**A**nsprechstellen im
**L**and NRW zur
**P**alliativversorgung,
**H**ospizarbeit und
**A**ngehörigenbegleitung

# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2022 Ausgabe 91

## Schwerpunkt:

## BEGLEITUNG IN DER NEONATOLOGIE

## Liebe Leserinnen und Leser,

die schrecklichen Bilder des Krieges erschüttern in diesen Wochen die Welt. Hilflosigkeit, Trauer und nicht zuletzt Wut prägen unsere Gefühle, Todesängste und Traumata beherrschen die Menschen in der Ukraine. Da ist es unmöglich, zur Tagesordnung überzugehen, denn eine „Ordnung“ scheint es nicht mehr zu geben. Gleichzeitig bleiben vor dem Hintergrund des Kriegsgeschehens all die anderen individuellen Schicksale und Verluste, die ungemindert belastend und schmerzhaft sind und jedes für sich genommen Aufmerksamkeit und Fürsorge braucht. Vergleiche verbieten sich: Alles hat sein Gewicht, kein Verlust ist wie ein anderer, so wie auch keine Trauer der anderen gleicht. In dieser Ausgabe des Hospiz-Dialogs haben wir uns neben anderen Themen mit dem leisen Tod am Anfang des Lebens beschäftigt. Leise, wie es sich in der englischen Übersetzung von Totgeburt, Stillbirth, liest. Still auch dadurch, dass Außenstehende zuweilen nichts davon erfahren und daher Normalität erwarten und Beileid vermissen lassen: eine zusätzliche Belastung für die Eltern in ihrer Trauer.
Aufmerksamkeit und Mitgefühl für die Betroffenen dürfen – hier wie da – nicht nachlassen.

Ihre Dr. Gerlinde Dingerkus

## INFORMATION


**4** Vorbereitet sein auf das, was kommt – Advance Care Planning in der Pädiatrie
Kathrin Knochel, Monika Führer

**7** Der Letzte Hilfe Kurs in leichter Sprache
Ein neues Angebot für Menschen mit Behinderungen
Georg Bollig, Alexandra Hieck, Stefan Meyer

**10** Mit Validation® Haltung und Menschlichkeit entwickeln
Daniela Heemeier, Claudia Pfister, Dirk Müller

**13** Projekt PallPan — Nationale Strategie für Palliativversorgung in Pandemiezeiten
Interview mit Steffen Simon


## SCHWERPUNKT
### BEGLEITUNG IN DER NEONATOLOGIE


**15** PaluTiN – Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie
Thomas Strahleck

**18** Perinatale Palliativversorgung an der Charité
Lars Garten

**21** Dem Kind einen Platz geben
Interview mit Beatrix Ulrich und den Eltern Sophie und Fabian

**24** Wenn einer von uns geht
Nachruf Prof. Franco Rest

**26** Veranstaltungen

**27** Impressum

# VORBEREITET SEIN AUF DAS, WAS KOMMT – ADVANCE CARE PLANNING IN DER PÄDIATRIE

KATHRIN KNOCHEL, MONIKA FÜHRER

Für Kinder und Jugendliche mit schweren, unheilbaren Erkrankungen können in ihrem Leben mit der Krankheit immer wieder Behandlungsentscheidungen erforderlich werden.

Mit Advance Care Planning (Vorausplanung von Behandlung, ACP) gibt es ein Angebot, wichtige Aspekte aus dem Leben des Kindes und der Familie zu thematisieren, sich über mögliche Behandlungsoptionen in Ruhe ohne akuten Entscheidungs- oder Handlungsdruck auszutauschen und gemeinsam Fragen zu stellen (Lotz et al., 2017; Lotz et al., 2015; Lyon et al., 2019; Mitchell & Dale, 2015; Wiener et al., 2012). Individuelle Wünsche und Präferenzen sowie medizinische Informationen können in Vorausverfügungsdokumenten festgehalten und an die Beteiligten im Versorgungsnetzwerk kommuniziert werden.

Obwohl die Entwicklung von pädiatrischen Advance Care Planning (pädACP)-Programmen international deutlich später als im Erwachsenenbereich erfolgt ist, zeigte sich in den letzten Jahren, dass ACP-Themen zunehmend mit Eltern besprochen werden (Fahner et al., 2020).

**Was sind die rechtlichen Voraussetzungen für Advance Care Planning in der Pädiatrie?**

Die Durchführung einer medizinischen Maßnahme erfordert immer die Einwilligung der Patientin/des Patienten. Minderjährige sind einwilligungsfähig und können selbst über ihre medizinische Behandlung entscheiden, wenn sie die Art, Bedeutung und Tragweite einer medizinischen Maßnahme erfassen, ihren eigenen Willen danach bestimmen und diesen äußern können (sog. Einwilligungsfähigkeit, Bundesgerichtshof (BGH), 1958). Da der Gesetzgeber die Patientenverfügung im Betreuungsrecht verankert hat, gilt die schriftliche Vorausverfügung eines einwilligungsfähigen Minderjährigen nicht als Patientenverfügung im Sinne der Legaldefinition nach §1901a Abs.1 BGB, entspricht aber einem geäußerten Behandlungswunsch, der berücksichtigt werden muss. Erfüllt ein Minderjähriger nicht die genannten Kriterien der Einwilligungsfähigkeit, haben die Sorgeberechtigten das Recht und die Pflicht, orientiert am Kindeswohl für das Kind zu entscheiden (Artikel 6 des GG). Damit ist es für Sorgeberechtigte nicht nur rechtlich zulässig, sondern es kann sogar geboten sein, für die Situationen vorzusorgen, in denen sie nicht unmittelbar verfügbar sind oder in denen eine sorgfältige Entscheidungsfindung erschwert oder unmöglich ist.

Gemeinsam vorauszudenken, ermöglicht Eltern auch, das betroffene Kind entsprechend seinem kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. Die vom Gesetzgeber geforderte Information und ihrer Entwicklung angemessenen Einbeziehung auch von nichteinwilligungsfähigen Kindern (§ 1626 Abs. 2 BGB) ist heute in vielen Ländern ethischer Konsens (Marckmann & Wiesing, 2012).
Ein Unterschied zur informierten Einwilligung für unmittelbar anstehende medizinische Maßnahmen ist, dass ACP ein Angebot ist, das auch abgelehnt werden darf. ACP ist ergebnisoffen: Eine Entscheidung oder ein Dokument im Voraus sind möglich, aber nicht unbedingt erforderlich.

**Was sind die Chancen von Advance Care Planning?**

- ACP bedeutet, miteinander ins Gespräch zu kommen und Raum für Austausch zu bieten, d. h. sich ohne Entscheidungs- oder Handlungsdruck umfassend zu informieren und Behandlungsentscheidungen gemeinsam vorzubereiten.

- ACP bedeutet, Zeit und Möglichkeit zu haben, das Kind seinen Fähigkeiten und seinem Bedürfnis entsprechend selbst einzubeziehen und auf jeden Fall immer seine Perspektive zu berücksichtigen.

- ACP bedeutet, eine optimale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit schweren, nichtheilbaren Erkrankungen entsprechend ihren Wünschen zu gestalten.

- ACP bedeutet, Sorgeberechtigte zu unterstützen, sich in Behandlungsentscheidungen für ihr Kind sicherer zu werden, um diese auch Jahre später nachvollziehen zu können.

**Was ist MAPPS? Über ein Modulares ACP-Programm für die Pädiatrie**

Bisher wurden in Deutschland Vorlagen für Notfallpläne entwickelt z. B. Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen oder für Vorausverfügung von Behandlung (Rellensmann & Hasan, 2009; Waske et al., 2019). Bisher fehlte jedoch die Einbindung in ein pädiatrisches ACP Programm.
In den vergangenen drei Jahren wurde nun gemeinsam mit verwaisten Eltern und Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen und unterschiedlicher Versorgungsstrukturen das erste deutschsprachige pädiatrische ACP-Programm MAPPS* am Kinderpalliativzentrum der Ludwig-Maximilians-Universität München entwickelt (*Projekt PREPARE, Förderung durch BMBF; Zeichen 01GY1709).

Bereits vorausgehende Interviewstudien mit Eltern und Fachpersonen zeigten wichtige Aspekte auf (Lotz et al., 2017; Lotz et al., 2015):

- das elterliche Bedürfnis, maßgeblich in Behandlungsentscheidungen eingebunden zu werden,

- die Bedeutung von Zeit zwischen den Gesprächen, die zum Nachdenken innerhalb des Familiensystems sowie für den Austausch mit anderen genutzt wird,

- das Erleben von Kontrolle und Sicherheit durch mehr Informationen sowie

- die Vorbereitung auf schwierige Situationen im gemeinsamen Dialog mit vertrauten Fachpersonen.

Die Bedürfnisse und das Leben des Kindes sollen im Mittelpunkt eines individuellen, begleiteten Gesprächsprozesses stehen. Deshalb wurde das Modulare ACP-Programm für die Pädiatrie (MAPPS) so konzipiert, dass sowohl die zentralen Elemente von ACP berücksichtigt werden, als auch eine Anpassung an die Situation des Kindes und die Bedürfnisse der Familie möglich ist (Hein et al., 2020; Knochel et al., 2021).

Das Programm umfasst feste Module am Anfang und Ende sowie flexible Module für die Hauptgespräche. Zu Beginn ist es wichtig, eine vertrauensvolle Atmosphäre aufzubauen und den Gesprächsprozess zu rahmen. Die vier flexiblen Module sind in folgende Themen gegliedert: „Über das Kind“, „Notfallsituationen“, „Krankheitsspezifische Krisen“ sowie „Über die Betreuung am Lebensende“. Die zwei Module, die den Hauptgesprächen folgen, sollen sichern, dass auf Wunsch Dokumente erstellt und im Betreuungsnetzwerk des Kindes kommuniziert werden.
Der ACP-Prozess verläuft schrittweise und parallel zum Verlauf der Erkrankung, wird regelmäßig sowie bei Bedarf aufgenommen und wiederholt.

