

Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie



Informationen für medizinische und psychosoziale Fachkräfte im Bereich von Pränataldiagnostik, Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe, Neonatologie, Pädiatrie und Nachsorge



Palliativ- und Trauerbegleitung in der Neonatologie

Impressum

Herausgeber

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main

Alle Rechte vorbehalten.
Vervielfältigung nur nach Absprache mit dem Herausgeber.

Text & Redaktion

AG PaluTiN

Layout

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Satz & Druck

Volkhardt Caruna Medien GmbH & Co. KG

Bilder

www.dein-sternenkind.org
mit freundlicher Genehmigung von Initiator Kai Gebel

Stand: 1. Auflage Mai 2018

Literaturverzeichnis und weiterführende Publikationen

www.fruehgeborene.de/fuer-fachleute/palliativversorgung-und-trauerbegleitung



Inhalt

Grußwort	4
Vorwort	5
Einleitung	6
Leitsatz 1 Bedürfnisse und Hoffnungen im Mittelpunkt	9
Leitsatz 2 Elternsein stärken	11
Leitsatz 3 Kommunikation – qualifiziert, ehrlich, achtsam und transparent	13
Leitsatz 4 Therapieziele und Behandlungsentscheidungen gemeinsam abwägen: schrittweise, tragfähig und langfristig nachvollziehbar	15
Leitsatz 5 Advance care planning: Behandlung individuell vorausplanen	18
Leitsatz 6 Begleitung in der Sterbephase	21
Leitsatz 7 Trauerbegleitung	24
Leitsatz 8 Spiritualität, Religiosität und Seelsorge	27
Leitsatz 9 Helfersysteme: Netzwerke & Schnittstellen	29
Leitsatz 10 Das Team zwischen Fürsorge und Selbstsorge	30
Epilog* Die zentrale Bedeutung von Haltung	32

* In der Mitte der Broschüre befindet sich ein eingeklebter Einleger, auf dem der Epilog abgedruckt ist und der als „Gedankenstütze“ separat herausgelöst werden kann.

Grußwort



Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

jedem Menschen ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen zu ermöglichen, ist erklärtes Ziel der Charta für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. Was aber bedeutet es für Eltern, wenn sie hören: „Ihr Kind wird sterben, kaum dass es geboren ist?“ Was bedeutet es, ein Neugeborenes oder noch nicht geborenes Kind zu verlieren? Und wie kann man mit diesem Verlust würdig und menschlich umgehen? Mitgefühl ist kaum ansatzweise imstande, das Leid der Betroffenen nachzuvollziehen, geschweige denn, helfende Worte zu finden. Die Zeit der Diagnose bis zum Tode, aber auch die Phase danach, ist eine unfassbar schwere Zeit. Der Schmerz und die Trauer bleiben im Herzen und begleiten die betroffenen Familien fortan. Gerade deshalb ist es wichtig, professionelle und fürsorgliche Hilfe zu gewährleisten. Hilfe, die Nähe und Mitgefühl ausdrückt, aber auch Zeit lässt für Trauer und Alleinsein.

An diesem Punkt setzt die Broschüre „PaluTiN“ an: Ihr Anliegen ist es, Eltern und Familien Orientierung zu geben, Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal und professionell Begleitenden praxisbezogene Werkzeuge für den Umgang mit dieser besonderen Situation an die Hand zu geben und auf die schwierige Situation vor, während und nach dem Tod eines Kindes vorzubereiten. Ich bin allen Menschen, die in diesem Bereich tätig sind, dankbar. Auch für Menschen im Umfeld sind der Tod und der bevorstehende Tod eines Kindes eine schwere Belastung. Hilfe und bessere Zeiten scheinen in dieser Zeit weit weg, für alle Beteiligten. Trotzdem ist es enorm wertvoll, was die Helfenden tun. Sie machen die Situation betroffener Familien etwas erträglicher, etwas besser. Und jede kleine Hilfe macht einen großen Unterschied.

Die Leitsätze sind eine gute Hilfestellung, um die Beziehung zwischen professionell Begleitenden und den Familien, aber auch die Kompetenzen und Entscheidungen der Professionellen in diesem Bereich zu stärken. Wenn ein Kind stirbt, wenn Eltern dies erleben, ist ein Sterben unter würdigen Bedingungen eine Voraussetzung dafür, trauern und Abschied nehmen zu können. Den Autorinnen und Autoren der Broschüre danke ich herzlich für ihre wertvolle Arbeit.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Franziska Giffey
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Vorwort

Wenn Eltern ihr Kind verlieren, ist dies eine emotional enorm belastende Situation für die Familie, ganz unabhängig davon, ob das Kind bereits tot geboren wird oder erst im weiteren Verlauf seines Lebens verstirbt. Je früher dieser schmerzliche Verlust eintritt, desto kostbarer wird die gemeinsam mit dem Kind verbrachte Zeit des Begleitens und Verabschiedens für seine engsten Angehörigen. In vielen Fällen sind die vorzeitige Geburt oder eine angeborene lebenslimitierende Erkrankung ursächlich für einen frühen Tod in der Säuglingsphase. In Deutschland verstarben 2015* insgesamt 2 405 Kinder vor Erreichen des ersten Lebensjahres, mehr als die Hälfte dieser Kinder innerhalb der ersten sieben Lebenstage und damit wohl überwiegend während des stationären Aufenthaltes auf der neonatologischen Station einer Kinderklinik. Folglich sind auch Teammitglieder dieser Stationen enorm gefordert.

Die Ihnen vorliegenden Leitsätze richten sich als praxisnahe Orientierung an Behandlungsteams und Beratende, die (werdende) Eltern in diesen besonderen Situationen zur Seite stehen. Sie entstanden aus der Expertise und Erfahrung renommierter Vertreter aller involvierten Berufsgruppen sowie betroffener Eltern. Die Projektgruppe PaluTiN (Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie) fand sich unter dem Dach unseres Verbandes zusammen, um basierend auf klinischen Studien sowie wissenschaftlicher Literatur einen wertvollen Ratgeber für eine zeitgemäße, möglichst alle relevanten Aspekte berücksichtigende Palliativversorgung und Trauerbegleitung rund um die Perinatal- und Neonatalphase zu erarbeiten. Auf diesem Spezialgebiet ist jedoch bislang wenig bis keine wissenschaftliche Evidenz vorhanden. Den Mitgliedern der Projektgruppe, die ab S. 32 eingehender vorgestellt werden, danke ich an dieser Stelle ganz herzlich für die intensive Auseinandersetzung mit diesem sensiblen Thema sowie dem gewissenhaft zusammengetragenen Inhalt, der zu vorliegendem Ergebnis führte.

Die beschriebenen Empfehlungen beziehen sich auf Situationen mit ähnlichen Verläufen und lassen bewusst Raum für individuelle Gestaltung, da Bedürfnisse betroffener Eltern in einer solch außergewöhnlichen Lebenslage stark variieren können. Es bietet sich an, diese Bedürfnisse einfühlsam in Erfahrung zu bringen und im Einzelfall ein passgenaues Vorgehen in Betracht zu ziehen. Die Leitsätze können dabei unterstützen, Sicherheit und Professionalität im Umgang mit einem sterbenden Kind und seinen engsten Angehörigen zu gewinnen, die sich durch ihre emotionale Ausnahmesituation in einer äußerst verletzlischen Verfassung befinden. Im Sinne einer adäquaten Bewältigung des Erlebten sind sie auf kompetente, einfühlsame Begleitung angewiesen.

Dieses Projekt wurde dankenswerterweise im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der KKH Kaufmännische Krankenkasse unterstützt. Ihnen danke ich für Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, sich dieser Leitsätze zu bedienen, um dadurch wertvollen Beistand für betroffene Familien leisten zu können.

Ihre



Barbara Mitschdörfer
Vorstandsvorsitzende
BV „Das frühgeborene Kind“ e.V.

*Quelle :www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/Saeuglingssterblichkeit.html

Einleitung

„Schwerstkranke und sterbende Neugeborene sowie deren Eltern und Nahestehende haben ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die ihrer individuellen Lebenssituation Rechnung tragen.“

(in Anlehnung an die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland)

Warum es einer gesonderten Betrachtung der Palliativversorgung von Neugeborenen bedarf

Neugeborene bilden mit einem Anteil von fast 40% die größte Gruppe unter allen Todesfällen im Kindes- und Jugendalter in Deutschland. Folgende spezifische Merkmale machen deutlich, warum die Gruppe der Neugeborenen im Kontext von Palliativversorgung gesondert zu betrachten ist:

- Wird die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung im Rahmen pränataler Untersuchungen gestellt, so beginnen Palliativversorgung und die damit einhergehende Trauerbegleitung der Angehörigen bereits vor der Geburt des Patienten. Das bedeutet für Eltern, dass sie bereits zu diesem Zeitpunkt existentielle Entscheidungen für ihr Kind treffen und in ihrer elterlichen Verantwortung handeln, obwohl sie sich vielleicht noch gar nicht als Eltern fühlen.
- Wird die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung unmittelbar nach der Geburt des Kindes gestellt, so fällt dies in eine besonders sensible Phase der Eltern- Kind-Bindung. Das bedeutet, Bindungs- und Beziehungsaufbau erfolgen parallel zum beginnenden Trauerprozess.
- Palliativversorgung von Neugeborenen findet aufgrund der raschen Dynamik des Krankheitsgeschehens bisher hauptsächlich innerhalb der stationären Versorgungsstrukturen von Perinatalzentren statt. Die Kinder können deshalb nur selten mit der Familie in der häuslichen Umgebung gemeinsam leben.
- All diese Tatsachen haben zur Folge, dass es für das Neugeborene noch keinen gesicherten und festen Platz in der individuellen Familienstruktur und -geschichte gibt. Eltern können weder auf gemeinsame Erlebnisse zurückschauen, noch eine gemeinsame Zukunft planen. Für das familiäre und soziale Umfeld bleibt das Kind meist unreal - als hätte es nie existiert. Da die Angehörigen das Neugeborene oft nicht kennenlernen konnten, wissen sie nicht, um wen die Eltern trauern. Dies hat zur Folge, dass früh verwaiste Eltern mit ihrer Trauer allein gelassen werden und sich dadurch zunehmend sozial und emotional isoliert fühlen. Die für Eltern anhaltend existentielle Bedeutung des Lebens und Sterbens ihres Ungeborenen oder Neugeborenen ist bis heute gesellschaftlich kaum anerkannt.



Grundlagen

Die pädiatrische Arbeitsgruppe IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) der European Association for Palliative Care (EAPC) hat 2007 eine Definition zu pädiatrischer Palliativversorgung erarbeitet. Diese ist angelehnt an die allgemeine WHO-Definition von Palliativmedizin (WHO Definition Palliative Care) und kann für alle lebensbedrohlichen und -limitierenden Erkrankungen im Kindesalter angewandt werden. Sie bildet die Basis der vorliegenden Leitsätze und lautet (nach Craig et al. 2008):

- Pädiatrische Palliativversorgung ist die aktive und umfassende Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen oder -limitierenden Erkrankungen. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.
- Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.
- Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.
- Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multiprofessionellen Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentlichen Ressourcen mit einbezieht.
- Pädiatrische Palliativversorgung kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Sie kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden.

Ziele der Leitsätze

Im Sinne einer palliativen Versorgung steht auch bei Neugeborenen mit unheilbaren, früh lebenslimitierenden Erkrankungen nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern die bestmögliche Lebensqualität des Kindes sowie die Begleitung seiner Familie im Mittelpunkt. Die zuvor beschriebenen Punkte zeigen deutlich, warum sich Palliativversorgung von Neugeborenen wesentlich von pädiatrischen palliativen Versorgungssituationen unterscheidet. Dennoch können professionell Begleitende im deutschsprachigen Raum aktuell weder auf nationale evidenz- noch auf konsensus-basierte Empfehlungen für diese spezielle Versorgungssituation zurückgreifen.

Es ist daher das Ziel der vorliegenden Leitsätze, praktische Anregungen zur Orientierung und Vereinheitlichung in der Begleitung und Betreuung palliativ betreuter Neugeborener und ihrer Familien zu vermitteln. Dabei werden auch die vorgeburtliche Phase und die Geburt sowie die Zeit nach dem Versterben des Kindes explizit mit einbezogen.

Basierend auf dem Verständnis, dass Palliativversorgung multiprofessionell gelebt wird, haben Vertreter der beteiligten Berufsgruppen und Fachdisziplinen sowie Eltern die vorliegenden Leitsätze erarbeitet. Der Entstehungsprozess war geprägt von der Motivation, im Sinne der betroffenen Familien fachliche und wissenschaftliche Kompetenzen sowie persönliche Erfahrungen zu bündeln. Diese sollen allen Begleitenden zur Verfügung gestellt werden. Die vorliegenden Leitsätze erheben nicht den Anspruch, alle Fragen beantworten zu können. Vielmehr möchten sie einerseits als Orientierung dienen und andererseits zum Dialog sowie zur Auseinandersetzung und Weiterentwicklung einladen.

Hinweise

- Der Begriff Eltern schließt in diesem Text werdende Eltern mit ein und umfasst auch Paare und Lebensgemeinschaften, bei denen einer der Partner nicht biologisches Elternteil ist, aber diese Rolle für dieses Kind übernimmt.
- Wenn in den Leitsätzen von Neugeborenen die Rede ist, so sind damit immer Früh- und Reifgeborene gemeint.
- Zugunsten einer besseren Lesbarkeit wurde darauf verzichtet, durchgängig die weibliche und männliche Form in der Schreibweise zu berücksichtigen. Alle Personenbezeichnungen werden daher nur in der männlichen Form gebraucht.

BEDÜRFNISSE UND HOFFNUNGEN IM MITTELPUNKT

Die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung vor der Geburt oder unmittelbar um die Geburt herum stürzt Eltern und Familien unvorbereitet in eine Lebenskrise. Alle beteiligten Akteure sollen sich darüber bewusst sein, dass die Betroffenen in dieser Situation ambivalente Gefühle, individuelle Bedürfnisse, Hoffnungen und Wünsche haben. Eltern sollen unterstützt und soweit möglich befähigt werden, ihre Bedürfnisse zu erkennen, und ermutigt werden, diese zu äußern. Dabei kann Hoffnung ein zentrales Thema bleiben und als Kraftquelle dienen. Die Anerkennung und Wertschätzung des Kindes als Mensch ist für viele Eltern - auch schon vor der Geburt - sehr wichtig.

1

Ausführung

- Bei Eltern führt die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes zu vielfältigen Gefühlen wie Enttäuschung, Wut, Scham, Schuld sowie zu Ängsten, Sorgen, Unsicherheit und Trauer.
- Oft empfinden Eltern zunächst große Hoffnungslosigkeit und Einsamkeit. Verloren geht die ungebrochene Hoffnung auf ein gesundes Kind und auf ein gemeinsames Leben als Familie.
- Und dennoch beschreiben Eltern, dass auch Hoffnung bleibt und Wünsche entstehen, z.B. dass:
 - ✗ sie ihr Kind kennenlernen und auf seinem Weg begleiten können,
 - ✗ sie Zeit als Familie haben,
 - ✗ ihr Kind nicht leidet und
 - ✗ das Kind auch nach seinem Tod „gut aufgehoben“ ist.
- Eltern hoffen mitunter auch, dass sich entgegen der Prognose die Situation des Kindes besser entwickelt, als von ihnen selbst und vom Team angenommen wird.
- Eltern sollten die Möglichkeit haben, ihre Hoffnungen bis zum Schluss aufrechtzuerhalten, da diese oft als Kraftquelle dienen und helfen, den schmerzvollen Prozess aushalten zu können. Das Anerkennen von Hoffnung ist unabhängig von Behandlungsentscheidungen.
- Das Angebot von Information und Unterstützung kann Eltern helfen, sich zu orientieren und sich der aktuellen Situation anzunähern. Dies erfordert die Bereitschaft des Teams, den Eltern Zeit und Raum zu geben, ihre Gefühle und Bedürfnisse zu erkennen. Die Eltern sollen ermutigt werden, Wünsche und Wertvorstellungen zu äußern.

- Die individuellen Bedürfnisse, Hoffnungen und Wünsche von Eltern können sich von denen des Teams unterscheiden.
- Die Individualität jedes Kindes und jeder Familie werden geachtet. Ihren Wünschen und Bedürfnissen wird wertschätzend, offen und aktiv begegnet. Die familiären psychosozialen Entwicklungsprozesse werden achtsam begleitet.
- Dabei wird die Familie ermutigt und unterstützt, trotz der Extremsituation wann immer möglich Erfahrungen des alltäglichen Lebens zu machen.
- Impulse des multiprofessionellen Teams dienen als Anregungen für die Eltern, um deren Handlungs- und Gestaltungsspielraum zu erweitern. Damit können Möglichkeiten eröffnet werden, an die sie vorher nicht gedacht haben oder die sie bis dahin nicht formuliert haben. Dies bezieht sich auf Schwangerschaft und Geburt, Pflege und Versorgung des Kindes ebenso wie auf mögliche spirituelle Handlungen.
- Die Unterstützung in organisatorischen Fragen (z.B. Geschwisterbetreuung, Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung, Haushaltshilfe) kann den Familien zusätzliche Freiräume ermöglichen.



ELTERNSEIN STÄRKEN

Wenn Geburt und Tod zusammenfallen, haben Eltern nur wenig Zeit, in ihr Elternsein hineinzuwachsen, ihr Kind kennenzulernen und ihm einen Platz innerhalb ihrer Familie zu geben. Deshalb sollte das begleitende Team die Eltern-Kind-Bindung unterstützen, aktiv fördern und schützen. Dieser Prozess beginnt vor der Geburt und geht über das Sterben des Kindes hinaus.

2

Ausführung

- Eltern sollten dabei unterstützt werden, ihr Kind kennenzulernen und ihm einen Platz innerhalb ihrer Familie zu geben. