c</sup>	-2.824	<0.005	0.388 54
Explain all impairments in an easy to understand manner, K	88.2	1 (1–2) <sup>c</sup>	58.8	1 (1–4) <sup>c</sup>	-3.359	<0.001	0.471 51
No interruptions during conversation, S	81.5	1 (1–4) <sup>d</sup>	68.5	1 (1–4) <sup>c</sup>	-1.520		0.207 54
Feeling of being able to trust the physician, K/E	81.5	1 (1–2) <sup>d</sup>	—	—	—	—	— 54
Comprehensive, honest medical information, K	81.5	1 (1–2) <sup>d</sup>	—	—	—	—	— 54
Entirely (%) <sup>a</sup>		Mdn (min–max)	Yes (%) <sup>e</sup>		χ <sup>2</sup> (df)	p-Value	Cramer-V n <sup>h</sup>
Reassure if parents understood everything, K/S	84.3	1 (1–2) <sup>c</sup>	90.6		0.066 (1)	0.797 <sup>g</sup>	0.036 51
Give diagnosis in gentle manner, K/E	84	1 (1–3) <sup>c</sup>	79.6		5.465 (2)	0.065 <sup>g</sup>	0.334 50
<b>Items with lowest agreement to response option 'entirely'</b>				<b>Reported reality</b>			n <sup>h</sup>
				Entirely (%) <sup>a</sup>	Mdn (min–max)		
Compassionate manner of the physician stabilized me, E/S		20.8	2 (1–4) <sup>c</sup>			53	
Physician gave a clear estimate of the progression of my child's sickness, K/S		25.5	2 (1–4) <sup>c</sup>			51	
Physician gave me hope, E		26.5	2 (1–4) <sup>c</sup>			49	
Physician had the conversation in a pleasant atmosphere, S		29.6	2 (1–4) <sup>c</sup>			54	
Conversation with the physician gave me a feeling of safety, E		30.6	2 (1–4) <sup>c</sup>			49	
<b>Items for overall quality of BBN conversation</b>				<b>Reported reality</b>			n <sup>h</sup>
				Entirely (%) <sup>a</sup>	Mdn (min–max)		
Despite difficult topic first BBN conversation went very well		37.0	2 (1–4) <sup>c</sup>			54	
Satisfaction with first BBN conversation (median: 8.00/25th percentile: 5, 75th percentile: 9)		16.7	8 (1–10) <sup>f</sup>			54	

Items translated from German through a native speaker and shortened; <sup>a</sup>valid percentage of response option 'entirely'; <sup>b</sup>Wilcoxon signed-rank test; <sup>c</sup>item ratings on a 1–4 Likert scale (1='entirely', 4='not at all'); <sup>d</sup>item ratings on a 1–6 Likert scale (1='very important', 6='not important at all'); <sup>e</sup>dichotomous item ratings yes/no; <sup>f</sup>item rated on a 1–10 Likert scale (1='not satisfied', 10='completely satisfied'); <sup>g</sup>two-tailed; <sup>h</sup>total number of participants answering the item.

calculated between satisfaction with BBN and those five items of reported experience that received the lowest agreement to response option 'entirely' (Table 3). Overall, the strongest correlations were shown between the usage of an easy to understand language and satisfaction and a stabilizing, compassionate manner of the physician. That is the easier to understand the language and the more compassion the physician showed, the more satisfied the parents were with the conversation and vice versa.

## Discussion

### Discussion of the main findings

The results of the study show that about two-thirds of the parents did not fully agree that bad news delivery went very

well. This might be reflected in the significant differences between parents' preferences and reported reality in a majority of the statements. Parents want first and foremost to understand what the physician is telling them ("Explain all impairments in an easy to understand manner") and that the physicians are competent and know their infant ("Physician knows child and illness"). They should take sufficient time and give sufficient opportunities for questions. These aspects correlate highly with the satisfaction of parents regarding BBN and correspond to the general parental need of knowledge in NICUs [39] and to the needs or potential barriers while communicating bad news, which Brouwer identified [34]. In sum, we found that a compassionate manner of the physicians and explanations that were easy to understand correlated highest with overall satisfaction with the BBN conversation. Here we find the

**Table 3:** Correlation between satisfaction with BBN conversation and items of reported experience parents rated most relevant and items with lowest agreement.

Item (SPIKES step)	Satisfaction with BBN		
	r <sup>a</sup>	p-Value	n <sup>b</sup>
<b>Items of reported experience parents rated most relevant</b>			
Physician knows child and illness, K	-0.431	<0.01	49
Set aside sufficient time for explanations, S	-0.402	<0.01	54
Give sufficient opportunity to ask questions, K/S	-0.464	<0.001	51
Physician's professional competence, K	-0.450	<0.001	53
Explain all impairments in an easy to understand manner, K	-0.567	<0.001	51
No interruptions during conversation, S	-0.016		54
Ensure that parents have understood everything, K/S	-0.280	<0.05	53
Give diagnosis in gentle manner, K/E	-0.291	<0.05	53
<b>Items of reported experience with lowest agreement to response option 'entirely'</b>			
Compassionate manner of the physician stabilized me, E/S	-0.682	<0.001	53
Physician gave a clear estimate of the progression of my child's sickness, K/S	-0.407	<0.01	51
Physician gave me hope, E	-0.424	<0.01	49
Physician had the conversation in a pleasant atmosphere, S	-0.309	<0.05	54
Conversation with the physician gave me a feeling of safety, E	-0.411	<0.01	49

<sup>a</sup>Spearman rho; <sup>b</sup>total number of participants answering the item.

dichotomy of good, substantive information transfer and compassion in successful BBN [12, 40, 41], which is aligned at parent's needs. The findings are supported by Fallowfield, who stated that recipients wish caring and compassionate physicians as well as easy to understand but not blunt language [41].

In addition to the physicians behavior, the fact that parents may be in a state of emotional emergency during BBN could explain the observed differences between preferences and experiences, since itself is associated with reduced information processing [29, 42]. Consequently, besides consistent usage of simple language, the conversation should be aligned to recommendations for trauma-sensitive communication in clinical practice, addressing basic psychological needs such as company, care, control and safety, repeatedly [43]. Consistent orientation to the principles of trauma-informed care in general contact with parents in the context of a NICU is also suggested by Hubbard et al., who emphasize that providing parents with a sense of security and trust can mitigate the stress and potential trauma they may experience throughout their time in a NICU [44].

The parental need for good knowledge of their baby in BBN, is taken into account in the proposal of an etiquette for the NICU, already. Janvier and colleagues [17] have proposed ten essentials to strengthen parental satisfaction. One item reads "Know my baby. We expect you to know everything about our baby. Take ownership and be responsible...". Whereas in adult medicine, one talks to the patient herself/himself, inevitably in neonatology, one can only talk about her/him, with parents being responsible for a third unique person. Caring for another person may be perceived as an even higher emotional burden than caring for oneself. Therefore, the personal relation to and an exact knowledge of the infant's situation is crucial [42, 45]. Janvier's proposal and our findings are supported by Schmid Mast as well [8], that thorough transmission of information may be perceived as competent and as such strengthens hope and satisfaction.

The points that were less well fulfilled by physicians from the parents' point of view refer to emotional support ("Physician gave me hope" or "Compassionate manner of the physician stabilized me"). This may have contributed to the fact, that parents were not completely satisfied with the delivery of bad news, too. Emotional support as one cornerstone of patient-centered communication [7] is undoubtedly important, but at the same time it is not easy to convey security and hope in conversations with predominantly negative content and often unclear prognoses because of medical reasons. Correspondingly, only few parents agreed that the BBN conversation led to a feeling of safety or that physicians gave clear estimations of prognosis and disease progression.

Due to the difficulties in content, physicians need to focus on building a trustworthy relationship [46] and behave empathetically, because empathetic behavior can transport emotional support by reducing stress [47] despite negative information. Because hope can be conveyed through patient-centered behavior and competence [8, 11], physicians should be trained in both, their professional competence and patient-centered interviewing skills. For example, they should make room for parents' concerns by listening to them, as McDonagh observed that even a slight increase in speaking time improved satisfaction with patient-physician communication [10], pointing out that "listening communicates respect, caring, and empathy" (p. 28 [19]). Additionally, one core element of neonatology is the great developmental potential of a newborn infant. This should be explicitly highlighted and positive suggestions could be added to pure information transfer, as is common in diverse medical procedures to strengthen hope and confidence [9, 48, 49].

Interestingly however, besides the need for trusting the physician, these aspects of emotional support do not appear in the parents' top preferences. They primarily wish

thorough information about their infant's condition. However, for the informing physician it is important to keep in mind that compassion is a basic prerequisite for the development of trust and that empathetic interpersonal behavior ("Give diagnosis in gentle manner") supports good information transfer [40].

Trust, as a further top preference, presumably plays a far greater role in neonatology than in adult medicine, which may be an expression and also an inevitable consequence of the underlying relational autonomy. Our finding of the parents' desire to trust the physicians, supports Gómez-Zúñiga's findings, who named trust to be the most important variable in parent-physician communication about difficult news [50]. The parental wish for professional competence and the possibility to trust the physician in question is also supported by findings from Davies, that parents need sensitive physicians, who combine competence and compassion [35].

Furthermore, we detected differences between adult medicine and neonatology concerning BBN: In contrast to adult patients [37], parents preferred competence, gentleness in BBN, a feeling of being able to trust and good knowledge of infant and disease. Supposedly, these relational attributes of physicians facilitate parents' challenge of laying their infant's life in foreign hands [17]. Contrarily, personally concerned oncological patients, preferred distinct and definite explanations of diagnosis, course of disease and therapy above all [37].

## Strengths and limitations

The diverse study population including preterm as well as term babies with different kind of diagnoses, ranging from reversible to chronic diseases or impairments, reflects the reality of a NICU which families and physicians are faced with. We focused on diseases that had actually come true, not on potential risks due to prematurity in later life. Plus, we were able to define certain aspects that are especially important for parents in NICUs while they are given bad news.

Some limitations of the study should be kept in mind, though.

First, the 74 items were developed on basis of pre-suppositions. Thus, further aspects, not being part of the SPIKES protocol, could be important for BBN as well. Second, in interpreting results, we need to consider, that some parents might have euphemized their memory through a tendency of answering the questionnaire at times of their baby's recovery, whilst others refused participating at all

due to grief after loss of their baby. All the more, a sense of moral resistance as well as logistic obstacles sometimes hindered parents participating after sudden loss. This aspect as well as emotionally exceptional circumstances of the target group accounted for the relatively small number of participants.

Therefore, further investigation is needed to prove generalization of our results, especially including more fathers.

## Conclusion and practice implications

In summary, parents, being responsible for their newborn infant, want a competent, trustworthy physician to deliver bad news, signaling, that she or he knows the baby in question intimately. They want the information to be conveyed easily so that they can understand what is going on with their infant, and they want enough time to be able to grasp this information in a friendly conversation.

In contrast to grown-up medicine, where physicians talk to the patient herself/himself, in neonatology physicians convey bad news to affected parents, talking about the patient herself/himself, which leads to special needs for trust and gentleness of the bearer of bad news. Physicians should keep in mind that a thorough information transfer is of great importance for parents, having to lay their infant in foreign hands. Frequent reassurance of understanding and possibilities for questions in terms of a true dialogue instead of a rather monologues conversation are needed to facilitate understanding and help parents take over responsibility for their infant.

**Acknowledgments:** The authors especially want to thank all families willing to support this study while being in a very special state of their family's history, sometimes even worrying about their baby's life.

**Research funding:** None declared.

**Author contributions:** All authors have accepted responsibility for the entire content of this manuscript and approved its submission.

**Competing interests:** Authors state no conflict of interest.

**Informed consent:** Informed consent was obtained from all individuals included in this study.

**Ethical approval:** Research involving human subjects complied with all relevant national regulations, institutional policies and is in accordance with the tenets of the Helsinki Declaration (as revised in 2013), and has been approved by the authors' Institutional Review Board (ID-No.: 164/18).

## References

- Chawanpaiboon S, Vogel JP, Moller AB, Lumbiganon P, Petzold M, Hogan D, et al. Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: a systematic review and modelling analysis. *Lancet Global Health* 2019;7:e37–46.
- Glass HC, Costarino AT, Stayer SA, Brett CM, Cladis F, Davis PJ. Outcomes for extremely premature infants. *Anesth Analg* 2015;120:1337–51.
- Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9–19.
- O'Reilly H, Johnson S, Ni Y, Wolke D, Marlow N. Neuropsychological outcomes at 19 years of age following extremely preterm birth. *Pediatrics* 2020;145:1–11.
- Jansen L, Peeters-Scholte CM, van den Berg-Huysmans AA, van Klink JM, Rijken M, van Egmond-van Dam JC, et al. Longitudinal follow-up of children born preterm: neurodevelopment from 2 to 10 years of age. *Front Pediatr* 2021;9:1–9.
- Christianson A, Howson CP, Modell B. March of dimes – global report on birth defects – the hidden toll of dying and disabled children. New York: White Plains; 2006. <https://www.marchofdimes.org/mission/march-of-dimes-global-report-on-birth-defects.aspx> [Accessed 14 Apr 2022].
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302–11.
- Schmid Mast M, Kindlimann A, Langewitz W. Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference. *Patient Educ Counsel* 2005;58:244–51.
- Schnur JB, Kafer I, Marcus C, Montgomery GH. Hypnosis to manage distress related to medical procedures: a meta-analysis. *Contemp Hypn* 2008;25:114–28.
- McDonagh JR, Elliott TB, Engelberg RA, Treece PD, Shannon SE, Rubenfeld GD, et al. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004;32:1484–8.
- Zwingmann J, Baile WF, Schmier JW, Bernhard J, Keller M. Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: a randomized, experimental study. *Cancer* 2017;123:3167–75.
- Crossley J, Davies H. Doctors' consultations with children and their parents: a model of competencies, outcomes and confounding influences. *Med Educ* 2005;39:807–19.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Jourdain M, Bornstain C, Wernet A, et al. Impact of a family information leaflet on effectiveness of information provided to family members of intensive care unit patients. A multicenter, prospective, randomized, controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;165:438–42.
- Labrie NH, van Veenendaal NR, Ludolph RA, Ket JC, van der Schoor SR, van Kempen AA. Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: a systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient Educ Counsel* 2021;104:1526–52.
- Wreesmann-Jan W, Lorié ES, van Veenendaal NR, van Kempen AA, Ket JC, Labrie NH. The functions of adequate communication in the neonatal care unit: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Patient Educ Counsel* 2021;10:1505–17.
- Orzalesi M, Aite L. Communication with parents in neonatal intensive care. *J Matern Neonatal Med* 2011;24:135–7.
- Janvier A, Lantos J. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr Am Med Association* 2014;168:857–8.
- Loo KK, Espinosa M, Tyler R, Howard J. Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of the infant. *Neonatal Netw* 2003;22:31–7.
- Dyer KA. Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, part II: strategies. *Neonatal Netw* 2005;24:27–4.
- Witt MM, Jankowska KA. Breaking bad news in genetic counseling—problems and communication tools. *J Appl Genet* 2018;59:449–52.
- Jankowska KA. Medical communication in pediatric oncology. Passing information on diagnosis of cancer. *Psychoonkologica* 2014;4:123–7.
- Breuner CC, Moreno MA. Approaches to the difficult patient/parent encounter. *Pediatrics* 2011;127:163–9.
- Lorié ES, Wreesmann WJ, van Veenendaal NR, van Kempen AA, Labrie NH. Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: a qualitative interview study. *Patient Educ Counsel* 2021;104:1518–25.
- Feldman R, Weller A, Leckman JF, Kuint J, Eidelman AI. The nature of the mother's tie to her infant: maternal bonding under conditions of proximity, separation, and potential loss. *J Child Psychol Psychiatry* 1999;40:929–39.
- Franck LS, Cox S, Allen A, Winter I. Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *J Adv Nurs* 2005;49:608–15.
- Krick JA, Weiss EM, Snyder A, Halder S, Campelia GD, Opel DJ. Living with the unknown: a qualitative study of parental experience of prognostic uncertainty in the neonatal intensive care unit. *Am J Perinatol* 2021;38:821–7.
- Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafah MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs* 2016;25:2745–56.
- National Collaborating Centre for Women's and Children's Health. Version 2 – Intrapartum Care – Care of healthy women and their babies during childbirth – Clinical Guideline 190 – Methods, evidence and recommendations London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2014. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK290736/> [Accessed: 22 Mar 2022].
- van der Kolk B. Posttraumatic stress disorder and the nature of trauma. *Dialogues Clin Neurosci* 2000;2:7–22.
- Ashwal E, Lavie A, Blecher Y, Attali E, Aviram A, Hadar E, et al. Intrapartum cesarean delivery and the risk of perinatal complications in women with and without a single prior cesarean delivery. *Int J Gynaecol Obstet* 2021;157:359–65.
- Park E, Pearson NM, Pillow MT, Toledo A. Neonatal endocrine emergencies: a primer for the emergency physician. *Emerg Med Clin* 2014;32:421–35.
- Seifert C, Falch M, Wege M, Maier RF, Pedrosa Carrasco AJ. NEO-SPEAK: a conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Front Pediatr* 2022;10:1–10.
- Marçola L, Zoboli I, Polastrini RT, Macedo de Barbosa SM. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's evaluation. *Rev Paul Pediatr* 2020;38:1–6.
- Brouwer MA, Maeckelbergh EL, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EA. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child* 2021;106:276–81.
- Davies R, Davis B, Sibert J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including

- diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child Care Health Dev* 2003;29:77–82.
36. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83:475–80.
  37. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenshild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news—what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*;25:707–11. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>.
  38. von Blanckenburg P, Hofmann M, Rief W, Seifart U, Seifart C. Assessing patients' preferences for breaking bad news according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Educ Counsel* 2020;103:1623–9.
  39. Kirschbaum M. Needs of parents of critically ill children. *Dimens Crit Care Nurs* 1990;9:344–52.
  40. DeLemos D, Chen M, Romer A, Brydon K, Kastner K, Anthony B, et al. Building trust through communication in the intensive care unit: HICCC. *Pediatr Crit Care Med* 2010;11:378–84.
  41. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363:312–9.
  42. Smith VC, Steelfisher GK, Salhi C, Shen LY. Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *J Perinat Neonatal Nurs* 2012;26:343–52.
  43. Sanders MR, Hall SL. Trauma-informed care in the newborn intensive care unit: promoting safety, security and connectedness. *J Perinatol* 2018;38:3–10.
  44. Hubbard DK, Davis P, Willis T, Raza F, Carter BS, Lantos JD. Trauma-informed care and ethics consultation in the NICU. *Semin Perinatol* 2022;46:1–7.
  45. Orioles A, Miller VA, Kersun LS, Ingram M, Morrison WE. To be a phenomenal doctor you have to be the whole package: physicians' interpersonal behaviors during difficult conversations in pediatrics. *J Palliat Med* 2013;16:929–33.
  46. McGrath JM. Partnerships with families: a foundation to support them in difficult times. *J Perinat Neonatal Nurs* 2005;19:94–6.
  47. Enke C, Oliva Y, Hausmann A, Miedaner F, Roth B, Woopen C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: the impact on parental stress. *Patient Educ Counsel* 2017;100:710–9.
  48. Häuser W, Hagl M, Schmierer A, Hansen E. The efficacy, safety and applications of medical hypnosis. *Dtsch Arztbl Int* 2016;113:289–96.
  49. Hansen E, Zech N. Nocebo effects and negative suggestions in daily clinical practice – forms, impact and approaches to avoid them. *Front Pharmacol* 2019;10:1–10.
  50. Gómez-Zúñiga B, Pulido Moyano R, Pousada Fernández M, García Oliva A, Armayones Ruiz M. The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet J Rare Dis* 2019;14:1–14.

## A.7 Studie 2.2

## Article

# Does Educational Status Influence Parents' Response to Bad News in the NICU?

Mirjam Wege <sup>1,\*</sup>, Pia von Blanckenburg <sup>2</sup>, Rolf Felix Maier <sup>1</sup> and Carola Seifart <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Children's Hospital, University Hospital, Philipps University of Marburg, 35033 Marburg, Germany; rolf.maier@med.uni-marburg.de

<sup>2</sup> Department of Clinical Psychology and Psychotherapy, Philipps University of Marburg, 35032 Marburg, Germany; blancke@staff.uni-marburg.de

<sup>3</sup> Faculty of Medicine, Deans Office, Research Group Medical Ethics, Philipps University of Marburg, 35033 Marburg, Germany; carola.seifart@staff.uni-marburg.de

\* Correspondence: mirjam.wege@med.uni-marburg.de; Tel.: +49-6421-586-2670 (ext. 35033)

**Abstract:** Communication in neonatal intensive care units and the relationship between families and staff have been reported to influence parental mental well-being. Research has also shown an impact of parental educational level on their well-being. However, whether different educational levels result in different reactions to breaking bad news (BBN) by physicians remains unanswered so far. We therefore examined the impact of parental level of education on their mental state after a BBN conversation and their relation to physicians. A prospective quantitative survey was conducted amongst 54 parents whose preterm or term infants were hospitalized in three German neonatal units. Parental education was classified as low (lower secondary/less (1), *n*: 23) or high (higher secondary/more (2), *n*: 31). Parents answered questions about certain aspects of and their mental state after BBN and their trust in physicians. The two groups did not differ significantly in their mental condition after BBN, with both reporting high levels of exhaustion and worries, each (median (min;max): (1): 16 (6;20) vs. (2): 14 (5;20), (scaling: 5–20)). However, lower-educated parents reported a lower trust in physicians (median (min;max): (1): 2 (0;9) vs. (2): 1 (0;6), *p* < 0.05 (scaling: 0–10)) and felt less safe during BBN (median (min;max): (1): 15 (9;35) vs. (2): 13 (9;33), *p* < 0.05). Only among higher-educated parents was trust in physicians significantly correlated with the safety and orientation provided during BBN (*r*: 0.583, *p* < 0.05, *r*: 0.584, *p* < 0.01). Concurrently, only among less-educated parents was safety correlated with the hope conveyed during BBN (*r*: 0.763, *p* < 0.01). Therefore, in BBN discussions with less-educated parents, physicians should focus more on giving them hope to promote safety.

**Keywords:** breaking bad news; communication; parent–physician relationship; educational level; NICU; preterm



**Citation:** Wege, M.; von Blanckenburg, P.; Maier, R.F.; Seifart, C. Does Educational Status Influence Parents' Response to Bad News in the NICU? *Children* **2023**, *10*, 1729. <https://doi.org/10.3390/children10111729>

Academic Editor: Shmuel Arnon

Received: 3 September 2023

Revised: 22 October 2023

Accepted: 23 October 2023

Published: 25 October 2023



**Copyright:** © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## 1. Introduction

Premature birth and congenital malformations or diseases in newborn babies are an inherent and recurrent aspect of human life. Globally, approximately one in ten infants is born prematurely [1] and one in six newborns requires further medical support after birth [2]. Consequently, admission to a neonatal intensive care unit (NICU) becomes necessary to provide appropriate medical care, not seldomly resulting in the separation of the newborn from her/his parents.

Prematurity carries a significant risk of serious health problems for the newborn [3,4]. A newborn's stay in a NICU can induce stress in parents, leading to various psychological symptoms such as depression, anxiety, or even post-traumatic stress symptoms [5–7]. Stress and worry increase with the occurrence of complications or illness of the infant.

In addition, further factors influence parents' experience of stress and well-being, including their personal characteristics [8], social support [9], and their relationships and

communication with nurses and physicians [10–12], which may be characterized by trust or lack thereof [9,13].

When medical problems arise, physicians have to inform parents about the situation. Despite the negative content, an empathic, patient-/recipient-centered way of communication with room for hope can sustain patients/relatives [14–17]. BBN is a challenging task for physicians and can affect the physician-parent relationship, with an insensitive communication of diagnoses having a negative impact [18]. This underscores the importance of guidelines for BBN for professionals. SPIKES is the only widely taught protocol [16], suggesting an orientation toward the needs of the recipient. However, existing protocols do not provide specific recommendations for BBN to different groups of recipients, e.g., patients with lower educational levels compared to patients with higher educational levels [15,16,18].

This is a gap, as Seifert et al. [19] demonstrated the influence of educational level on wishes and preferences regarding BBN. In addition, Baird [20] and Enke [12] reported effects of various parental- or child-related variables on stress or satisfaction in BBN in pediatrics too. In general, studies state an influence of recipient variables such as the socioeconomic status, measured by educational level, on health behaviors per se [21–23] as well as parenting stress [24].

Specifically, in neonatology, the influence of parental socioeconomic status on various aspects is well documented: it can impact the type of therapeutic decisions parents make, neonatal morbidity, and the long-term developmental outcome of preterm infants [3,25–30]. Therefore, socioeconomic status seems to play an important role in NICUs whereat an infant's health risks generally increase with the lower educational status of the parents [3,25–30]. Additionally, factors such as parents' level of education, their age, and social support have been found to influence the level of stress experienced in NICUs [31,32]. Nevertheless, to our knowledge, no surveys have been conducted to investigate the influence of educational level on stress, well-being, and trust in physicians in NICUs in relation to BBN (Box 1).

In previous analyses we defined determinants influencing BBN in neonatology [33] and compared parental preferences with their actual BBN experiences [34] and found that BBN not only burdened the recipients but also the messengers. The majority of parental top preferences differed significantly in their implementation in the real-life interview, and a compassionate delivery of bad news correlated highest with a parent-rated quality of BBN conversation. Based on this work and the mentioned influence of parental educational level in neonatology on various aspects, we wanted to know whether parents respond differently to BBN according to their educational level. Additionally, we wanted to know whether there was a relationship between the parent-physician relationship and the parental sense of safety and orientation elicited by the physician's BBN interview. This connection is based on Grawe's consistency theory, which names basic human needs, such as self-efficacy, safety, and orientation. It can be used to explain the reactions of people in exceptional psychological situations [35,36] and helps to derive communication strategies for them [37].

**Box 1.** Research in Context.**Research in context****Evidence before this study**

We started searching PubMed between September and November 2018 before submitting the study to the institutional review board of the Philipps University of Marburg. We updated our PubMed search on 6 December 2022 and 29 December 2022, while preparing and before submitting this manuscript, more than four years after we had registered our study. Our search terms were the following:

(((((parent[All Fields] OR parent's[All Fields] OR parental[All Fields] OR parenthood[All Fields] OR parenting[All Fields] OR parents[All Fields] OR parents'[All Fields]) OR (relative[All Fields] OR relatives[All Fields])) OR (((“infant, newborn”)[MeSH Terms] OR newborn[Text Word])) OR (neonatal[All Fields] OR neonatale[All Fields] OR neonatally[All Fields] OR neonate[All Fields] OR neonates[All Fields] OR neonati[All Fields] OR neonatologist[All Fields] OR neonatologists[All Fields] OR neonatology[All Fields] OR neonatus[All Fields]) OR (((“premature birth”)[MeSH Terms] OR preterm[Text Word])) OR (((“intensive care units, neonatal”)[MeSH Terms] OR NICU[Text Word]))) AND (breaking bad new\* OR bad new\* deliver\* OR SPIKES OR communication OR doctor OR pediatr\* OR paediatr\*)) AND (educat\* OR income OR education level)) AND (stress OR distress OR trust OR satisfaction OR well-being OR mental health OR depress OR anxiety OR health)".

We identified no studies focusing on mental well-being in parents of newborns in a neonatal intensive care unit after having been delivered bad news, searching for differences in the level of education. As outlined in the introduction and discussion, we did find a few studies related to the present research in that the same target population was focused. However, comparators differed as well as endpoints.

**Added value of this study**

This analysis of prospectively collected data revealed for the first time that parents with a lower educational status reported less trust in attending/treating physicians than those with a higher educational level and that physicians failed to communicate safety for lower-educated parents. It was found that only among higher-educated parents were the studied parameters of the BBN conversation correlated with trust in physicians. Moreover, only among parents with lower levels of education did hope and security conveyed in a BBN conversation correlate strongly with each other.

## 2. Materials and Methods

### 2.1. Ethics

The institutional review board of the Philipps University of Marburg approved this study (ID-No.: 164/18). It was conducted according to the Helsinki Declaration, Good Clinical Practice guidelines, and the EU data collection directive. Parents were informed about the study before participation in written form. They consented by completing the questionnaire.

### 2.2. Participants and Procedure

This study was conducted in identical paper/pencil and online versions. From December 2018 to September 2020, data were collected prospectively in three neonatal units: the University Hospital Marburg, the Carl-Thiem-University-Hospital Cottbus (each highest care level) and the Hospital of Bad Hersfeld (middle care level). Usually, both parents received one questionnaire each and were approached by the researchers after bad news concerning their infant had been broken to them. Additionally, a freely accessible QR code, to be found on the web page of the German federation ‘The preterm Infant’, gave access to the online version. Inclusion criteria contained a serious diagnosis of the infant, such as serious congenital malformation, intraventricular hemorrhage, pneumothorax, or necrotizing enterocolitis, about which neonatologists or pediatric surgeons informed the parents in terms of delivering bad news. Usually, only attending physicians broke bad news. However, information about the level of education of the physician and the type of residency training was not collected. Participants were asked to refer to the first time bad news had been broken to them. The conversation should not have been more than six weeks ago. Questionnaires returned after this period were nevertheless accepted. Usually, the questionnaire was answered within two weeks after bad news’ delivery. Sufficient German language skills were required, as well as a minimum age of 18 years. Exclusion criteria

were an age of less than 18 years, insufficient German language, and lack of consent to participate in the study.

### 2.3. Demographic Characteristics

Twenty-two items collected demographic data. These included age, sex, marital and educational status of the responding parent, complications during pregnancy, illness or complication of the infant, gestational age at time of birth, and parental evaluation of the infant's current health condition (see Table 1).

**Table 1.** Demographic and medical characteristics (total  $n = 54$ ).

	1: Lower Secondary Education or Less <sup>a</sup>		2: Upper Secondary Education or More <sup>a</sup>		Test Statistics					
	n	%	n	%	$\chi^2$ (1) <sup>b</sup>	p-Value	Phi	U	Z	p-Value <sup>c</sup>
<b>Parental characteristics</b>										
Age (years) (md (25th/75th p.)	23	43	31	57						
20–29	7	32 (29/35)	4	13						251.00
30–39	15	65	24	77						-1.843
40–49	0	0	3	10						0.065
50–59	1	5	0	0						
Sex										
Father	3	13	6	19	FeT <sup>d</sup>	0.717	0.084			
Mother	20	87	25	81						
Marital Status										
Single	2	9	1	3	FeT <sup>d</sup>	0.569	0.118			
Married/living with partner	21	91	30	97						
Citizenship										
German	22	96	27	87	FeT <sup>d</sup>	0.380	0.146			
Other	1	4	4	13						
Pregnancy and delivery										
Artificial fertilization (not specified)	4	17	2 (1)	7 (3)	FeT <sup>d</sup>	0.385	0.146			
Antenatal fetal problems (not specified)	6	26	4 (2)	13 (7)	FeT <sup>d</sup>	0.307	0.155			
Twin pregnancy (not specified)	2	9	6 (1)	19 (3)	FeT <sup>d</sup>	0.443	0.195			
Complication during pregnancy (not specified)	10	44	16 (1)	52 (3)	0.506	0.477/0.583	0.098			
Complication during delivery (not specified)	4 (2)	19 (9)	8 (2)	26 (7)	FeT <sup>d</sup>	0.517	0.110			
<b>Gestational age (GA) at time of birth</b>										
GA (weeks (25th/75th p.))			33.5 (24.8/37.3)	30.0 (26.0/39.5)						
≤27+6 (very early preterm)	9	39	13	42						303.0
28+0–31+6 (early preterm)	0	0	3	10						-0.098
32–36+6 (preterm)	3	13	3	10						0.922
>37+0 (mature born)	10	43	9	29						
Not specified	1	4	3	10						
<b>Condition of infant at time of answering the questionnaire according to parental estimation</b>										
Very well/well	19	83	22	71						341.5
Moderate	3	13	5	16						-0.301
Child died	0	0	2	7						0.727
Not specified	1	4	2	7						
<b>Parents' self-estimated prognosis at time of answering the questionnaire</b>										
Very well/well	17	74	24	77						344.5
Moderate/bad	5	22	4	13						-0.443
Not specified	1	4	3	10						0.684

Note. <sup>a</sup> According to ISCED-2011. <sup>b</sup>  $\chi^2$ (df): degree of freedom. <sup>c</sup> Exact two-tailed. <sup>d</sup> FeT: Fishers exact test due to expected cell sizes of <5.

### 2.4. Parental Mental Condition, Self-Efficacy, and Trust as well as Certain Aspects of BBN

The questionnaire asked for the procedure and perception of the first BBN consultation as well as preferences for BBN additionally to the quality of BBN in terms of satisfaction with the conversation, the condition after bad news' delivery, self-efficacy, and their relationship with the treating physicians. The development and structure of the questionnaire as well as results concerning parental experiences, preferences, and satisfaction with BBN are presented elsewhere [34].

In contrast to that first report, we now focus on the following parameters: parents' mental state after a BBN conversation, their self-efficacy, their assessment of certain behaviors of physicians in the BBN conversation that convey either 'safety' or 'orientation', and their relationship with the physicians as a function of parental educational level.

To survey the parental condition past BBN, five questions asked for the condition in the first few days after BBN, concerning aspects like sleep, concentration, worry, or exhaustion (for further information, see Appendix A Tables A1 and A2).

To check for the mental condition, we used the following questionnaires: The PHQ-4 (Patient Health Questionnaire-4 [38]), the PSS-10 (Perceived Stress Scale-10 [39,40]), one question about current satisfaction with physical and mental well-being, and one for the current emotional burden/stress of the ‘present situation’. Four questions were asked for the overall self-estimation of self-efficacy. One item referred to the current relationship with physicians in terms of trust (for further information, see Appendix A Tables A1 and A2).

Based on Grawe’s consistency theory, nine and eight options, respectively, were used to query whether certain behaviors of physicians in the BBN interview elicited ‘safety’ or ‘orientation’. Parents were asked to rate nine or eight statements, respectively, which followed the following phrase: ‘Physician conveyed safety/orientation in the conversation in that he/she...’ (for further information, see Appendix A Tables A1 and A3). Additionally, in the section asking for parental experiences with their first BBN interview (see [34]), parents were asked to respond to singular statements that were rated on a four-point Likert scale (1 = ‘entirely’ to 4 = ‘not at all’). Four of them corresponded to ‘safety’ and ‘orientation’ too and were therefore also evaluated (see Section 3.4). In our former report, the five items related to the parental experience of the BBN conversation with the lowest agreement rates were listed. Two of the items identified in this way related to the communication of ‘hope’ and ‘safety’ too [34].

Seven items asked about certain characteristics of the setting and physician.

## 2.5. Data Analysis

Low parental education (lower secondary education or less in accordance with the International Standard Classification of Education, revised 2011 (ISCED-2011)) was compared with higher secondary education or more (according to Sentenac et al. [25]) for all reported data. Descriptive data were calculated with median and range, and mean and standard deviation for PSS-10, due to available validating data [40]. For the PHQ-4, the valid percentage of subjects who exceeded the clinical cut-off was calculated. Differences in demographic data according to parental educational level were calculated with Chi<sup>2</sup> and Mann–Whitney U tests. To examine the difference for certain characteristics of the BBN interview, in the reported condition after BBN and trust in physicians according to the level of education, Mann–Whitney U tests were calculated. Cohen’s d was calculated as an effect size measure [41,42]. To examine the relationship between trust in physicians and medical behavior during BBN that elicited either safety or orientation, correlation coefficients (Spearman) were calculated. Fisher’s Z was used to test the differences in correlations between the two groups for significance. Comparatively, simple linear regressions were also calculated to assess the influence of educational status. To check for internal consistency, Cronbach’s alpha was calculated for items referring to either eliciting safety or orientation (see Appendix A Table A3).

## 3. Results

### 3.1. Sample and Demographic Data

Fifty-four questionnaires were returned altogether, seven of which were in the online version, with 23 parents with a lower secondary education or less (group 1) and 31 parents with an upper secondary education or more (group 2). The demographic and medical characteristics of the parents and infants are listed in Table 1. Most of the respondents were mothers ((group 1): 87%, (group 2): 81%) and were between 30–39 years old ((group 1): 65%, (group 2): 77%). Antenatal fetal problems were reported by 26% (group 1) versus 13% (group 2) of the respondents. Nine percent (group 1) versus 19% (group 2) stated a twin pregnancy. The rate of complications during pregnancy was high for both groups ((group 1): 44%, (group 2): 52%). In group 1, 43% of the infants were born mature and in group 2, 29% were. None of the demographic data differed significantly between the two groups. The survey was anonymized. Therefore, we could not match the physician’s diagnoses with information of the parents about their newborn’s disease and their evaluation of the infant’s health status and not specify the level of care of the corresponding hospitals. The

parental responses to diagnoses were too imprecise for further analysis. We were unable to verify whether the seven participants who completed the questionnaire online actually had an infant with a serious diagnosis. However, we asked for the type of complication/disease, and answers seemed plausible, such as severe asphyxia or intraventricular hemorrhage.

### 3.2. Mental Condition after the Delivery of Bad News

The mental condition for a lower versus higher educational status is listed in Table 2. Looking at the valid percentage in group 1, 19% exceeded the clinical cut-off for depression ( $>3$ ) and 20% in group 2 did, with no significant difference between the two groups (U: 301.00, Z:  $-0.273$ ,  $p: 0.785$ ). For anxiety, 28.6% of persons in group 1 exceeded the clinical cut-off ( $>3$ ) and 21.4% in group 2 did, with no significant difference between the groups either (U: 293.50, Z:  $-0.010$ ,  $p: 0.992$ ). This incidence was higher compared to the general population [43,44]. Both groups reported a high burden in terms of exhaustion, sleeplessness, or worries the first few days after BBN ('well-being and condition after BBN': median (min;max): (group 1): 16.00 (6;20), (group 2): 14.00 (5;20)). Looking at Cohen's d, we found only small effect sizes. Our comparatively small sample size makes it difficult to actually detect differences between the two educational groups.

**Table 2.** Descriptive statistics and group differences for clinical data and self-efficacy according to different levels of education.

Scale/Item	Scale Range	Group <sup>a</sup>	<i>n</i>	MD/% <sup>b</sup> (Mean)	Min;Max (sd)	Test Statistics			
						U	Z <sup>c</sup>	<i>p</i>	d <sup>d</sup>
Sum well-being and condition first few days after BBN	5–20	1	23	16.00	6;20	325.50	$-0.545$	0.586	0.138
low values = good well-being		2	31	14.00	5;20				
PHQ-4 depression	0–6	1	21	19% <sup>b</sup>	0;4	301.00	$-0.273$	0.785	0.012
low values = no depressive symptoms		2	30	20% <sup>b</sup>	0;6				
PHQ-4 anxiety	0–6	1	21	28.6% <sup>b</sup>	0;4	293.50	$-0.010$	0.992	-0.088
low values = no symptoms of anxiety		2	28	21.4% <sup>b</sup>	0;6				
PSS-10 perceived self-efficacy	0–16	1	21	8.00 (7.43)	1;12 (2.749)	263.00	$-0.630$	0.529	0.288
low values = high self-efficacy		2	28	6.00 (6.68)	0;13 (3.642)				
PSS-10 perceived helplessness	0–24	1	21	13.00 (13.67 <sup>e</sup> )	8;22 (3.864)	276.00	$-0.365$	0.715	-0.141
low values = little helplessness		2	28	14.50 (14.36 <sup>e</sup> )	4;24 (5.539)				
Current satisfaction with physical and mental well-being	1–4	1	20	2.50	1;4	238.50	$-0.749$	0.454	0.181
low values = high satisfaction with well-being		2	27	2.00	1;4				
Current self-estimated stress caused by situation/emotional burden	0–10	1	22	5.00	1;10	325.00	$-0.093$	0.926	0.026
low values = no stress		2	30	5.50	1;10				
Sum overall self-estimation of self-efficacy	4–16	1	22	9.00	5;12	315.00	$-0.077$	0.939	-0.009
low values = high self-efficacy		2	29	8.00	4;12				

Note. <sup>a</sup> 1: lower secondary education and less according to ISCED, revised 2011; 2: upper secondary education and higher according to ISCED, revised 2011. <sup>b</sup> Valid percentage exceeding the clinical cut-off of  $>3$  for PHQ-4 depression and anxiety. <sup>c</sup> Mann–Whitney U test. <sup>d</sup> Cohen's d for effect size. <sup>e</sup>  $>1\text{sd}$  higher than the mean of reference group (see [40]).

### 3.3. Stress, Self-Efficacy, Helplessness, and Life Satisfaction

The results for the PSS-10, current self-estimated stress, current satisfaction with physical and mental well-being, and overall self-estimation of self-efficacy, are listed in Table 2 as well. All parents reported a high 'perceived helplessness' (PSS-10: mean (sd): (group 1): 13.67 (3.864), (group 2): 14.36 (5.539)), exceeding the means of the German comparison group by more than one standard deviation (for values of the comparison group, see [40]). Self-estimated stress and self-efficacy as well as satisfaction with well-being were in a medium range each (stress: median (min;max): (group 1): 5.00 (1;10), (group 2): 5.50 (1;10)/self-efficacy: median (min;max): (group 1): 9.00 (5;12), (group 2): 8.00 (4;12)/satisfaction with well-being: median (min;max): (group 1): 2.50 (1;4), (group 2): 2.00 (1;4)).

### 3.4. Certain Aspects of the BBN Conversation and Trust in Physicians

Results for current trust in physicians and physicians' behavior in the BBN interview that elicited safety or orientation are listed in Table 3. Responding parents with a lower educational status reported significantly less trust in physicians ( $U: 244.50$ ,  $Z: -2.035$ ,  $p: 0.042$ ,  $d: 0.598$ ) than did those with a higher educational status. For both the nine items that asked about a particular physician's behavior, which was supposed to provide reassurance ( $U: 196.50$ ,  $Z: -2.136$ ,  $p: 0.033$ ,  $d: 0.513$ ) and the single item 'Physician gave me safety' ( $U: 190.00$ ,  $Z: -2.188$ ,  $p: 0.029$ ,  $d: 0.654$ ), less-educated parents reported that physicians failed to make them feel safe. There was a tendency, though not significantly, for less-educated parents to not have sufficient opportunities for questions, and they felt that physicians transported only little hope. Despite our small sample size, effect size measures were predominantly found in a medium range (see Table 3), which supports this being a real effect, detectable even in a small sample.

**Table 3.** Descriptive statistics and group differences for certain characteristics of the BBN conversation such as safety and orientation/knowledge and the relation to physicians according to different levels of education.

Scale/Item Certain Aspects of BBN Conversation	Scale Range	Group <sup>a</sup>	<i>n</i>	MD	Min/Max	Test Statistics			
						U	Z <sup>b</sup>	<i>p</i>	<i>d</i> <sup>c</sup>
'I understood all explanations' (orientation) <sup>d</sup>	1–4	1	23	2.00	1;4	302.00	-1.044	0.296	0.296
		2	31	1.00	1;4				
'I had sufficient opportunity for questions' (orientation) <sup>d</sup>	1–4	1	22	1.50	1;4	238.00	-1.858	0.063	0.331
		2	29	1.00	1;4				
'Physician transported hope' (safety) <sup>d</sup>	1–4	1	21	2.00	1;4	211.00	-1.760	0.078	0.562
		2	28	2.00	1;4				
'Physician gave me safety' (safety) <sup>d</sup>	1–4	1	21	3.00	1;4	190.00	-2.188	0.029 *	0.654
		2	28	2.00	1;4				
Sum 'safety'	9–36	1	21	15.00	9;35	196.50	-2.136	0.033 *	0.513
low values = physicians conveyed a lot of safety		2	29	13.00	9;33				
Sum 'orientation' <sup>e</sup>	7–28	1	19	18.00	8;27	201.50	-1.402	0.161	0.399
low values = physicians gave a lot of orientation		2	28	14.50	7;27				
Relationship with physicians (trust)	0–10	1	23	2.00	0;9	244.50	-2.035	0.042 *	0.598
low values = a lot of trust		2	31	1.00	0;6				

Note. <sup>a</sup> 1: lower secondary education and less according to ISCED, revised 2011; 2: upper secondary education and higher according to ISCED, revised 2011. <sup>b</sup> Mann–Whitney U test. <sup>c</sup> Cohen's *d*. <sup>d</sup> (1: agree 'entirely', 4: agree 'not at all'). <sup>e</sup> Due to low Cronbach's alpha exclusion of one item for 'orientation' (see Appendix A Table A3). \*  $p < 0.05$ .

### 3.5. Correlation of Safety, Orientation, Certain Characteristics of the BBN Conversation, and Trust in Physicians

To check if the BBN conversation elicited safety and orientation among parents and if this was related to trust in physicians, Spearman correlation coefficients were calculated (see Table 4). A high transmission of safety went along with a high transmission of orientation for both groups ((group 1):  $r: 0.784$ , (group 2):  $r: 0.848$ , with  $p < 0.01$  each). In both groups, the ability to ask questions correlated significantly with safety and orientation (see Table 4), whereby the correlation between asking questions and orientation tended to be higher for less-educated parents ((group 1):  $r: 0.820$ , (group 2):  $r: 0.508$ ,  $Z: 1.864$ ,  $p: 0.062$ ). Only among higher-educated parents did we find significant correlations between trust in physicians and safety ('item safety': (group 1):  $r: 0.198$ , (group 2):  $r: 0.715$ ,  $Z: -2.2538$ ,  $p: 0.024$ ) and understanding ((group 1):  $r: -0.036$ , (group 2):  $r: 0.493$ ,  $Z: -1.9675$ ,  $p: 0.049$ ), with significant differences of the correlation coefficients between the two groups. Additionally, only among less-educated parents did hope correlate with safety ('item safety': (group 1):  $r: 0.763$ , (group 2):  $r: 0.208$ ,  $Z: 2.5630$ ,  $p: 0.01$ ). The correlation between hope and 'asking questions' tended to be higher for less-educated parents as well ((group 1):  $r: 0.588$ , (group 2):  $r: 0.171$ ,  $Z: 1.6237$ ,  $p = 0.104$ ). A linear regression analysis supported Fisher's Z results.

**Table 4.** Correlation coefficients for certain characteristics of the BBN conversation concerning safety and orientation, and relation to physicians according to different levels of education.

	Group <sup>a</sup>	Understanding		Asking Questions		Hope		Item Safety		Sum 'Safety'		Sum 'Orientation'	
		1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Asking questions	R <sup>b</sup> (N)	0.321 (22)	0.373 * (29)	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	−0.196 (0.845)											
Hope	R <sup>b</sup> (N)	0.048 (21)	−0.005 (28)	0.588 ** (21)	0.171 (28)	—	—	—	—	—	—	—	—
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	0.1716 (0.864)		1.6237 (0.104)									
Item safety	R <sup>b</sup> (N)	0.074 (21)	0.467 * (28)	0.560 ** (21)	0.579 ** (28)	0.763 ** (21)	0.208 (28)	—	—	—	—	—	—
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	−1.3978 (0.162)		−0.0910 (0.928)		2.5630 (0.01 **)							
Sum 'safety'	R <sup>b</sup> (N)	0.286 (21)	0.140 (29)	0.603 ** (21)	0.390 * (29)	0.598 ** (20)	0.194 (28)	0.702 ** (20)	0.710 ** (28)	—	—	—	—
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	0.4999 (0.617)		0.9329 (0.351)		1.5700 (0.116)		−0.0507 (0.960)					
Sum 'orientation'	R <sup>b</sup> (N)	0.493 * (19)	0.172 (28)	0.820 ** (19)	0.508 ** (28)	0.492 * (18)	0.222 (27)	0.659 ** (18)	0.683 ** (27)	0.784 ** (19)	0.848 ** (28)	—	—
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	1.1441 (0.253)		1.8640 (0.062)		0.9508 (0.342)		0.1716 (0.864)		−0.1327 (0.894)			
Relation (Trust)	R <sup>b</sup> (N)	−0.036 (23)	0.493 ** (31)	0.175 (22)	0.344 (29)	0.130 (21)	−0.081 (28)	0.198 (21)	0.715 ** (28)	0.125 (21)	0.583 ** (29)	0.187 (19)	0.584 ** (28)
	Z <sup>c</sup> ( <i>p</i> <sup>d</sup> )	−1.9675 (0.049 *)		−0.6024 (0.547)		0.6856 (0.493)		−2.2538 (0.024 *)		−1.7655 (0.077)		−1.4970 (0.134)	

Note. <sup>a</sup> 1: lower secondary education and less according to ISCED, revised 2011; 2: upper secondary education and higher according to ISCED, revised 2011. <sup>b</sup> Spearman rho. <sup>c</sup> Fisher's Z. <sup>d</sup> *p*-value for Fisher's Z (two-tailed). \* *p* < 0.05. \*\* *p* < 0.01 (two-tailed).

#### 4. Discussion

In our investigation of the differences in the mental reactions in relation to BBN conversations and the relationship with physicians based on parental education level, we observed that lower-educated parents reported less trust in physicians.

In addition, these parents felt less secure from the BBN conversation than did parents with higher levels of education. They also tended to say that physicians did not give them enough hope and they did not have enough opportunities to ask questions. We found no differences in mental condition in comparison, due to the different parental levels of education. The rate of those reporting elevated levels of depression and anxiety was higher than that of the general population in both groups. What stood out was the significantly increased 'perceived helplessness' for both groups compared to the norm sample. The transmission of safety and orientation through the BBN conversation as well as asking questions correlated highly for either educational group. Only among higher-educated parents did we find a correlation between safety and trust in physicians and an understanding of the content and trust. For less-educated parents, we did not find any correlation between the different aspects of the BBN conversation and their confidence. However, for them, the communication of hope seemed to be of greater importance, as hope here correlated strongly with safety and the opportunity to ask questions.

We can assume that less-educated parents have different needs for support to develop trust and may feel uncomfortable in a conversation with highly skilled physicians, perceiving an imbalance of power. These findings align with October et al. [45], who found that language disparities between healthcare teams and families in intensive care unit conferences could hinder family engagement and satisfaction with BBN. Limiting medical jargon could improve communication and satisfaction with BBN [45–47]. According to Rudd and Katz, lower (health) literacy also impairs understanding [48] and is associated with a passive communication style with physicians in which fewer or irrelevant questions are asked, challenging physicians to engage their counterparts as actively as possible using various conversational techniques [49]. In addition, higher educational levels may be associated with "similar world views about medical practice" (p. 11) [50] between parents and physicians, leading to greater trust, as reported by Krupat [50].

A look at the results of the correlation calculations can additionally complete the picture. Based on Grawe's consistency theory, we initially hypothesized that specific aspects of the BBN conversation would influence the physician-parent relationship. However, we only observed this connection among higher-educated parents, with strong correlations

between trust and a sense of safety and orientation. Apparently, for parents with lower levels of education, the BBN interview has a lesser effect on the relationship with the physicians than it does for higher-educated parents. Krupat found that patients with higher levels of education have a stronger preference for receiving information during medical consultations and thus develop a greater sense of control [50]. This, in turn, may affect trust in the interlocutor, as well as feelings of safety, and fits with our finding that better-educated parents reported feeling significantly safer as a result of the BBN interview. Another explanation may be that clinicians simply failed to create a sense of security in parents with lower levels of education during the BBN interview, resulting in a lack of correlation with confidence.

Even though for both groups the opportunity to ask questions correlated strongly with the safety and orientation provided by physicians, the less educated tendentially showed a stronger correlation between asking questions and orientation. Moreover, for less-educated parents, the ability to ask questions additionally correlated strongly with the hope conveyed. This once again underscores the need to work harder to ensure that less-educated parents in particular actively participate in the conversation and actually ask their questions [49]. For parents with lower levels of education, this seems to be even more important than actually understanding, which underscores the importance of this simple communication technique for achieving higher-level, desired goals such as hope, security, and orientation among parents. Hope, which is often highlighted as one of the main goals of successful BBN in general [15,51], only correlated with safety and orientation among less-educated parents. On the other hand, only among higher-educated parents did an understanding of the BBN content correlate with safety and orientation. In summary, then, in addition to encouraging questions, physicians should focus more on addressing the emotions in the case of parents with lower levels of education and on addressing their need for understanding in the case of parents with higher levels of education. For a brief overview of our recommendations for BBN in NICUs based on our findings, see Box 2).

The topic of hope is worth taking a closer look at. Undoubtedly, a type of diagnosis and its resulting prognosis are related to hope. Unfortunately, due to anonymous data collection, we were unable to validly relate an infant's diagnosis as a confounding variable to parental responses about whether physicians conveyed hope. However, for the 'demographic' data, we found no significant difference in the parental assessment of the infant's prognosis between the two groups (see Table 1), although tendentially, only lower-educated parents reported that physicians did not give them enough hope. There is evidence in the literature that the understanding of hope varies between physicians and parents, which reduces trust in physicians, complicates communication between each other, and may offer an explanation for why parents indicated that little hope was conveyed in the BBN conversation [52]. For parents, hope functions as an emotional motivator [52] and arises from the opening of a future perspective of whatever kind [53] and by focusing on the positive [54]. This must not be confused with a hope for healing that is far removed from reality, as is sometimes perceived by physicians [52].

Regarding physical and psychological well-being, both groups of parents reported similarly high levels of stress in the week following BBN and of depression and anxiety. So, we dealt with highly burdened parents but to a lesser extent than reported by Soghier et al. [32], who found levels of depression in NICU parents by up to 45%, possibly due to the different survey tools. Younge et al. [31] also found differences in stress scores among parents with different educational levels in NICUs, which may be due to the larger sample and a broader range of stress-related parameters that were collected. The detected differences only appeared in relation to parental and NICU-elicited stress parameters but not in the PSS-10. Nevertheless, the consistently high stress levels, mainly due to high reported helplessness, remind NICU staff of the importance of highly empathetic communication during and after BBN discussions, as highlighted by Enke et al. [12]. Regarding anxiety and depression, it should be noted that we collected the data shortly after BBN. To our knowledge, there are no data on the temporal evolution of anxiety

and depression directly related to BBN in NICUs. However, data on postnatal anxiety and depression in parents in general show a decrease in psychological symptoms over time [55,56]. At the same time, socioeconomic status is reported to influence the likelihood of occurrence of anxiety and depression in the way that mothers with higher levels of education are at a lower risk for it. In this respect, perhaps a larger sample would have led to a somewhat different picture.

The high reported helplessness of all parents deserves special attention, since helplessness can indicate that basic psychological human needs, as stated by Grawe, may not have been met [35,36]. This is problematic, because a low satisfaction of needs makes it difficult to cope well with challenging borderline situations (e.g., [57]) and to provide good, supportive care for one's own infant [9,58,59]. An infant's stay in a NICU in itself is often a highly stressful situation for parents [60,61], even without bad news about newly diagnosed diseases, and helplessness-based liminality [62] shapes parental NICU experiences anyway. Thus, it is indispensable for the entire health care team to orient its interaction with parents so that they can experience and behave in a self-efficient and competent manner [11,58] and reduce helplessness by actively integrating parents in their daily care of their infants [10,63]. Related to the delivery of bad news, Fallowfield broadens the view to the entire NICU team in emphasizing that too often a BBN conversation is reduced to one informing physician while the surrounding team, with its ongoing communication before and after BBN discussions, is underappreciated and overlooked in their influence of parents [18].

There are some limitations that should be noted. Since medical complications of preterms may as well occur after the family has already spent weeks in a NICU, a trustful relationship may have already been built up, independent of the first breaking bad news conversation. Future studies should control for this in asking for trust in physicians before and after bad news has been broken or if BBN influenced trust in physicians at all from the parent's point of view. In addition, we did not ask about mediating or moderating variables that influence the parameters we queried other than educational status or a conversation about bad news, such as general social support, certain attitudes, response tendencies, medical factors such as the number of pregnancies, or others. To control for this, the study population needs to be larger too. Moreover, more fathers should be included as well as parents with a primary educational level or no graduation to better represent this group. In general, future studies should include a larger sample to generalize results more validly.

#### Box 2. Recommendation box.

##### Recommendation box for the delivery of bad news in the NICU to evoke 'safety' and 'orientation' in parents

- Limit medical jargon in BBN conversations wherever possible and use plain 'everyday' language.
- Actively encourage parents to ask questions (i.e., "For many parents questions arise in such a situation. What are yours?"), especially lower-educated parents.
- Focus more on addressing emotions among lower-educated parents and especially convey hope, e.g., by creating a future perspective.
- In contrast, among higher-educated parents, focus more on explanations and their understanding of the content

## 5. Conclusions

Higher-educated parents generally reported more trust in physicians and a higher sense of safety elicited by the BBN conversation than less-educated parents. Therefore, future research should focus specifically on what factors might be important in developing trust for parents with lower levels of education. The ability to ask questions, which is highly correlated with safety and orientation, appeared to be vital for all parents, so physicians should pay particular attention to encouraging parents to ask their questions. Only among less-educated parents does safety correlate highly with hope, which is why physicians

should take greater care to convey hope when delivering bad news to them. Because of the high level of parental helplessness, regardless of educational level, the general interaction of all NICU staff with parents should aim to reduce their helplessness in order to reduce symptoms of stress and thus strengthen their parenting. In the sense of stepwise research, the present exploratory work may lay a foundation for subsequent experimental studies on the delivery of bad news in neonatology.

**Author Contributions:** Conceptualization: R.F.M., C.S. and M.W.; methodology: C.S. and M.W.; formal analysis: P.v.B. and M.W.; investigation: M.W.; data curation: M.W.; writing—original draft preparation: M.W.; writing—review and editing: P.v.B., R.F.M. and C.S.; supervision: P.v.B., R.F.M. and C.S. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

**Funding:** This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

**Institutional Review Board Statement:** Research involving human subjects complied with all relevant national regulations and institutional policies. This study was conducted according to the guidelines of the Helsinki Declaration (as revised in 2013) and has been approved by the authors' Institutional Review Board of the Philipps University of Marburg (ID-No.: 164/18, date of approval: 13 December 2017).

**Informed Consent Statement:** Informed consent was obtained from all individuals included in this study.

**Data Availability Statement:** The data presented in this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available out of ethical reasons and respect to participating families.

**Acknowledgments:** The authors especially want to thank all families willing to support this study while being in a very special state of their family's history.

**Conflicts of Interest:** The authors declare no conflict of interest.

## Appendix A

**Table A1.** Structure of the used questionnaires.

	Number of Items	Scaling
Demographic variables	22 items	Yes/No/selection of various alternatives
Parents' experiences with BBN		
Informative items of consultation	7 items	Yes/No/selection of various alternatives
Singular statements corresponding to 'safety'/'orientation'	4 items	1–4 Likert scale
Self-reported psychological instruments		
Condition after BBN consultation	5 items	1–4 Likert scale
PHQ-4 depression	2 items	0–3 Likert scale
PHQ-4 anxiety	2 items	0–3 Likert scale
PSS-10 perceived self-efficacy	4 items	0–4 Likert scale (inverted)
PSS-10 perceived helplessness	6 items	0–4 Likert scale
Satisfaction with physical and mental well-being	1 item	1–4 Likert scale
Perceived stress caused by situation/emotional burden	1 item	0–10 Likert scale
Overall self-estimation of self-efficacy	4 items	1–4 Likert scale
Aspects of BBN conversation		
'Safety'	9 items	1–4 Likert scale
'Orientation'	8 item	1-4 Likert scale
Relationship with physicians (trust)	1 item	0-10 Likert scale

**Table A2.** Items for well-being after BBN, current satisfaction with well-being, current perceived stress, current self-estimation of self-efficacy, and current relationship with physicians.

Items	Scaling
<b>Well-being and condition first few days after BBN</b>	
In the first few days after the first BBN conversation...	
... I had trouble sleeping	
... I worried a lot about the future	
... I had difficulty concentrating	
... I felt exhausted	
... I was hopelessly	1: entirely, 2: pretty much, 3: a little, 4: not at all
<b>Current satisfaction with physical and mental well-being after BBN</b>	
How satisfied are you with your physical and mental well-being?	1: entirely, 2: pretty much, 3: a little, 4: not at all
<b>Current perceived stress caused by situation/emotional burden</b>	
Please tick on the scale how much you feel burdened by the problematic situation	0: not at all, 10: extremely
<b>Overall self-estimation of self-efficacy</b>	
How much do you agree with the following statement?	
I am not afraid because of my baby's illness/disability	
I can integrate the problematic situation of my baby well into my life	
I am satisfied with the course of my baby's illness/disability	1: entirely, 2: pretty much, 3: a little, 4: not at all
I am coping well overall with my baby's illness/disability	
<b>Current relationship with physicians</b>	
Please tick on the scale how much trust you have in the physicians treating your baby	0: not at all, 10: very much

**Table A3.** Cronbach's alpha for 'safety' and 'orientation'.

Items 'Safety'	n	M	SD	$\alpha$ If Item Excluded
Physician conveyed safety in the conversation in that he/she...				
...appeared competent (1)	44	1.52	0.849	0.915
...seemed to handle the situation/be up to the situation (2)	44	1.41	0.757	0.924
...showed understanding (3)	44	1.75	0.918	0.915
...radiated calmness (4)	44	1.66	0.861	<b>0.930</b>
...transported knowledge and overview to me (5)	44	1.89	0.813	0.915
...gave me information about the expected course of the disease/impairment (6)	44	2.34	1.098	<b>0.934</b>
...behaved friendly and compassionate (7)	44	1.61	0.920	0.913
...seemed honest and open (8)	44	1.52	0.849	0.914
...transported care for my baby and us as parents (9)	44	1.84	0.861	0.915
$\alpha^a$	44			<b>0.928</b>
Items 'orientation'	n	M	SD	$\alpha$ if item excluded
Physician conveyed orientation in the conversation in that he/she...				
...asked for my state of knowledge at the beginning of the conversation <sup>b</sup> (1)	41	2.66	1.039	<b>0.859</b>
...provided as clear time specifications as possible (2)	41	2.83	0.972	0.850
...used x-rays, monitors, drawings, or other aids for better understanding (3)	41	2.98	1.084	0.845
...gave information on the development of the disease (4)	41	2.71	1.123	0.845
...informed as concretely as possible about the next therapy steps (5)	41	2.17	1.116	0.806
...justified the recommended therapy steps (6)	41	2.34	1.196	0.811
...gave information about possible effects on the development of my baby (7)	41	2.44	1.074	0.830
...responded to me and my questions (8)	41	1.76	0.888	0.832
$\alpha^a$	41			<b>0.853</b>

Note. <sup>a</sup> Cronbach's alpha (reliability). <sup>b</sup> This statement was excluded because five out of seven inter-item correlations were < 0.3, which maps a low discriminatory power, and  $\alpha$  increased slightly if the item was excluded.

## References

- Chawanpaiboon, S.; Vogel, J.P.; Moller, A.B.; Lumbiganon, P.; Petzold, M.; Hogan, D.; Landoulsi, S.; Jampathong, N.; Kongwatthanakul, K.; Laopaiboon, M.; et al. Global, regional, and national estimates of levels of preterm birth in 2014: A systematic review and modelling analysis. *Lancet Glob. Health* **2019**, *7*, e37–e46. [CrossRef] [PubMed]
- Christianson, A.; Howson, C.P.; Modell, B. March of Dimes—Global Report on Birth Defects—The Hidden Toll of Dying and Disabled Children [Internet]. White Plains, New York. 2006. Available online: <https://www.marchofdimes.org/mission/march-of-dimes-global-report-on-birth-defects.aspx> (accessed on 14 April 2022).
- O'Reilly, H.; Johnson, S.; Ni, Y.; Wolke, D.; Marlow, N. Neuropsychological Outcomes at 19 Years of Age Following Extremely Preterm Birth. *Pediatrics* **2020**, *145*, e20192087. [CrossRef] [PubMed]
- Glass, H.C.; Costarino, A.T.; Stayer, S.A.; Brett, C.M.; Cladis, F.; Davis, P.J. Outcomes for extremely premature infants. *Anesth. Analg.* **2015**, *120*, 1337–1351. [CrossRef] [PubMed]
- Alkozei, A.; McMahon, E.; Lahav, A. Stress levels and depressive symptoms in NICU mothers in the early postpartum period. *J. Matern. Fetal Neonatal Med.* **2014**, *27*, 1738–1743. [CrossRef] [PubMed]
- Caporali, C.; Pisoni, C.; Gasparini, L.; Ballante, E.; Zecca, M.; Orcesi, S.; Provenz, L. A global perspective on parental stress in the neonatal intensive care unit: A meta-analytic study. *J. Perinatol.* **2020**, *40*, 1739–1752. [CrossRef] [PubMed]
- Pace, C.C.; Anderson, P.J.; Lee, K.J.; Spittle, A.J.; Treyvaud, K. Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers and Fathers of Very Preterm Infants Over the First 2 Years. *J. Dev. Behav. Pediatr.* **2020**, *41*, 612–618. [CrossRef]
- Miles, M.S.R.; Holditch-Davis, D.R.; Schwartz, T.A.; Scher, M.M. Depressive Symptoms in Mothers of Prematurely Born Infants. *J. Dev. Behav. Pediatr.* **2007**, *28*, 36–44. [CrossRef]
- Smith, V.C.; Steelfisher, G.K.; Salhi, C.; Shen, L.Y. Coping with the neonatal intensive care unit experience: Parents' strategies and views of staff support. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* **2012**, *26*, 343–352. [CrossRef]
- Labrie, N.H.M.; van Veenendaal, N.R.; Ludolph, R.A.; Ket, J.C.F.; van der Schoor, S.R.D.; van Kempen, A.A.M.W. Effects of parent-provider communication during infant hospitalization in the NICU on parents: A systematic review with meta-synthesis and narrative synthesis. *Patient Educ. Couns.* **2021**, *104*, 1526–1552. [CrossRef]
- Lorié, E.S.; Wreesmann, W.J.W.; van Veenendaal, N.R.; van Kempen, A.A.M.W.; Labrie, N.H.M. Parents' needs and perceived gaps in communication with healthcare professionals in the neonatal (intensive) care unit: A qualitative interview study. *Patient Educ. Couns.* **2021**, *104*, 1518–1525. [CrossRef]
- Enke, C.; Oliva, Y.; Hausmann, A.; Miedaner, F.; Roth, B.; Woopen, C. Communicating with parents in neonatal intensive care units: The impact on parental stress. *Patient Educ. Couns.* **2017**, *100*, 710–719. [CrossRef] [PubMed]
- Mause, L.; Hoffmann, J.; Reimer, A.; Dresbach, T.; Horenkamp-Sonntag, D.; Klein, M.; Scholten, N.; Neo-CamCare. Trust in medical professionals and its influence on the stress experience of parents of premature infants. *Acta Paediatr.* **2022**, *111*, 527–535. [CrossRef] [PubMed]
- Schmid Mast, M.; Kindlimann, A.; Langewitz, W. Recipients' perspective on breaking bad news: How you put it really makes a difference. *Patient Educ. Couns.* **2005**, *58*, 244–251. [CrossRef] [PubMed]
- Bernstein, S.M.; Lemmon, M.E. Counseling parents of premature neonates on neuroimaging findings. *Semin. Perinatol.* **2021**, *45*, 151474. [CrossRef] [PubMed]
- Baile, W.F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E.A.; Kudelka, A.P. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist* **2000**, *5*, 302–311. [CrossRef] [PubMed]
- Zwingmann, J.; Baile, W.F.; Schmier, J.W.; Bernhard, J.; Keller, M. Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: A randomized, experimental study. *Cancer* **2017**, *123*, 3167–3175. [CrossRef] [PubMed]
- Fallowfield, L.; Jenkins, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* **2004**, *363*, 312–319. [CrossRef]
- Seifart, C.; Hofmann, M.; Bär, T.; Riera Knorrenchild, J.; Seifart, U.; Rief, W. Breaking bad news—what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann. Oncol.* **2014**, *25*, 707–711. [CrossRef]
- Baird, G.; McConachie, H.; Scrutton, D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch. Dis. Child.* **2000**, *83*, 475–480. [CrossRef]
- Hvidberg, M.F.; Frølich, A.; Lundstrøm, S.L. Catalogue of socioeconomic disparities and characteristics of 199 chronic conditions—A nationwide register-based population study. *PLoS ONE* **2022**, *17*, e0278380. [CrossRef]
- WHO. AN Overview of Vulnerabilities and Risk Factors Risks to Mental Health: An Overview of Vulnerabilities and Risk Factors. *Background Paper by WHO Secretariat for the Development of a Comprehensive Mental Health Action Plan*. 2012. Available online: <https://www.who.int/publications/m/item/risks-to-mental-health> (accessed on 27 January 2023).
- Kieling, C.; Baker-Henningham, H.; Belfer, M.; Conti, G.; Ertem, I.; Omigbodun, O.; Rohde, L.A.; Srinath, S.; Ulkuuer, N.; Rahman, A. Child and adolescent mental health worldwide: Evidence for action. *Lancet* **2011**, *378*, 1515–1525. [CrossRef] [PubMed]
- Parkes, A.; Sweeting, H.; Wight, D. Parenting stress and parent support among mothers with high and low education. *J. Fam. Psychol.* **2015**, *29*, 907–918. [CrossRef] [PubMed]
- Sentenac, M.; Benhammou, V.; Aden, U.; Ancel, P.Y.; Bakker, L.A.; Bakoy, H.; Barros, H.; Baumann, N.; Funck Billestejn, J.; Boerch, K.; et al. Maternal education and cognitive development in 15 European very-preterm birth cohorts from the RECAP Preterm platform. *Int. J. Epidemiol.* **2021**, *50*, 1824–1839. [CrossRef] [PubMed]

26. Sentenac, M.; Johnson, S.; Charkaluk, M.L.; Söppanen, A.V.; Aden, U.; Cuttini, M.; Maier, R.; Mannamaa, M.; Zeitlin, J. Maternal education and language development at 2 years corrected age in children born very preterm: Results from a European population-based cohort study. *J. Epidemiol. Community Health* **2020**, *74*, 346–353. [CrossRef] [PubMed]
27. Marlow, N.; Wolke, D.; Bracewell, M.A.; Samara, M. Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth. *N. Engl. J. Med.* **2005**, *352*, 9–19. [CrossRef] [PubMed]
28. Ursache, A.; Noble, K.G. Neurocognitive development in socioeconomic context: Multiple mechanisms and implications for measuring socioeconomic status. *Psychophysiology* **2017**, *53*, 71–82. [CrossRef]
29. Hugh, S.L.; Wong, S.P.S.; Liu, F.Y.B.; Hiu, L.W.; Tai, F.F.; Pak, C.N. Attitudes toward neonatal intensive care treatment of preterm infants with a high risk of developing long-term disabilities. *Pediatrics* **2009**, *123*, 1501–1508. [CrossRef]
30. Shankaran, S.; Lin, A.; Maller-Kesselman, J.; Zhang, H.; O’Shea, T.M.; Bada, H.S.; Kaiser, J.R.; Lifton, R.P.; Bauer, C.R.; Ment, L.R. Maternal Race, Demography, and Health Care Disparities Impact Risk for Intraventricular Hemorrhage in Preterm Neonates. *J. Pediatr.* **2014**, *164*, 1005–1011. [CrossRef]
31. Younge, T.; Jacobs, M.; Tuchman, L.; Streisand, R.; Soghier, L.; Fratantoni, K. Sociodemographic risk factors, parental stress and social support in the neonatal intensive care unit. *Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.* **2023**, *108*, 165–169. [CrossRef]
32. Soghier, L.M.; Kritikos, K.I.; Cartt, C.L.; Glass, P.; Tuchman, L.K.; Streisand, R.; Fratantoni, K.R. Parental Depression Symptoms at Neonatal Intensive Care Unit Discharge and Associated Risk Factors. *J. Pediatr.* **2020**, *227*, 163–169. [CrossRef]
33. Seifart, C.; Falch, M.; Wege, M.; Maier, R.F.; Pedrosa Carrasco, A.J. NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Front. Pediatr.* **2022**, *10*, 1044210. [CrossRef] [PubMed]
34. Wege, M.; von Blanckenburg, P.; Maier, R.F.; Knoepfel, C.; Grunske, A. Do parents get what they want during bad news delivery in NICU? *J. Perinat. Med.* **2023**, *51*, 1104–1111. [CrossRef] [PubMed]
35. Dahlitz, M. Neuropsychotherapy: Defining the Emerging Paradigm of Neurobiologically Informed Psychotherapy. *Int. J. Neuropsychother.* **2015**, *3*, 47–69. [CrossRef]
36. Pearson, C. Beyond Rapport: Forging the Therapeutic Alliance. *J. Natl. Council Psychother.* **2017**, 1–14. Available online: [https://www.researchgate.net/publication/321149528\\_Beyond\\_Rapport\\_Forging\\_the\\_Therapeutic\\_Alliance](https://www.researchgate.net/publication/321149528_Beyond_Rapport_Forging_the_Therapeutic_Alliance) (accessed on 27 December 2022).
37. Deffner, T.; Rosendahl, J.; Niecke, A. Psychotraumatological aspects in intensive care medicine. *Nervenarzt* **2021**, *92*, 81–89. [CrossRef] [PubMed]
38. Löwe, B.; Wahl, I.; Rose, M.; Spitzer, C.; Glaesmer, H.; Wingenfeld, K.; Schneider, A.; Brähler, E. A 4-item measure of depression and anxiety: Validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *J. Affect. Disord.* **2010**, *122*, 86–95. [CrossRef] [PubMed]
39. Cohen, S.; Karnarck, T.; Mermelstein, R. A global measure of perceived stress. *J. Health Soc. Behav.* **1983**, *24*, 385–396. [CrossRef]
40. Klein, E.M.; Brähler, E.; Dreier, M.; Reinecke, L.; Müller, K.W.; Schmutzler, G.; Wölfig, K.; Beutel, M.E. The German version of the Perceived Stress Scale—Psychometric characteristics in a representative German community sample. *BMC Psychiatry* **2016**, *16*, 1–10. [CrossRef]
41. Cohen, J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*, 2nd ed.; Erlbaum: Hillsdale, NJ, USA, 1988; pp. 1–567.
42. Suurmond, R.; van Rhee, H.; Hak, T. Introduction, comparison and validation of Meta-Essentials: A free and simple tool for meta-analysis. *Res. Synth. Methods* **2017**, *8*, 537–553. [CrossRef]
43. Jacobi, F.; Höfler, M.; Strehle, J.; Mack, S.; Gerschler, A.; Scholl, L.; Busch, M.A.; Maske, U.; Hapke, U.; Gaebel, W.; et al. Erratum zu: Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland und ihr Zusatzmodul “Psychische Gesundheit” (DEGS1-MH)—Erratum to Mental disorders in the general population. Study on the health of adults in Germany. *Nervenarzt* **2016**, *87*, 88–90. [CrossRef]
44. Domschke, K. Update on anxiety disorders—Current state and new developments. *Nervenarzt* **2021**, *92*, 415–416. [CrossRef] [PubMed]
45. October, T.W.; Dizon, Z.B.; Rotter, D.L. Is it my turn to speak? An Analysis of the Dialogue in the Family-Physician Intensive Care Unit Conference. *Patient Educ. Couns.* **2018**, *101*, 647–652. [CrossRef] [PubMed]
46. McDonagh, J.R.; Elliott, T.B.; Engelberg, R.A.; Treece, P.D.; Shannon, S.E.; Rubenfeld, G.D.; Patrick, D.; Curtis, J. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit. Care Med.* **2004**, *32*, 1484–1488. [CrossRef] [PubMed]
47. Brouwer, M.A.; Maeckelbergh, E.L.M.; van der Heide, A.; Hein, I.M.; Verhagen, E.A.A.E. Breaking bad news: What parents would like you to know. *Arch. Dis. Child.* **2021**, *106*, 276–281. [CrossRef] [PubMed]
48. Rudd, R.E. Health literacy skills of U.S. adults. *Am. J. Health Behav.* **2007**, *31* (Suppl. S1), 8–18. [CrossRef]
49. Katz, M.G.; Jacobson, T.A.; Veledar, E.; Kripalani, S. Patient literacy and question-asking behavior during the medical encounter: A mixed-methods analysis. *J. Gen. Intern. Med.* **2007**, *22*, 782–786. [CrossRef]
50. Krupat, E.; Bell, R.A.; Kravitz, R.L.; Thom, D.; Azari, R. When physicians and patients think alike: Patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. *J. Fam. Pr.* **2001**, *50*, 1057–1062.
51. VandeKieft, G.K. Breaking bad news. *Am. Fam. Physician* **2001**, *64*, 1975–1978.
52. Roscigno, C.I.; Savage, T.A.; Kavanaugh, K.; Moro, T.T.; Kilpatrick, S.J.; Strassner, H.T.; Grobman, W.A.; Kimura, R.E. Divergent Views of Hope Influencing Communications Between Parents and Hospital Providers. *Qual. Health Res.* **2012**, *22*, 1232–1246. [CrossRef]

53. Harnett, A. Informing Families of Their Child’s Disability: National Best Practice Guidelines: Consultation and Research Report. National Federation of Voluntary Bodies [NFVB]. 2007. October 2015. Available online: [www.informingfamilies.ie](http://www.informingfamilies.ie) (accessed on 22 April 2022).
54. Leveton, M. Communicating with Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics* **2008**, *121*, 31441–31460. [[CrossRef](#)]
55. Melnyk, B.M.M.; Crean, H.F.; Fischbeck Feinstein, N.; Fairbanks, E. Maternal Anxiety and Depression Following a Premature Infants’ Discharge from the NICU: Explanatory Effects of the COPE Program. *Nurs. Res.* **2008**, *57*, 383–394. [[CrossRef](#)]
56. Pace, C.C.; Spittle, A.J.; Molesworth, C.M.-L.; Lee, K.J.; Northam, E.A.; Cheong, J.L.Y.; Davis, P.G.; Doyle, L.W.; Treyvaud, K.; Anderson, P.J. Evolution of Depression and Anxiety Symptoms in Parents of Very Preterm Infants During the Newborn Period. *JAMA Pediatr.* **2016**, *170*, 863–870. [[CrossRef](#)]
57. Hansen, E.; Zech, N. Nocebo Effects and Negative Suggestions in Daily Clinical Practice—Forms, Impact and Approaches to Avoid Them. *Front. Pharmacol.* **2019**, *10*, 77. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
58. Orzalesi, M.; Aite, L. Communication with parents in neonatal intensive care. *J. Matern. Neonatal Med.* **2011**, *24* (Suppl. S1), 135–137. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
59. Dyer, K.A. Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, part II: Strategies. *Neonatal Netw.* **2005**, *24*, 27–40. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
60. Al Maghaireh, D.F.; Abdullah, K.L.; Chan, C.M.; Piaw, C.Y.; Al Kawafha, M.M. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J. Clin. Nurs.* **2016**, *25*, 2745–2756. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
61. Franck, L.S.; Cox, S.; Allen, A.; Winter, I. Measuring neonatal intensive care unit-related parental stress. *J. Adv. Nurs.* **2005**, *49*, 608–615. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

62. Watson, G. Parental liminality: A way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *J. Clin. Nurs.* **2011**, *20*, 1462–1471. [[CrossRef](#)]
63. Wigert, H.; Dellenmark Blom, M.; Bry, K. Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: An interview study. *BMC Pediatr.* **2014**, *14*, 1–8. [[CrossRef](#)]

**Disclaimer/Publisher's Note:** The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

## **B. Lebenslauf**





## Publikationen

- Dorn, F., Wirth, L., Gorbey, S., Wege, M., Zemlin, M., Maier, R.F., Lemmer, B. (2014). Influence of acoustic stimulation on the circadian and ultradian rhythm of premature infants. *Chronobiology International*, 31(9), 1062-1074. doi:10.3109/07420528.2014.948183
- Wirth, L., Dorn, F., Wege, M., Zemlin, M., Lemmer, B., Gorbey, S., Timmesfeld, N., Maier, R.F. (2016). Effects of standardized acoustic stimulation in premature infants: a randomized controlled trial. *Journal of Perinatology*, 36(6), 486-492. doi:10.1038/jp.2016.1
- Seifart, C., Falch, M., Wege, M., Maier, R.F., Pedrosa Carrasco, A.J. (2022). NEO-SPEAK: A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 1044210. doi:10.3389/fped.2022.1044210
- Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R.F., Knoepfel, C., Grunske, A., Seifart, C. (2023). Do parents get what they want during bad news delivery in NICU? *Journal of Perinatal Medicine*, 51(8), 1104-1111. doi:10.1515/jpm-2023-0134
- Keil, C., Köhler, S., Sass, B., Schulze, M., Kalmus, G., Belfort, M., Schmitt, N., Diehl, D., King, A., Gross, S., Sutton, C.D., Joyeux, L., Wege, M., Nimsky, C., Whitehead, W.E., Uhl, E., Huisman, T.A., Neubauer, B.A., Weber, S., Hummeler, H., Axt-Fliedner, R., Bedei, I. (2023). Implementation and Assessment of a Laparotomy-Assisted Three-Port Fetoscopic Spina Bifida Repair Program. *Journal of Clinical Medicine*, 12(15), 5151. doi:10.3390/jcm12155151
- Wege, M., von Blanckenburg, P., Maier, R.F., Seifart, C. (2023). Does educational status influence parents' response to bad news in the NICU? *Children*, 10, 1729. doi:10.3390/children10111729

## **C. Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich meine Dissertation

„Überbringen schlechter Nachrichten in der Neonatologie – konzeptionelle Rahmenbedingungen, Vergleich elterlicher Präferenzen mit erlebter Wirklichkeit und Unterschiede in der elterlichen Reaktion auf schlechte Nachrichten in Abhängigkeit vom Bildungsstatus“

selbstständig ohne unerlaubte Hilfe angefertigt und mich dabei keiner anderen als der von mir ausdrücklich bezeichneten Quellen und Hilfen bedient habe, sowie dabei alle vollständig oder sinngemäß übernommenen Zitate als solche gekennzeichnet habe.

Die Dissertation wurde in der jetzigen oder einer ähnlichen Form noch bei keiner anderen Hochschule eingereicht und hat noch keinen sonstigen Prüfungszwecken gedient.

Des Weiteren erkläre ich, dass ich bisher an keiner anderen Hochschule zu keinem anderen Thema begonnen habe zu promovieren.

Marburg, Oktober 2023

Mirjam Wege