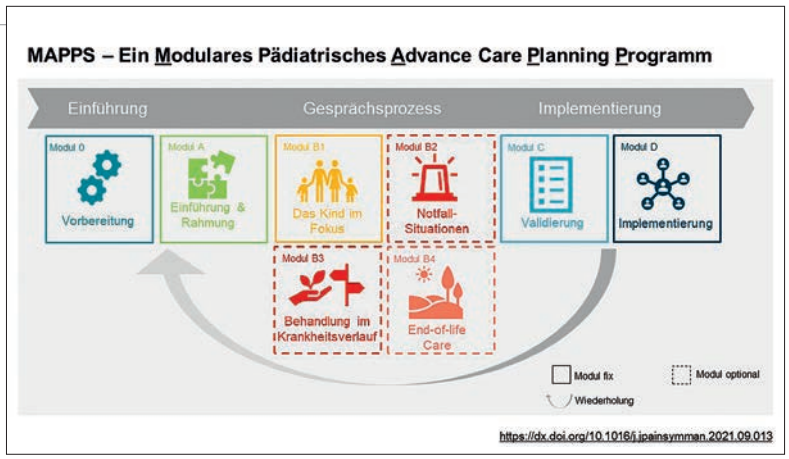


Abb. Übersicht zum Modularen Advance Care Planning Programm für die Pädiatrie (MAPPS)

Die Zeitpunkte werden mit den Eltern gemeinsam gefunden: Das Angebot wird offen vorgestellt und der Gesprächsprozess begonnen, wenn Eltern dieses Angebot annehmen wollen. Die Gespräche werden von einem interprofessionellen Fachkräfte-Duo begleitet.
Das MAPPS-Programm umfasst ein Manual für Fachpersonen, Informationsmaterial für Eltern (z. B. für elterliche Gespräche mit Kindern und Jugendlichen) sowie ein Ausbildungsprogramm.

**Was wird neben ACP-Gesprächen in der Praxis benötigt?**

Pflegende und nicht-medizinisches Betreuungspersonal, z. B. in heilpädagogischen Einrichtungen, wünschen sich, dass ihre Perspektive in die Gespräche einfließt und dass sie in Notfallsituationen unterstützt werden (Hein et al., 2020; Lotz et al., 2015). Ein möglicher Grund dafür ist, dass Vorgaben für Erste-Hilfe-Maßnahmen in Einrichtungen im Widerspruch stehen zu den getroffenen Festlegungen von Familien. Immer wieder werden entgegen schriftlicher Behandlungswünsche lebenserhaltende Maßnahmen eingeleitet (Hammes et al., 2005; Lotz et al., 2015). Häufige Fragen betreffen juristische Grundlagen, Angst vor Fehlentscheidungen und das Gefühl des Fachpersonals, zur Lebensrettung verpflichtet zu sein. Pädagogische Fachpersonen berichten auch über die Unsicherheit und die emotionale Belastung, eine Akutsituation richtig einzuschätzen oder das Sterben eines Kindes zu begleiten. Dafür wünschen sie sich Ansprechpersonen und Unterstützung. Deshalb sind im Rahmen von ACP-Programmen auch Maßnahmen notwendig, die den Austausch und die Ausbildung im Versorgungsnetzwerk fördern.

**Warum ist Advance Care Planning wichtig?**

Gemeinsam ins Gespräch kommen, Raum für Austausch bieten und die optimale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit schweren lebensverkürzenden Erkrankungen fördern, sind zentrale Ziele von Advance Care Planning.
Advance Care Planning trägt dazu bei, Fachkräften wichtige Informationen sowie Wünsche und Präferenzen der Familien zur Verfügung zu stellen, damit diese in akuten Krisen berücksichtigt werden.

*„Ich war sehr dankbar, dass wir sehr früh solche Gespräche führen konnten und auch als Paar natürlich, als Eltern darüber sprechen konnten, wer steht wie dazu. Das finde ich bis heute hilfreich. Es hat uns sehr getragen durch diese Zeit.“*
Eine Mutter drei Jahre nach dem Tod ihres Sohnes über ACP-Gespräche

Literaturverzeichnis kann bei der Redaktion angefragt werden.

**Dr. med. Kathrin Knochel**
Funktionsoberärztin
FÄ Innere Medizin, Intensiv- und Palliativmedizin

**Prof. Dr. Monika Führer**

**Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital**
Kinderpalliativzentrum München
LMUKlinikum
Campus Großhadern
Marchioninistr. 15
81377 München
Tel.: 0 89 - 44 00 - 4 80 27
Mobil: 01 52 - 54 84 92 62
kathrin.knochel@med.uni-muenchen.de

© Letzte Hilfe Kurs

7

# DER LETZTE HILFE KURS IN LEICHTER SPRACHE

## Ein neues Angebot für Menschen mit Behinderungen

GEORG BOLLIG, ALEXANDRA HIECK, STEFAN MEYER

**Hintergrund, Idee und Verbreitung von Letzte Hilfe Kursen**

Ziel des Letzte Hilfe Kurses ist es, die Bevölkerung über die Möglichkeiten der Palliativversorgung zu informieren, zu einem offenen Umgang mit Tod und Sterben beizutragen und alle Menschen zu ermutigen, Schwerkranken und Sterbenden beizustehen (Bollig, 2010; Bollig & Kuklau, 2015; Bollig & Hayes Bauer, 2020).

Obwohl die meisten Menschen zuhause sterben wollen, führt die fehlende Einbindung von Angehörigen oder ambulanten Pflegediensten am Lebensende häufig zur Einweisung in eine stationäre Versorgung (Kern et al., 2007). Einer der Gründe hierfür ist die mangelnde Unterstützung sterbender Menschen durch Angehörige, Freunde oder Nachbarn. Leider trauen viele Menschen es sich nicht zu, Angehörige oder Freunde beim Sterben zuhause zu begleiten. Zum Teil fehlt es auch an Wissen über vorhandene Unterstützungsangebote der ambulanten Palliativversorgung. Dabei geht Umsorgung und Begleitung am Lebensende uns alle an (Kellehaer, 2005) und jeder kann Letzte Hilfe leisten (Bollig, 2010; Bollig & Kuklau, 2015; Bollig & Hayes Bauer, 2020; Letzte Hilfe Deutschland, 2022). Die Idee des Letzte Hilfe Kurses für die Bevölkerung wurde erstmals 2008 von Georg Bollig beschrieben (Bollig, 2010). Letzte Hilfe Kurse für Erwachsene mit 4 Modulen (jedes 45 Minuten) gibt es in Deutschland bereits seit 2015 und seit 2018 auch speziell angepasste Kurse für Kinder und Jugendliche im Alter von 8-16 Jahren. Mittlerweile gibt es Letzte Hilfe Kurse weltweit, aktuell in 20 Ländern in Europa, in Brasilien, Australien und Kanada (Bollig & Kuklau, 2015; Bollig & Zelko, 2022).

**Letzte Hilfe Kurs in Leichter Sprache**

Angeregt durch einige Letzte Hilfe Kurs Anfragen von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen startete Alexandra Hieck für die diakonische Einrichtung Bethel.regional in Dortmund 2019 gemeinsam mit weiteren Kollegen mit einem ersten Entwurf in Leichter Sprache. Ab 2020 wurde der Entwurf durch eine Arbeitsgruppe der Letzte Hilfe Deutschland gGmbH mit Experten aus der Palliativversorgung, Behindertenhilfe, Seelsorge und dem Bildungsbereich unter Leitung von Stefan Meyer und in Kooperation mit einem Büro für Leichte Sprache in Bielefeld (proWerk Bethel), dem Hospizdienst Bonn Lighthouse, Menschen mit Behinderungen und Eltern weiterentwickelt. Aufgrund der bestehenden COVID-19 Pandemie fanden alle Treffen online als Video-Meeting statt. Vorteil dieser

Methode war die Möglichkeit, viele Experten aus ganz Deutschland ohne Reisezeiten und Reisekosten zusammenbringen zu können.

Diese multiprofessionelle und -institutionelle Zusammenarbeit mündete schließlich in dem Letzte Hilfe Kurs in Leichter Sprache mit 4 Modulen zu je 45 Minuten.

Die Module haben folgende Themen und Schwerpunkte:
1. Sterben ist ein Teil des Lebens
2. Vorsorgen und Entscheiden
3. Leiden lindern
4. Ein Mensch ist gestorben

Der Kurs wird in der Regel in Präsenz mit einer Gruppe von 6-12 Kursteilnehmenden und zwei zertifizierten Kursleiterinnen/Kursleitern sowie oft in Begleitung von Betreuerinnen/Betreuern oder Lehrerinnen/Lehrern gehalten. Diese Begleitung ist sinnvoll, um ggf. offene Fragen nach dem Kurs noch einmal zu besprechen. Der Kurs kann Teilnehmende zudem motivieren, sich mit ihrer eigenen Vorsorgeplanung und Patientenverfügung zu beschäftigen. Hier braucht es häufig die Unterstützung durch Verwandte, Freunde, Lehrerinnen/Lehrer und Betreuende. Normalerweise wird der Kurs an einem Tag abgehalten, es gibt jedoch auch die Möglichkeit, diesen für Menschen mit Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsschwierigkeiten auf zwei bis vier Tage zu verteilen.

Die im Kurskonzept angewandte Methode der Leichten Sprache basiert unter anderem auf kurzen Sätzen, einfacher Sprache, wenigen Wörtern auf den Präsentationsfolien, klarer Struktur und Bildern, die die Sprache ergänzend darstellen. Eine Prüfgruppe des Büros für Leichte Sprache hat die Präsentation Korrektur gelesen. Die Einführung der Kurse wird wissenschaftlich begleitet und evaluiert. Leider hat die COVID-19 Pandemie den Start der Pilotkurse stark verzögert.

**Erste Erfahrungen**

Die ersten Erfahrungen mit dem Letzte Hilfe Kurs in Leichter Sprache sind durchweg positiv. Insbesondere die praktischen Möglichkeiten in der Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen, die im Kurs besprochen und ausprobiert wurden, wie z. B. eine wohltuende Handmassage, wurden positiv bewertet. Als wichtig erwies es sich, nach jedem Modul eine Pause zu machen und für Getränke und kleine Snacks zur Stärkung zu sorgen. Ebenfalls stellte es sich als wichtig heraus, Zeit und Raum für Gefühle einzuplanen, insbesondere im Modul 4.

Die Betreuerin einer Wohngruppe meldete nach dem Kurs zurück, dass die Teilnehmenden es als sehr positiv erlebt haben, eine „Letzte Hilfe Box“ mit Utensilien zum praktischen Ausprobieren und thematischen Nacharbeiten zu erhalten (da die ak-

tuelle Pandemielage eine Ausführung der Mundpflege vor Ort nicht erlaubte). Zuhause angekommen, wurde den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern direkt vom Kurs berichtet und die Box voller Stolz präsentiert und intensiv getestet.

Aktuell finden zahlreiche Pilotkurse statt, die durch Mitglieder der Arbeitsgruppe in verschiedenen Einrichtungen abgehalten werden. Nach der Evaluation der Pilotveranstaltungen wird das Curriculum und die Kurspräsentation unter Berücksichtigung der Wünsche und Kommentare der Teilnehmenden und Kursleiterinnen/Kursleiter weiter angepasst. Kursleiterschulungen für zukünftige Kursleitende sind für 2022 bereits geplant.

Mehr Informationen zu Letzte Hilfe Kursen finden sich unter: www.letztehilfe.info

## Literatur


**Bollig, G.** (2010). Palliative Care für alte und demente Menschen lernen und lehren. Wien: LIT-Verlag.

**Bollig, G., Kuklau, N.** (2015). Der Letzte Hilfe Kurs - ein Angebot zur Verbesserung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung durch Information und Befähigung von Bürgerinnen und Bürgern. Zeitschrift für Palliativmedizin, 16:210-216.

**Bollig, G., Hayes Bauer, E.** (2020). Last Aid Courses as measure for public palliative care education – a narrative review. Annals of Palliative Medicine 10(7):8242-8253.

**Bollig, G., Zelko, E.** (2022). Last Aid Research results and LARGE research group. EAPC webinar Public Palliative Care Education 13th January 2022. https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/last-aid/ (Zugriff 10.02.2022).

**Kellehear, A.** (2005). Compassionate Cities. Public Health and End of Life Care. London: Routledge.

**Kern, M., Wessel, H., Ostgathe, C.** (2007). Ambulante Palliativbetreuung – Einflussfaktoren auf eine stationäre Einweisung am Lebensende. Zeitschrift für Palliativmedizin, 8:155-161.

**Letzte Hilfe Deutschland gGmbH.** www.letztehilfe.info (Zugriff 10.02.2022).

**Dr. med. Georg Bollig**
PhD, MAS Palliative Care, DEAA,
Klinik für Anästhesie, Intensivmedizin, Schmerztherapie und Palliativmedizin,
HELIOS Klinikum, Schleswig
Geschäftsführer von Letzte Hilfe Deutschland gGmbH
Gründer von Last Aid International
bollig.georg@gmx.de

**Alexandra Hieck**
Pflegefachkraft für Palliative Care, Management im Sozial- und Gesundheitswesen B.A.
Case Managerin (DGCC)
Koordinatorin, Ambulanter Hospizdienst Johannes-Hospiz, Münster & Projektstelle Hospiz Am Ostpark, Dortmund (Bethel.regional)
a.hieck@johannes-hospiz.de

**Stefan Meyer**
Diakon, MAS Palliative Care
Geschäftsführer der Akademie für Hospizarbeit und Palliativmedizin, Nürnberg
Geschäftsführer bei Letzte Hilfe Deutschland gGmbH.
meyer@hospiz-team.de

©iStock.com/FredFroese

# MIT VALIDATION® HALTUNG UND MENSCHLICHKEIT ENTWICKELN

DANIELA HEEMEIER, CLAUDIA PFISTER, DIRK MÜLLER

„Die Menschen belasten dich? Trag sie nicht auf den Schultern. Schließ' sie in dein Herz!" Mit diesem Zitat von Dom Hélder Câmara (Erzbischof von Recife in Brasilien bis 1999) erschließt sich die Welt der Validation wie auf den Punkt gebracht. Der Bischof kämpfte seinerzeit für die Menschenrechte in Brasilien, insbesondere in der Militärdiktatur.

Mit der Validation nach Naomi Feil kämpfen Anwender und Anwenderinnen dieser besonderen Kommunikationsform für einen wertschätzenden, zugewandten und liebevollen Umgang mit jenen alten und hochaltrigen Menschen, die von einer dementiellen Erkrankung betroffen sind. Validation hilft, den Ursachen eines manchmal unverständlich erscheinenden Verhaltens dementer Menschen auf die Spur zu kommen. Sie baut zudem eine Kommunikationsbrücke zu ihnen und macht es so möglich, Bedürfnisse und Gefühle der Betroffenen zu erkennen und sie auf diese Weise angemessen zu begleiten.

Die US-amerikanische Gerontologin und Begründerin der Validation, Naomi Feil, machte in den 80er Jahren deutlich, dass das Verhalten dementer Menschen immer einen Grund hat, den es zu verstehen gilt. Validation ermöglicht es Menschen mit Demenz, zum inneren Gleichgewicht zurückzufinden, damit sie ihren Frieden finden und gut sterben können.

**Wertschätzung und Kommunikation auf Augenhöhe**

Alle Menschen, auch die desorientierten, benötigen eine respektvolle, wertschätzende Umgebung und die Möglichkeit zur Kommunikation. Das wirkt dem Rückzug ins Innere entgegen und schafft Teilhabe. Am Beziehungsgefüge sind in gleichem Maße helfende Menschen beteiligt und die Menschen, die sich helfen lassen (müssen). Hierbei prägt die Haltung und das Menschenbild des betreuenden Teams (Pflegende, Betreuungskräfte oder Ärztinnen und Ärzte) maßgeblich den Erfolg des Umgangs mit den ihnen anvertrauten Hilfebedürftigen. Validierende Kommunikation fußt somit unbedingt auf

dem Boden von Haltung und Wertschätzung gegenüber Menschen mit Demenz. Die zugrundeliegenden Validationstechniken müssen darüber hinaus aber gelernt und verstanden sowie vor allem geübt und regelmäßig angewendet werden.

Bei der Validation selber ist der/die Anwender/in ganz beim Gegenüber und lässt sich auf die zu validierende Person ein. Validationsanwenderinnen/-anwender sprechen hierbei von „Zentrierung". Besonders ein regelmäßiger und tiefer Kontakt hilft, einem weiteren Rückzug des Menschen und dem Fortschreiten der Demenz entgegenzuwirken, diesen zumindest zu verlangsamen. Validiert wird meist im Rahmen regelmäßiger und geplanter Einzelinterventionen oder in der Gruppenvalidation von zwei geschulten Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern in einer kleinen Gruppe für Menschen mit Demenz.

**Perspektivwechsel öffnet neue Perspektiven**

Validation ermöglicht einen Perspektivwechsel und dies kann neue Sichtweisen im Betreuungsprozess vermitteln. Das führt zu einem professionellen und dennoch intuitiven Ansatz, der zu mehr Zufriedenheit auch im Betreuungsteam führt. Über Validation entsteht zwischen dem/der Validationsanwender/-anwenderin und dem demenzkranken Menschen eine besondere Beziehung. Einem Menschen nah zu sein, ihre/seine Bedürfnisse zu erfassen, erleichtert den Pflege- oder Betreuungsprozess.

**Menschen mit Demenz erfahren Wertschätzung und Sinn**

Die Menschen hatten und haben gute oder schlechte Erlebnisse, nicht selten gar traumatische Lebensereignisse. Diese lassen sie im hohen Lebensalter und in der Demenzerkrankung nicht (mehr) los oder tauchen plötzlich wieder auf und sind sehr verstörend. Die Reaktion darauf kann aus Sicht der Betreuenden als unangepasstes Verhalten oder Aggression interpretiert werden und zur Gabe von Medikamenten führen, die jedoch die Ursache des Verhaltens nicht lindert. Alte Menschen wollen in Frieden und in Würde sterben, und Validation ermöglicht ihnen dies.

Ganz wichtig: Validation braucht Raum und Zeit. Zeit, die an anderer Stelle zurückgegeben oder gespart wird. So beispielsweise, wenn der demenzkranke Mensch nicht jeden Abend unruhig (und unglücklich rufend) durch die Flure wandert und den Nachtdienst damit überfordert, weil Validation dieses Verhalten unterbrochen hat.

**Warum sich Validation lohnt**

Breitflächige Validationsanwendung und einhergehender kontinuierlicher Austausch unter den beteiligten Kolleginnen und Kollegen führt zu höherer fachlicher Kommunikationskompetenz. Dem vermeintlich höheren Zeitaufwand für Validation kann zudem eine verbesserte pflegerische und betreuerische Qualität entgegengesetzt werden. Ein großer Vorteil ist, dass die Kommunikationsmethode praktisch gelebt wird und nicht im schriftlichen Konzept verstaubt. Denn echte menschliche Zuwendung beginnt bei der Haltung und einem empathischen Grundverständnis im Umgang mit Menschen mit Demenz. Dies führt zur zunehmenden fachlichen Kompetenz des Pflege- und Betreuungspersonals.

Die Etablierung und Einführung von Validation sollte kontinuierlich erfolgen und ein hohes Maß an Zustimmung bei der Leitung und in der Basis finden. Gerade in der ersten Phase der Einführung, nämlich dann, wenn Personal geschult und ausgebildet wird, sollte auch die Möglichkeit dazu bestehen, dies gewissenhaft tun zu können. Die Erfahrung zeigt, dass möglichst viele in der Pflege und Betreuung Tätige geschult werden sollten, da sich die Kolleginnen und Kollegen so gegenseitig unterstützen können. Das kostet zwar Zeit und Ressourcen, wird sich am Ende jedoch über alle Maßen lohnen.

Der Umzug in eine Einrichtung ist für demenzkranke Menschen, auch deren Nahestehende, eine Zäsur im Leben. Wird hier Validation angewendet, wertschätzende und fachliche Kommunikation gelebt, welche alte Menschen und Angehörige schon beim ersten Kontakt spüren, wird deren Einleben leichter. Davon profitiert auch das Personal. Einrichtungen, die sich für Validation entscheiden, diese leben und praktizieren, sorgen so für hohe Qualität im Sinne des palliativgeriatrischen Betreuungsansatzes bis zuletzt.

**Validation lernen und üben**
Validation nach Naomi Feil© kann in zertifizierten Anwenderorganisationen (AVO) erlernt werden und zeichnet sich durch solide theoretische und viele praktische Anteile aus. Hierfür stehen für Interessierte, zukünftige Validationsanwenderinnen/-anwender oder Leitungen diverse Kursformate in verschiedenen Qualifikationsstufen (Level) zur Verfügung.

Das Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (KPG) im UNIONHILFSWERK ist eine solche „Autorisierte Validationsorganisation nach Naomi Feil (AVO)©". Das Validation-Training-Institute in Springfield/Oregon, die internationale Dachorganisation der Validation, hat die AVO bei KPG Bildung (Berlin) und die AVO bei den Diakonissen (Speyer) berechtigt, die wertvollen und zertifizierten Ausbildungen, Seminare und Workshops durchzuführen. Das ist mit dem Auftrag verbunden, Validation weiterzuentwickeln und in die Praxis der Altenpflege, Geriatrie, Hospizarbeit und Palliative Care zu tragen.

Im Rahmen seines Bildungsprogrammes bietet das KPG Bildung u. a. Validationsanwenderkurse, Validationsgruppenleiterkurse und Kurzfortbildungen zur Validation an. Zielgruppe sind alle, die haupt- oder ehrenamtlich mit Menschen mit Demenz – z. B. in der ambulanten und stationären Pflege, in einer Demenz-WG, im Krankenhaus, im Hospiz oder im Hospizdienst – im Kontakt sind.

**AVO KPG Bildung Berlin**
Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie
im UNIONHILFSWERK
Richard-Sorge-Straße 21A
10249 Berlin
www.palliative-geriatrie.de/validation
validation@palliative-geriatrie.de
Tel.: 0 30 - 42 26 58 38

**Daniela Heemeier**

**Claudia Pfister**

**Dirk Müller**

©iStock.com/Spotmatik

# PROJEKT PALLPAN — NATIONALE STRATEGIE FÜR PALLIATIVVERSORGUNG IN PANDEMIEZEITEN

Interview mit Prof. Dr. med. Steffen Simon, MSc, Facharzt für Innere Medizin & Palliativmedizin, Oberarzt am Zentrum für Palliativmedizin und Leitender Arzt des Palliativmedizinischen Dienstes an der Uniklinik Köln und Koordinator im bundesweiten Projekt PallPan

**Wie kam es zur Initiierung des Projektes? Können Sie ein paar Sätze zur Entstehungsgeschichte von PallPan sagen?**
Sehr gern. Uns als Akteure der Palliativversorgung in Deutschland wurde in der akuten Phase der Pandemie bewusst, dass wir an Limitierungen gekommen sind. Man muss dabei berücksichtigen, dass natürlich viele Menschen an Covid gestorben sind, aber viel mehr waren betroffen von den Begleiterscheinungen. So haben wir überlegt, was ist unsere Rolle, was können wir anbieten, wie sind unsere Strukturen anzupassen unter den pandemischen Bedingungen. Es entstand dann im April 2020 das Netzwerk Universitätsmedizin, kurz NUM.

**Was können wir uns unter diesem Netzwerk vorstellen?**
Das „Netzwerk Universitätsmedizin" steht für einen systematischen und flächendeckenden Austausch zwischen den Kooperationspartnern mit dem Ziel einer adäquaten Patientenversorgung auf der Basis von evidenzbasiertem Vorgehen, gegenseitigem Lernen und einem gemeinsamen Vorgehen bei der Pandemiebekämpfung. Hierfür haben sich bis zum Frühsommer 2020 alle 36 Universitätskliniken in Deutschland zusammengeschlossen. Das war schon einzigartig. Auch sollte diese Struktur den Umgang mit künftigen Krisensituationen erleichtern. Unter dem Dach dieses Netzwerks sind viele Projekte umgesetzt worden, z. B. aus der Versorgungsforschung, zu immunologischen Fragen oder zur Testung. Unser Schwerpunkt war die palliative Versorgung verbunden mit dem Wunsch, eine Nationale Strategie in Krisenzeiten zu entwickeln.

**Was bedeutet das praktisch?**
Während es für viele unserer Partner um das Retten von Menschenleben ging, ging und geht es uns um die Balance zwischen Schutz und Nähe. Es gibt ein großes Bedürfnis nach Nähe, vor allem wenn es Menschen nicht gut geht. Hier sind die Angehörigen von besonderer Bedeutung. Natürlich wissen auch die Professionellen aus Hospiz- und Palliativversorgung um die Infektionsgefahren, aber die Angehörigen nur als potentielle Infektionsquelle zu sehen, greift zu kurz. Die Distanz haben die in der Begleitung von schwerkranken oder sterbenden Menschen Tätigen, aber vor allem die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen als sehr schmerzvoll und häufig traumatisierend erlebt. Das haben wir alle im Verlauf der Pandemie gelernt. Und es ging ja, wie gesagt, nicht nur um Covidpatienten.

**Es gab ja aber auch viele Erlasse und Verfügungen, die Grenzen setzten und Nähe problematisch machten.**
Ja, aber es gab immer auch die Möglichkeit von Ausnahmeregelungen. Die Regeln zum Infektionsschutz standen überwiegend im Vordergrund, aber wichtig sind ja besondere Situationen, z. B. die Begleitung von Kindern im Krankenhaus oder eine Geburtssituation, wie aber eben auch die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Patienten.

**Das haben Sie auch in den aus dem Projekt entstandenen Handlungsempfehlungen formuliert?**
Ja, ein zentrales Element in den Empfehlungen ist die Abwägung zwischen dem Infektionsschutz und dem Bedürfnis nach Nähe. Das ist nichts Neues. Es zieht sich nicht nur wie ein roter Faden, ich möchte es eher rotes Seil nennen, durch das Projekt. Abzuwägen heißt, dass man sich immer wieder individuell entscheiden muss, wann mehr Nähe nötig und möglich sein muss – z. B. in einer schwierigen Betreuungssituation oder in einer Sterbebegleitung – was ggf. ein höheres Risiko für eine Infektionsübertragung bedeutet. Dazu gehören viel gesunder Menschenverstand und manchmal auch Mut, den aber auch viele gezeigt haben. Gleichzeitig sind natürlich immer persönliche Grenzen zu berücksichtigen und es gab sicher auch bittere Begebenheiten. Aber vieles ist doch sehr gut gelungen. Wir haben ja alle gesehen, wie kreativ Menschen sein können. Dabei ist es natürlich sehr hilfreich, wenn die Vorgaben staatlicherseits schon die Thematik der Abwägung berücksichtigen.

**Wie haben Sie die Einbindung der Länder und Kommunen erlebt?**
In NRW sind wir ja zum Glück schon sehr weit. Bei den Regelungen in unserem Bundesland fanden die Begleitung und Versorgung immer große Berücksichtigung. Ich muss sagen, bei der Verordnung des Landes kurz vor Weihnachten 2020, also in der Hochphase der Pandemie, ging mir das Herz auf. Hier wurde das zuvor genannte Abwägen in eine Verordnung integriert. Und auch für die Netzwerkarbeit, das Zusammenbringen der Vertreter aus Krisenstab, Landesverordnung und der Hospiz- und Palliativversorgung, ist NRW ein sehr gutes Beispiel. Das Netzwerk ist einfach wichtig und hilft.

**Wer kann von den Handlungsempfehlungen profitieren?**
Das sind alle Einrichtungen (also Krankenhaus und Pflegeeinrichtungen), die schwerkranke und sterbende Menschen versorgen.
Die Empfehlungen richten sich an die Betroffenen, an Mitarbeitende und an Verwaltungen und politische Entscheider, und machen Aussagen darüber, wie in der aktuellen und in zukünftigen Pandemien insbesondere Nähe am Lebensende ermöglicht werden kann.

**Was ist Ihr persönliches Fazit aus dem Projekt, einerseits inhaltlich, andererseits organisatorisch?**
Da gibt es zwei Dinge, die ich nennen möchte: Das erste ist, sich gerade auch in der Krise bewusst zu machen, dass meine Rolle und meine Aufgaben in einer solchen Situation die sind, die immer schon meine Rolle und Aufgaben waren, nämlich schwerkranke und sterbende Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen nach den Regeln der Hospiz- und Palliativarbeit zu begleiten, ihnen sowohl Schutz als auch Nähe zukommen zu lassen.

Das Zweite, was für mich eine tolle Erfahrung war, war die Zusammenarbeit in diesem Projekt PallPan, Hand in Hand miteinander zu arbeiten, mit viel Input und mit viel Freude. Das war schon sehr beglückend!

Mehr Infos, die Handlungsempfehlungen und Praxisbeispiele zum Projekt „Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten (PallPan)“ finden Sie unter: www.pallpan.de

**Prof. Dr. med. Steffen Simon**
Uniklinik Köln
Kerpener Str. 62
50924 Köln
Tel.: 02 21 - 4 78 - 9 76 45
Fax: 02 21 - 4 78 - 1 49 76 45
www.palliativzentrum.uk-koeln.de
www.krebszentrum-cio.de

©Grete Achtermann

# LEITSÄTZE FÜR PALLIATIVVERSORGUNG UND TRAUERBEGLEITUNG IN DER PERI- UND NEONATOLOGIE

THOMAS STRAHLECK (FÜR DIE PALUTIN-PROJEKTGRUPPE*)

Die interprofessionelle Projektgruppe PaluTiN (Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Pädiatrie und Neonatologie) hat im Auftrag und mit Unterstützung des Bundesverbandes „Das Frühgeborene Kind“ e. V. Leitsätze einer alle Aspekte berücksichtigenden Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie erarbeitet.

Neugeborene bilden die größte Gruppe der Todesfälle im Kindes- und Jugendalter. Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung vor der Geburt oder unmittelbar um die Geburt herum bedeutet für die Eltern eine Lebenskrise. Die Hoffnung auf ein gesundes Kind und auf ein gemeinsames Leben als Familie gehen verloren, zu einem Zeitpunkt, an dem sich die Eltern unter Umständen noch nicht einmal als Eltern fühlen, und in einer sehr sensiblen Phase des Eltern-Kind-Bindungsaufbaus. Der Bindungsaufbau erfolgt parallel zum Trauerprozess.

* Projektgruppe: Lars Garten, Marcel Globisch, Kerstin von der Hude, Karin Jäkel, Kathrin Knochel, Tanja Krones, Tatjana Nicin, Franziska Offermann, Monika Schindler, Uwe Schneider, Beatrix Schubert, Thomas Strahleck

**Je früher der Verlust eintritt, desto kostbarer wird die gemeinsam mit dem Kind erlebte Zeit.**
Weil der Fokus in der Geburtshilfe und in der Neonatologie im Regelfall auf einer normalen Schwangerschaft und Geburt bzw. einem gesunden Überleben des Kindes liegt, haben dort tätige Kolleginnen und Kollegen in der Regel wenig Erfahrungen, spezielles Wissen oder eine Zusatzausbildung im palliativen Bereich. Oft gibt es Unsicherheiten und Ängste, wenn eine palliative Situation zu bewältigen ist, besonders weil dies manchmal unerwartet eintritt.

Das PaluTiN-Projekt will Berufsgruppen, die professionell mit werdenden oder frischen Eltern zu tun haben, deren Kinder potentiell lebensverkürzt erkrankt sind, wichtige Perspektiven und Methoden aufzeigen. Der Blick soll u. a. nicht nur auf die Begleitung in der Sterbephase gerichtet werden, sondern auch auf die besonderen Bedürfnisse der Familien, die besondere Unterstützung des Elternseins in der palliativen Situation, die Anforderung eines guten partizipativen Entscheidungsfindungsprozesses und auf die Trauerbegleitung, damit den

Anforderungen der Kinder, Eltern und Familien besser entsprochen werden kann.

Die Bedeutung einer Haltung wird betont, bei der die eigene Fachkompetenz und das Respektieren elterlicher Kompetenzen sich in einer partnerschaftlichen, empathischen und professionellen Kommunikation und Zusammenarbeit manifestieren kann.

Die Autorinnen und Autoren arbeiten selbst langjährig in der pränatalen Diagnostik, der Geburtshilfe, der Trauerbegleitung, der psychosozialen Elternberatung, der neonatologischen Intensivpflege und -medizin, der ambulanten und stationären pädiatrischen Palliativversorgung, der Seelsorge in der Peri- und Neonatologie, im Kinderhospizbereich sowie im Kontext mit ethischen Entscheidungsfindungs- und Therapiezielfindungprozessen sowie dem Advance Care Planning.

PaluTiN-Broschüre

Jedes PaluTiN Mitglied hat diese Fachkompetenzen, Erfahrungen und Blickwinkel auch unter Berücksichtigung wissenschaftlicher Arbeiten engagiert in den Diskurs mit eingebracht. Gegensätzliche Sichtweisen konnten zu gemeinsamen Positionen integriert werden, mit dem Ziel, individuelle Lösungswege aufzuzeigen, die den Kindern und Eltern gerecht werden, die Individualität berücksichtigen und das Recht und die Kompetenz der Eltern zu gemeinsam getroffenen Entscheidungen stärken.

Beispielhaft sind hier einzelne Aspekte aus den Leitsätzen verkürzt wiedergegeben. Die komplette Fassung ist auf der Internetseite des Bundesverbandes „Das Frühgeborene Kind“ zu finden. Dort kann die Broschüre heruntergeladen oder kostenfrei bestellt werden.
https://www.fruehgeborene.de/fuer-fachleute/palliativversorgung-und-trauerbegleitung

1. BEDÜRFNISSE UND HOFFNUNGEN IM MITTELPUNKT
   Es geht darum, Hoffnung als Kraftquelle anzuerkennen, selbst wenn Hoffnungen verloren gehen. Angebote können helfen, sich zu orientieren und den Gestaltungsspielraum zu erweitern und Erfahrungen alltäglichen Lebens zu machen.

2. ELTERNSEIN STÄRKEN
   Eltern werden unterstützt, ihr Kind kennenzulernen und in ihre Rolle hineinzuwachsen, für ihr Kind zu sorgen, um Gelegenheiten zu schaffen, ihrem Kind zu begegnen. Sie sollten (auch präpartal) zu Bindung ermutigt werden, um mit einem bewusst gestalteten Abschied Schritte der Verarbeitung gehen zu können. Auch die Schwangerschaft kann so gemeinsame Familien- und Erinnerungszeit werden. Eltern sollen ermutigt werden, Geschwister und für sie wichtige Menschen einzubeziehen, damit sie erfahren, um wen die Eltern trauern.

3. KOMMUNIKATION – QUALIFIZIERT, EHRLICH, ACHTSAM UND TRANSPARENT
   In kritischen oder dynamischen Situationen sollen Gespräche zeitnah erfolgen. Von besonderer Bedeutung sind die Mitteilung der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung mit ggf.

prognostischer Unsicherheit, Gespräche zu Therapiezielen, zur (vorausschauenden) Behandlungsplanung, über Sterben und Tod des Kindes und die Zeit danach. Diese Gespräche werden für Eltern lebenslang prägende Bedeutung behalten. Für Fachkräfte sind diese eine Herausforderung, der sie teilweise mit Unsicherheit, Vorbehalten oder Vermeidung begegnen.

4. THERAPIEZIELE UND BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN GEMEINSAM ABWÄGEN: SCHRITTWEISE, TRAGFÄHIG UND LANGFRISTIG NACHVOLLZIEHBAR
   Der Prozess der gemeinsamen partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) soll Eltern und Fachkräften ermöglichen, die Situation in allen Dimensionen zu begreifen. Eltern sollen unterstützt werden, langfristig nachvollziehbare Entscheidungen im besten Interesse ihres Kindes zu treffen.

5. ADVANCE CARE PLANNING: BEHANDLUNG INDIVIDUELL VORAUSPLANEN
   Bei pränataler Diagnosestellung soll die vorausschauende Behandlungsplanung auch die Betreuung in der Schwangerschaft und die Geburtsplanung beinhalten. Gemeinsam wird erarbeitet, welche Handlungsoptionen zu medizinischen und nichtmedizinischen Aspekten wichtig sind. Insbesondere für zukünftige Krisensituationen sollten Handlungsoptionen besprochen werden.

6. BEGLEITUNG IN DER STERBEPHASE
   In der Sterbephase des Kindes liegt der Fokus auf menschlicher Zuwendung und dem Vermeiden von Leid. Jedes Kind hat das Recht auf eine angemessene nicht-medikamentöse und medikamentöse Schmerz- und Symptomkontrolle. Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen. Für sie ist es wichtig, selbst aktiv etwas für ihr Kind tun zu können.

7. TRAUERBEGLEITUNG
   Der Trauerprozess beginnt mit der Diagnosestellung, auch schon pränatal. Trauerbegleitung unterstützt die Eltern-Kind-Beziehung und Bindung. Sie eröffnet Wege und erschließt Ressourcen für gesundes Weiterleben und Stabilisierung.

8. SPIRITUALITÄT, RELIGIOSITÄT UND SEELSORGE
   Fallen Geburt und Tod zusammen, sind Knotenpunkte der Existenz leidvoll verbunden, an denen spirituelle und religiöse Fragen Bedeutung gewinnen. Die Frage nach Schuld, auch unausgesprochen, kann ein Thema sein. Seelsorgende werden in ihrer Haltung den Betroffenen gegenüber Mit-Suchende sein, die sich an ihre Seite stellen. Auch von Teammitgliedern kann in spirituell-religiösen Fragen unterstützt werden.

9. HELFERSYSTEME: NETZWERKE & SCHNITTSTELLEN
   Palliative Versorgung und (Trauer-)Begleitung betroffener Eltern geschieht multiprofessionell. Voraussetzung dafür ist eine kollegiale und transparente Kooperation innerhalb und außerhalb der Klinik.

10. DAS TEAM ZWISCHEN FÜRSORGE UND SELBSTSORGE
    Die perinatologisch-palliative Tätigkeit ist eine besondere Herausforderung und bedarf anerkennenden Respektes sowie besonderer Unterstützung. Das Team soll an der Therapieplanung beteiligt werden. Hilfreich sind Teamgesprächsformate, die Reflexion ermöglichen, eine Abschiedskultur, fachlicher und menschlicher Austausch, Fortbildungen und Supervision.

**Dr. Thomas Strahleck**
Oberarzt, Pädiatrie 4 (Neonatologie und Perinatalzentrum Stuttgart)
Olgahospital und Frauenklinik
Klinikum der Landeshauptstadt Stuttgart gKAöR
Kriegsbergstr. 62
70174 Stuttgart
t.strahleck@klinikum-stuttgart.de

©Istock.com/motortion

# PERINATALE PALLIATIVVERSORGUNG AN DER CHARITÉ

LARS GARTEN

**Warum eine spezielle Sprechstunde „vorgeburtliche Palliativberatung“?** Veränderungen in der Qualität und Verfügbarkeit von vorgeburtlicher Diagnostik haben dazu geführt, dass lebensverkürzende Erkrankungen mit „infauster Prognose“ (z. B. Trisomie 13 oder 18, beidseitige Nierenagenesie, Anenzephalus etc.) immer häufiger bereits während der Schwangerschaft erkannt werden. Eltern sind in diesem Fall mit der Information konfrontiert, dass ihr Kind so schwer erkrankt ist, dass es während oder kurz nach der Geburt mit hoher Wahrscheinlichkeit versterben wird.

Oft stellt sich für betroffene Paare dann plötzlich und vollkommen unerwartet die Frage, ob auf Grund der schweren Erkrankung ihres Kindes ein Schwangerschaftsabbruch – mit medizinischer Indikation nach §218 – durchgeführt werden soll. Alternativ hierzu können sich Betroffene jedoch auch für eine Fortführung der Schwangerschaft und eine sogenannte „palliative Geburt“ (Garten, von der Hude, 2019) entscheiden. Nicht die nachgeburtliche Verlängerung der Lebenszeit steht dann im Vordergrund, sondern die bestmögliche Lebensqualität des Kindes und dessen Familie: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und Behandeln von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden. Hierbei müssen neben medizinischen auch psychische, soziale, religiöse/spirituelle und kulturelle Aspekte beachtet werden.

Eltern und Kind brauchen in dieser schwierigen Situation eine bedarfsgerechte, prozessorientierte und ressourcenaktivierende interdisziplinäre Beratung und Begleitung (Garten, von der Hude et al., 2020). Die betroffenen Eltern sollen vor der Geburt befähigt werden, eine Entscheidung im Einklang mit ihren Hoffnungen, ihrem Glauben, ihren Wertvorstellungen und ihrer individuellen Lebenssituation treffen zu können. Diese Begleitung und Beratung sollte interprofessionell sein, da sich für die Betroffenen neben medizinischen auch viele nicht-medizinische Fragen ergeben (PaluTiN Arbeitsgruppe, 2018).

**Welche Strukturen wurden am Perinatalzentrum der Charité geschaffen?**
Um in Berlin die Voraussetzungen sowohl für eine bedarfsgerechte Pränatalberatung als auch für die interprofessionelle Betreuung einer palliativen

Geburt zu verbessern, wurde 2015 durch das Palliativteam Neonatologie der Charité in Zusammenarbeit mit dem Berliner Arbeitskreis Pränataldiagnostik, Ärztinnen und Ärzten aus Pränataldiagnostikpraxen sowie dem ambulanten pädiatrischen Palliativteam KinderPACT eine Analyse der existierenden ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen durchgeführt. Auf Basis dieser Analyse wurde ein Konzept zur Schnittstellenoptimierung zwischen Pränatalberatung und Palliativversorgung unheilbar kranker Neugeborener entwickelt, welches seit 2016 am Perinatalzentrum der Charité angeboten wird.

Unsere „Vorgeburtliche Palliativsprechstunde" war das erste Projekt dieser Art in Deutschland.
Das Begleitangebot beinhaltet sowohl medizinische als auch psychosoziale Beratung und hat folgende Primärziele:

- Gewährleistung fester Ansprechpartnerinnen und -partner – außerhalb und innerhalb der Klinik – für die betroffenen Familien.
- Optimierung der Transition der betroffenen Schwangeren aus dem ambulanten in den (prä-) stationären und nach der Geburt bzw. dem Versterben des Kindes zurück in den ambulanten Bereich. Dies wird durch zeitnahe und direkte Kommunikation der ambulant und stationär tätigen Akteurinnen und Akteure gewährleistet.
- Erhöhung der Betreuungsqualität durch eine obligat interprofessionelle (Ärztinnen/Ärzte, Hebammen, Mitarbeitende der Kinderkrankenpflege und der psychosozialen Elternberatung, aus der Psychologie, Sozialarbeit und Seelsorge) und interdisziplinäre (Pränataldiagnostik – Geburtshilfe – Neonatologie – pädiatrische Palliativmedizin) Begleitung.
- Mit Hilfe individueller und ergebnisoffener Beratungen sollen betroffene Eltern die Möglichkeit erhalten, sowohl im Sinne ihres ungeborenen Kindes als auch vor dem Hintergrund ihres elterlichen Werteverständnisses individuelle und tragfähige Entscheidungen zu treffen.

**Was bieten wir an?**
Wir klären die betroffenen Paare non-direktiv und ergebnisoffen, sowohl medizinisch als auch psychosozial über die zur Verfügung stehenden Optionen (medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbruch oder Fortführung der Schwangerschaft mit primärer postnataler Palliativversorgung des Kindes) auf. Ziel unserer Beratungen ist es, den Betroffenen die Möglichkeit zu eröffnen, ihren persönlichen Weg zu finden und diesen dann mit professioneller Hilfe gehen zu können.

Entscheidet sich die Schwangere für eine Fortführung der Schwangerschaft und eine primäre Palliativversorgung ihres Kindes nach der Geburt, steht ihr und ihrem Kind an der Charité ein pflegerisches und ärztliches Team zur Seite, das für die Versorgung und Begleitung in dieser besonderen Situation speziell geschult ist und über ausreichende Erfahrung verfügt.

Unsere Palliativbegleitung endet nicht mit dem Tod des Kindes, sondern beinhaltet stets eine weiterführende Begleitung der früh verwaisten Familie in einen gesicherten Alltag mit bedarfsorientierten Unterstützungsangeboten.

Das Beratungsangebot hat nach dem offiziellen Start im Februar 2016 mittlerweile seinen Platz im Berliner Netzwerk der vorgeburtlichen und perinatalen Versorgung gefunden und wird sehr gut von den Betroffenen angenommen. In den Jahren 2016-2021 wurden insgesamt 135 Schwangere zur Beratung in unsere Vorgeburtliche Palliativsprechstunde überwiesen. 97 der beratenen Schwangeren entschieden sich nach einem ausführlichen Beratungs- und Entscheidungsprozess für ein Weitertragen der Schwangerschaft und die Vorbereitung auf eine palliative Geburt.

Die bisherigen Rückmeldungen von Eltern und Netzwerkpartnerinnen und -partnern bestätigen, dass mit der Einführung des Konzeptes eine Versorgungslücke für die Betroffenen geschlossen und sowohl inhaltlich als auch strukturell adäquat auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes und der Familie eingegangen wird.

**Wie können Patientinnen zur Beratung überwiesen werden?**
Wer eine Patientin zur Beratung überweisen möchte, kann das Team telefonisch montags bis freitags

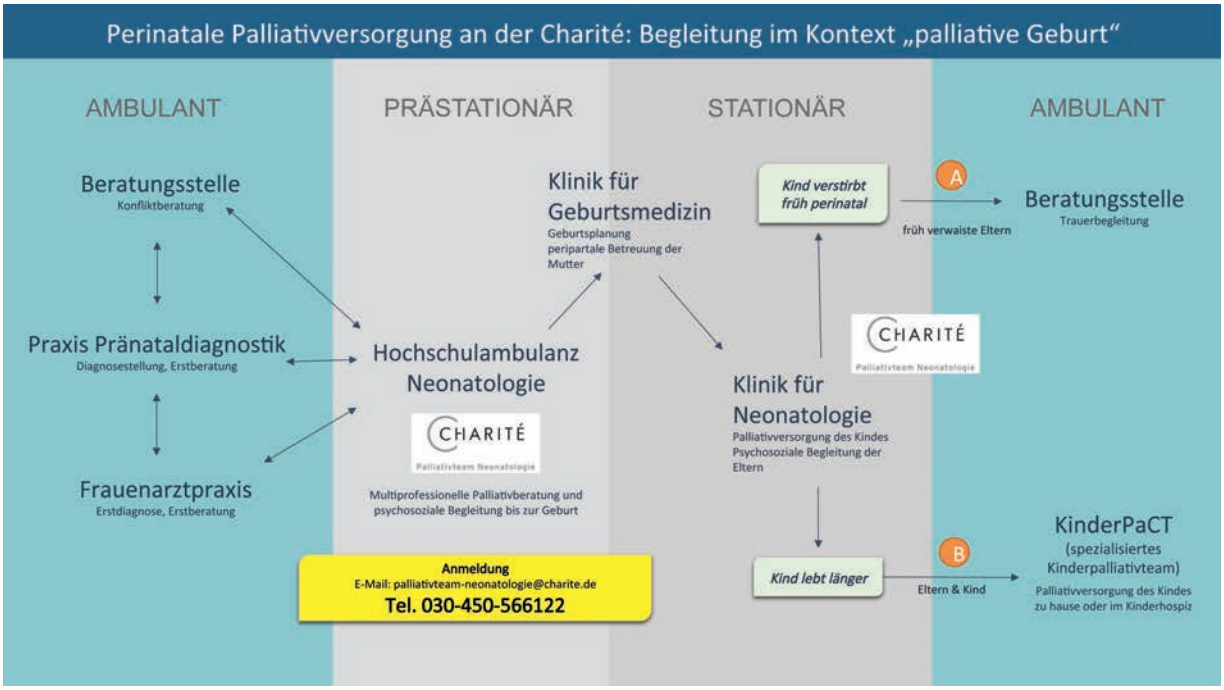


Abb.: Versorgungsstruktur des Beratungs- und Betreuungsangebotes am Perinatalzentrum der Charité, © Lars Garten

zwischen 8 und 16.30 Uhr erreichen oder aber sich auch per Mail an uns wenden.

Wir bitten dann um Ausstellung eines Überweisungsscheines an die „Hochschulambulanz Neonatologie – Palliativteam“.

In der Abbildung oben ist das Beratungs- und Betreuungsangebot am Perinatalzentrum der Charité – eingebettet in die ambulanten Versorgungsstrukturen – noch einmal grafisch dargestellt.

## Hinweise

Weiterführende Informationen für betroffene Paare bzw. Familien und zuweisende Kolleginnen und Kollegen zu pränataler Palliativberatung über die Hochschulambulanz des Palliativteams Neonatologie und zur Betreuung und Begleitung von Neugeborenen mit unheilbaren Erkrankungen am Perinatalzentrum der Charité finden Sie unter www.palliativteam-neonatologie.charite.de

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gern auch persönlich zur Verfügung.

## Literatur

**Garten, L., von der Hude, K.** (2019). [Kapitel 3: „Perinatale Palliativversorgung“]. In: Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. 2nd ed. Springer Verlag, Berlin Heidelberg, Germany; 2019. 34-51 p.

**Garten, L., von der Hude, K., Strahleck, T., Krones, T.** (2020). Extending the Concept of Advance Care Planning to the Perinatal Period. Klinische Pädiatrie 2020 Sep;232(5):249–56.

**PaluTiN Arbeitsgruppe (Garten, L., Globisch, M., von der Hude, K., Jäkel, K., Knochel, K., Krones, T. et al.)** (2018). Bundesverband “Das frühgeborene Kind” e.V.; 2018.

**PD Dr. Lars Garten**
Palliativteam Neonatologie
Klinik für Neonatologie
Universitätsmedizin Charité Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Tel.: 0 30 - 4 50 61 60 85 oder
0 30 - 4 50 56 61 22
palliativteam-neonatologie@charite.de

# DEM KIND EINEN PLATZ GEBEN

**Interview mit Beatrix Ulrich und den Eltern Sophie und Fabian**

Beatrix Ulrich, 54 Jahre, lebt in Zürich und arbeitet seit 25 Jahren als Hebamme. Zusätzlich hat sie Ausbildungen als Trauerbegleiterin und Beraterin im psychosozialen Bereich. Sie war in verschiedenen Spitälern in der Schweiz und dann lange im Geburtshaus in Zürich tätig. Seit 2017 hat sie eine eigene Praxis mit Schwerpunkt Geburtsverarbeitung, Trauerbegleitung, Folgeschwangerschaften, Rückbildung nach Kindsverlust. Sophie und Fabian haben in der 18. Schwangerschaftswoche einen Abbruch erlebt. Sie wurden von Beatrix Ulrich begleitet.

**Wie kam es, dass Sie sich neben dem Hebammenberuf auch für die Qualifizierung und Tätigkeit als Trauerbegleiterin haben ausbilden lassen?**
**Beatrix Ulrich:** Ich bin seit über 25 Jahren Hebamme und habe auch als junge Hebamme in großen Spitälern in der Schweiz gearbeitet. Dort war ich immer wieder konfrontiert mit dem Erleben von Geburten verstorbener Kinder. Nach einer solchen Schlüsselsituation stellte sich mir für einen kurzen Moment die Frage, ob ich weiter als Hebamme arbeite, denn das war ein sehr einschneidendes und schwierig zu verarbeitendes Erlebnis. Nach sehr guten Gesprächen mit Kolleginnen entschied ich, weiterhin Hebamme zu bleiben, aber meinen Tätigkeitsbereich zu erweitern. Heute arbeite ich in meiner eigenen Praxis und nur nebenher noch als „klassische“ Hebamme, indem ich Wochenbettbegleitung mache. Ab und zu helfe ich auch noch in dem Geburtshaus aus, in dem ich viele Jahre gearbeitet habe.

**Denken Sie, dass Hebammen sich mehr mit Sterben und Tod auseinandersetzen müssen?**
**Beatrix Ulrich:** Ja, ich denke, dass sich das gesellschaftliche Tabu auch bei den Hebammen widerspiegelt. Meine Vision wäre, schon so aufzuwachsen, dass der Tod als Teil des Lebens gesehen wird, dass das Thema noch mehr in der schulischen und beruflichen Bildung berücksichtigt wird und somit auch die jungen Hebammen damit schon in die Ausbildung gehen.

**Welche Bedürfnisse sehen Sie bei den Eltern in der akuten Situation?**
**Beatrix Ulrich:** Ich erlebe bei den Eltern ein sehr großes Suchen danach, wie jetzt der Weg mit dem verstorbenen Kind weitergehen kann. Dabei kommt es auch immer darauf an, wie das Kind verstorben ist: Handelt es sich um ein plötzliches Ereignis, das aus dem Nichts kommt? Ist es ein Ereignis, auf das sich die Eltern vorbereiten konnten, weil sie erfuhren, dass das Kind krank ist und bei oder kurz nach der Geburt versterben wird? Oder ist es ein Ereignis, bei dem die Eltern in einer Entscheidungsfindung sind, die Schwangerschaft abzubrechen? Bei allen Ereignissen bedeutet es einen Bruch im Kontinuum Schwangerschaft/Geburt/Wochenbett/Eltern sein. Es ist wichtig, dass die Eltern wissen, dass alle Gefühle und Emotionen so sein dürfen, wie sie im Moment sind und dass sie Raum haben dürfen. Auch wenn von außen etwas anderes erwartet wird oder der Druck verspürt wird, jetzt ist so und so viel Zeit vergangen, jetzt sollte es doch wieder „gut“ sein. Für die Eltern ist es das nicht, für sie bedeutet es, ein Leben mit ihrem verstorbenen Kind weiterzuleben und einen Weg zu finden, wie das Kind darin seinen Platz haben kann.

**Wie erleben Sie Eltern, die sich aus medizinischen oder auch anderen Gründen für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden?**
**Beatrix Ulrich:** Schuldgefühle sind immer da, wenn ein Kind verstirbt, egal unter welchen Umständen. Diesen Schuldgefühlen Raum geben zu können, ist immens wichtig. Einen Weg des Verzeihens zu finden, ist wichtig für das Weitergehen.

©Sophie und Fabian

Eltern, die in einer Situation sind, in der die Diagnose einer Fehlbildung gestellt wird, werden vor eine Entscheidung gestellt. Eine Entscheidung, ob ihr Kind mit dieser Fehlbildung weiterleben oder sterben wird – eine Entscheidung, die sie so niemals treffen wollten und eigentlich auch nicht treffen können. Es ist eine Überforderung und eine große innere Not. Grundsätzlich ist hier auch die Frage zu stellen, wohin wollen wir als Gesellschaft mit der Pränataldiagnostik? Was möchten die Eltern? Was möchten die Fachpersonen? Es ist eine Frage, die mit den Eltern schon vor Beginn aller Untersuchungen angeschaut werden müsste. Das „Wieweiter" nach einer schwierigen Diagnose wird klar zu wenig angesprochen.
Eltern werden mit der Diagnose konfrontiert und oft wird schnell der Weg des Abbruchs genannt als vermeintlich schneller Ausstieg aus der kaum auszuhaltenden Situation. In der Zeit zwischen der Diagnosestellung bis zum Abbruch sind die Eltern oft sehr allein.

**Sophie und Fabian, wie haben Sie diese Zeit empfunden?**
**Sophie:** Das stimmt. In dieser Zeit fühlten wir uns durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte nicht gut betreut und etwas einsam. Das änderte sich schlagartig mit Bestätigung der Diagnose. Mehr professionelle Unterstützung schon vorher wäre schön gewesen. Diese habe ich eher im privaten Umfeld gefunden.
**Fabian:** Ich fühlte mich vor allem mit der Mitteilung der definitiven Diagnose überfordert. Ich trug die Entscheidung, welche Sophie viel schneller fassen konnte, mit, aber es war eher das Übernehmen einer Entscheidung, ohne ein Gefühl der Selbstwirksamkeit. Die Offenheit und die uneingeschränkte Akzeptanz des Personals im klinischen Umfeld halfen schließlich erst kurz vor Abbruch, die Gefühle zu ordnen.

**Beatrix Ulrich:** Es gibt einen großen Bedarf, Eltern in dieser, ich nenne es einmal „Lücke" zu begleiten. Da ist ein Kind unterwegs, es wird geboren und es wird versterben und sie werden Eltern eines verstorbenen Kindes sein. Ich merke immer wieder, wenn ich darüber rede, wie mich das bis ins Herz berührt. Auch Sophie und Fabian haben erst im Nachhinein gemerkt, da ist ein Kind geboren. Sie hatten es nicht so erwartet. Sie sind dann den Weg gemeinsam mit ihrem Sohn gegangen, haben dem Kind so liebevoll einen Platz gegeben und ein Andenken mit der selbst gestalteten Geburts- und Todesanzeige. Das zeigt: Ja, dieses, ihr Kind hat es gegeben. Das ist so wichtig.
Es gibt Spitäler wie das Unispital in Zürich, die bereits sehr viel Erfahrung haben. Während und nach der Geburt sind die Eltern gut begleitet. Die Kinder werden sehr liebevoll empfangen, sie können bei den Eltern sein, man begleitet die Eltern dabei, Kontakt aufzunehmen und Abschied zu nehmen. Heute existiert dieses Bewusstsein, wie wichtig eine gute Geburts- und Wochenbettzeit für die Eltern ist, schon in recht vielen Geburtsorten und Spitälern. Handlungsbedarf besteht allerdings für die Betreuung vorher:
Die Begleitung während der Zeit der Entscheidungsfindung, im Stärken der Verbindung zum ungeborenen Kind, in der Vorbereitung auf die Geburt. Es ist wichtig, immer wieder hinzuschauen, was ist die Realität jetzt im Erleben dieser Frau, dieser Mutter, auch und vor allem die körperliche Realität: Sie ist in erster Linie Schwangere, Gebärende und werdende Mutter. Wenn wir Fachpersonen dies vor Augen haben, leitet sich unser Handeln davon ab. So kommen wir auch dahin, einen Moment innezuhalten – Zeit lassen. Sehr oft geschieht einfach alles viel zu schnell und lässt die Mutter/die Eltern in einem Gefühl zurück: Ich bin nicht mitgekommen, was ist überhaupt geschehen??

**Sophie und Fabian, wie haben Sie die Geburtssituation im Kreissaal erlebt?**
**Fabian:** Wir wurden so gut betreut, dass wir uns sehr aufgehoben fühlten. Für mich war es schwierig, die einzelnen Ereignisse zu erfassen und zu realisieren, was da jetzt geschehen war. Von der Entscheidung bis zur Geburt vergingen schließlich nur wenige Tage.
**Sophie:** Es war ein sehr emotionaler Moment, der als solcher von den Hebammen und Ärztinnen gewürdigt wurde, unabhängig davon, dass es unsere Entscheidung war, die Schwangerschaft abzubrechen.

**Welche Möglichkeiten der Abschiednahme gibt es für die betroffenen Eltern?**
**Beatrix Ulrich:** In der Schweiz sind wir sehr frei in dem, was wir machen dürfen. Die Eltern dürfen das

Kind in einem Einzelgrab oder in einem Gemeinschaftsgrab mit anderen Kindern beerdigen. Sie können auch zwischen Erdbestattung und Kremation entscheiden, sehr oft wird die Kremation gewählt. Sie dürfen hier auch die Asche in der Urne mit nach Hause nehmen und sie so lange behalten, wie es für sie wichtig ist. Es gibt hier mittlerweile sehr viele Angebote für Abschiedszeremonien für frühgeborene Kinder. Auch die individuelle Gestaltung einer Abschiedsfeier ist möglich, bei der ich schon einige Eltern begleitet habe; sie bestimmen den Rahmen. Dieses Erinnerungsschaffen ist sehr wichtig.

Der frühe Tod eines Kindes bedeutet, dass das Kind seine Spuren im Leben noch nicht hinterlassen hat. Wir haben es noch nicht gekannt, gemeinsame Erinnerungen fehlen. Kann das Kind im Kreise der Familie verabschiedet werden, ist dies sehr verbindend und gibt den Eltern eine wichtige Unterstützung im Weitergehen.

**Was tat Ihnen gut, nachdem Sie wieder nach Haus gekommen sind?**
**Sophie:** Schon bevor wir nach Hause kamen, hatten wir die Möglichkeit in einem Einzelzimmer den Rest des Tages nach der Geburt mit dem Kind Zeit zu verbringen. Fabians Eltern und sein Bruder kamen uns im Spital besuchen und nahmen die Gelegenheit wahr, den Kleinen in einem Begegnungsraum zu sehen und zu verabschieden. Wir sind sehr dankbar, dass dies trotz Pandemie möglich war. Wir entschieden uns dazu, ihn dort zu lassen, wo wir ihn im Verlauf der folgenden Woche mehrfach, auch mit meiner Mutter, besuchten, bis wir ihn zur Bestattung freigaben.
Unsere Familien und Freunde haben uns sehr viel Unterstützung gegeben und dies auch mit Briefen, Blumen oder anderen Gesten mitgeteilt. Auf professioneller Ebene war Beatrix für uns da. All das tat sehr gut.

**Fabian:** Das sehe ich genauso. Wir konnten bereits zwei Tage später in Beatrix‘ Praxis, was sehr hilfreich war für uns. Es brauchte Zeit, um die Situation zu erfassen und den Verlust zu realisieren. Ich musste zeitnah bereits wieder arbeiten und war beruflich sehr gefordert. Dies lenkte mich ab.

Beatrix Ulrich

**Gibt es etwas, was Sie Ihren Kolleginnen mit auf den Weg geben möchten?**
**Beatrix Ulrich:** Wenn ich sage, ich bin Hebamme und Trauerbegleiterin, kommt oft zuerst ein großes Schweigen und dann: Warum machst du das? Das ist doch so schwer, wie soll das gehen? Ich sage dann oft, diese Begleitung hat auch viele schöne Momente, weil sie so viel Wahrheit in sich trägt. Die Endlichkeit des Lebens beschäftigt uns alle, auch wenn dies in unserer Gesellschaft weit verdrängt wird. Wir alle werden sterben. Wenn wir Menschen an einen Punkt kommen, an dem wir unmittelbar mit dieser Endlichkeit konfrontiert sind, sind wir sehr echt. In den Momenten dieser Echtheit und Tiefe zu arbeiten und mit den Menschen zu schauen, wie kann Leben weiter gelingen, auch wenn es so einen tiefen Schmerz erfährt; auch das ist eine Aufgabe von Hebammen. Und das kann sehr erfüllend sein.

**Gibt es etwas, was Sie anderen Eltern mit auf den Weg geben möchten?**
**Fabian:** Eltern brauchen Geduld füreinander. Man muss die Bedürfnisse des Partners nicht immer komplett nachvollziehen können, aber sie zu akzeptieren ist essenziell. Der Partner ist nicht immer genauso traurig wie man selbst, jeder hat sein individuelles Tempo beim Durchmachen verschiedener Verarbeitungsphasen. Natürlich kommen auch immer wieder die Momente, wo ich mit der Entscheidung hadere. Dann hilft aber die Erinnerung, dass wir die Entscheidung auf Grund von Fakten getroffen haben.
**Sophie:** Betroffene Eltern sind nicht allein. Was uns widerfahren ist, passiert vielen, aber es scheint noch ein Tabuthema zu sein. Das Verheimlichen kostet viel Energie, daher habe ich mich im Verlauf dazu entschlossen, relativ offen mit dem Thema umzugehen. Und das würde ich auch anderen Eltern gern mitgeben. Denn bisher habe ich hierfür nur Zuspruch erhalten.

© Pascal Amos Rest

# WENN EINER VON UNS GEHT

Am 06.02.2022 starb Prof. Franco Rest im Hospiz am Ostpark in Dortmund. Für die Hospizbewegung in Deutschland war er von großer Bedeutung und wird es nicht zuletzt in seinen Werken bleiben. Für die Hospizbewegung in NRW und für uns „ALPHAs“ hatte er eine besondere Bedeutung. Wir werden ihn sehr dankbar in Erinnerung behalten. Hier kommen einige seiner weiteren Wegbegleiter zu Wort.

**Ulrich Domdey, Hospizverein Hildesheim**
„Unruhig ist unser Herz, bis es ruht in Dir.“ Dieser Satz des Kirchenvaters Augustinus trifft aus meinem Erleben auf das Denken und Handeln von Franco Rest für die Entwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung in Deutschland zu. Für meine Arbeit in diesem Feld war Franco so etwas wie ein Spiritual. Gerade in den ersten Jahren habe ich viele Impulse für mein Handeln erhalten. Immer wieder forderte er mich in Gesprächen heraus, meine hospizliche Haltung zu überdenken. Ein Mahner war er vor allem gegenüber der Institutionalisierung der Hospizarbeit, die ihm an vielen Stellen zu einem Selbstzweck zu werden schien. Ein unruhiger Denker, ein kritischer Begleiter und ein unentwegter Mahner war er. Sein Geist wird mich weiterhin begleiten.

**Prof. Dr. Andreas Heller, Universität Graz**
Franco Rest war einer der wichtigen Pioniere der damals jungen Hospizbewegung in Deutschland. Aus der Friedensforschung kommend, sah er sehr deutlich, dass der medizinische Kampf gegen den Tod sinnlos und kriegerisch war. So formulierte er ein bleibendes Ziel der Hospizarbeit: Frieden mit dem Tod zu schließen. In Zeiten, die man sich heute nicht mehr vorstellen kann, als die Hospizbewegung Gegenwind und Widerstand erfuhr, weil man sie verwechselte mit einem „Euthanasieprogramm“ und mit der Isolation der Sterbenden, das war Ende der 70er Jahre, beantwortete er die Anfrage des deutschen Familienministeriums an alle großen Träger und Verbände: Brauchen wir in Deutschland Hospize nach englischem Vorbild als einer der ganz wenigen mit „Ja“. Er war ein kluger Kollege und Gesprächspartner, ein interdisziplinärer Hospiz-Wissenschaftler, dessen grundlegende Arbeiten von bleibender Bedeutung sind: Rest in peace.

**Dr. Birgit Weihrauch, Köln, Staatsrätin a. D., ehem. Vorsitzende DHPV**
Franco Rest war einer der frühen Pioniere der Hospizbewegung in Deutschland und maßgeblich an ihren Anfängen in NRW beteiligt. Bereits in den 70er Jahren hatte er sich wissenschaftlich mit Fragen der Sterbebegleitung, Hospizarbeit und Thanatologie auseinandergesetzt und war 1985 Mitbegründer der ambulanten Hospizbewegung Omega. Ende der achtziger Jahre waren wir in der Landesregierung NRW vor die Frage gestellt, ob und in welcher Form

die Politik Verantwortung für diese junge Bewegung übernehmen würde; die ersten Hospizinitiativen wollten von uns im Ministerium wissen, wie es für sie weitergehe, welche Haltung Politik und Gesellschaft einnehmen würden. Und so wurde Franco Rest für uns in der damaligen Landesregierung zu einem wichtigen Berater. Gemeinsam mit Eberhard Klaschik war er unter anderem maßgeblich an der Gründung der ALPHA-Stellen beteiligt. Franco Rest blieb ein kritischer Begleiter der weiteren Entwicklung mit der Sorge um die Dominanz der Medizin, ein Mahner „dass das Bürgerschaftliche und Kommunitaristische der Anfangsimpulse unserer Hospizgeschichte zukünftig nicht verloren gehen dürfen". Sein Wirken hat für uns in NRW bleibende Bedeutung.

**Prof. Dr. Eberhard Klaschik, u. a. erster Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin in Deutschland**

Mit Prof. Dr. Franco Rest verbinden mich in erster Linie die intensiven Gespräche im MAGS, die wir zusammen mit Frau Dr. Birgit Weihrauch und Frau Monika Müller in der Anfangsphase der Hospizbewegung und Palliativmedizin geführt haben. Hier erlebte ich Prof. Rest als überzeugten und engagierten Vertreter der Hospizlichkeit, der mit seinem hartnäckigen Verhandlungsstil und seiner großen Überzeugungskraft viel für die praktische Umsetzung der Hospizidee in NRW erreicht hat. Er hat großartige Pionierarbeit geleistet.

**Hans Overkämping, u. a. ehem. 1. Vorsitzender HPV NRW**

Es gibt vieles, was ich über Franco Rest zu sagen hätte. Zwei Dinge möchte ich hervorheben: zunächst seine Auseinandersetzung mit der Patientenverfügung. Für Franco machte die Patientenverfügung als lebloses Formular zum Unterschreiben, mit all den Konsequenzen, die vielleicht noch nicht so richtig überschaubar sind, wenn es uns noch gut geht, keinen Sinn. Vielmehr ging es für ihn darum, sich darin mit dem eigenen Leben und Sterben sorgfältig auseinanderzusetzen. So hatte für ihn die Vorsorgevollmacht im Sinne der Entscheidungen am Lebensende eine größere Bedeutung. Das zweite Thema betrifft die Rechte der Sterbenden. Franco hat sich intensiv mit den bereits 1918 von Janusz Korczak beschriebenen Grundrechten der Kinder auseinandergesetzt, hat sie in die Hospizbewegung übertragen und wir haben viel darüber diskutiert:
1) „Das Recht (des Kindes) auf den Tod" hieß für uns: Niemand darf über unser Sterben bestimmen.
2) „Das Recht auf den heutigen Tag": Jeder Tag, jeder Augenblick zählt, der nächste Augenblick könnte zu spät sein.
3) „Das Recht (des Kindes), das zu sein, was es ist": Jeder darf so sein, wie er ist, wird geachtet in seinem So-Sein, mit all seinen individuellen Geschichten und Eigenschaften.

Franco war ein Mann des Wortes und je länger wir uns in den Anfängen mit den hospizlichen Themen beschäftigt haben, umso mehr haben wir die Worte auf die Goldwaage gelegt. Denn Worte schaffen Realität. Ich bin sehr froh darüber, dass wir uns kurz vor seinem Sterben im Hospiz gesehen und gesprochen haben. So konnte ich von einem mir sehr wichtigen Menschen, wie ich es auch von seiner Frau Gisela tat, Abschied nehmen.

**Inge Kunz, Vorstand OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V.**

„Brich auf in den Gegenwind!" Als zu Beginn der 1970er Jahre in der Bundesrepublik eine neue, veränderte Form der Auseinandersetzung mit dem Leben sterbender Menschen begann, war Prof. Dr. Franco Rest einer der Urgesteine der Hospizbewegung. Er stellte sich in den Gegenwind der damaligen traditionellen Versorgungsstrukturen, um die Bedingungen des „Lebens im Sterben" nachhaltig zu verändern; 1985 auch durch die Gründung der ersten überregionalen Hospizvereinigung OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V., dessen Namensgeber und Beiratsmitglied er war. Aber nicht nur das. Franco Rest war auch ein unermüdlicher Vordenker, Begleiter und Unterstützer, der uns immer wieder zur „zweckfreien, vertieften Auseinandersetzung" mit den Bedingungen vom Leben im Sterben ermutigt, mehr noch: aufgefordert hat. Bis heute ist eines der wesentlichen OMEGA-Ziele, unsere Erfahrungen in die gesellschaftliche Diskussion einzubringen. Das haben wir gemeinsam unbeirrt verfolgt und werden es auch weiterhin tun. Für all das sagen wir: DANKE!

# Veranstaltungen

06.05. - 07.05.2022 Bremen (und online)
**Leben und Tod**
Fachkongress und Messe
Messe Bremen
Tel.: 04 21 - 3 50 55 88
info@leben-und-tod.de
www.leben-und-tod.de

06. - 07.05.2022 Stolberg
**115. Aachener Hospizgespräch**
Sorgende Gemeinschaft – Wo stehen wir mit neuen Themenfeldern in der Hospiz- und Palliativversorgung heute?
Servicestelle Hospiz im Bildungswerk Aachen
Tel.: 02 41 - 5 15 34 90
info@servicestellehospizarbeit.de
www.servicestellehospizarbeit.de

09.05. 2022 Nürnberg
**Therapiehunde in der Hospiz- und Palliativarbeit**
Hospizakademie Nürnberg
Tel.: 09 11 - 89 12 05 30
info@hospizakademie-nuernberg.de
www.hospizakademie-nuernberg.de

10.05.2022 online
**Systemische Frage- und Gesprächsführungstechniken**
Gespräche erfolgreich gestalten und umsetzen
Paritätische Akademie NRW
Tel.: 02 02 - 2 82 22 41
xenia.isik@paritaet-nrw.org
www.paritaetische-akademie-nrw.de

11.05.2022 Erfurt
**„Das ist mir fremd“**
Sicher werden im Umgang mit Patient*innen aus anderen Kulturen
Thüringer Hospiz- und Palliativverband e. V.
Tel.: 03 61 - 78 92 76 15
info@hospiz-thueringen.de
www.hospiz-thueringen.de

17.05.2022 Berlin
**Menschen anderer Religionen am Lebensende begleiten**
Akademie für Fort- und Weiterbildung – Wannseeschulen Berlin
Tel.: 0 30 - 80 68 60 40
akademie@wannseeschulen.de
www.wannseeschulen.de

18.05.2022 Würzburg
**Klar gesagt – Deutlich missverstanden! (Grundkurs)**
Theorie und Praxis für eine bessere Kommunikation
Juliusspital Palliativakademie
Tel.: 09 31 - 39 32 281
palliativakademie@juliusspital.de
www.juliusspital-palliativakademie.de

31.05.2022 Münster
**Die eigene Resilienz im Blick – Stärkung der Widerstandskraft und Flexibilität im Beruf und Alltag**
FH Münster
Tel: 02 51 – 8 36 57 20
weiterbildung@fh-muenster.de
www.fh-muenster.de

01.07. - 02.07.2022 Berlin
**Zu jung fürs Thema Sterben!?**
Ein Symposium zur Zukunft der Hospizbewegung
Malteser / Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband
Tel.: 0 22 63 - 92 30 13
Nicole.Toelstede@malteser.org
www.junges-ehrenamt-hospiz.de

# IMPRESSUM

**Herausgeber**
ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

**Redaktion**
Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

**Layout**
Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

**Druck**
Burlage, Münster

**Auflage**
2.500

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

**ALPHA-Rheinland**
Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

**ALPHA-Westfalen**
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

Solidarität
mit den Menschen
in der Ukraine

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen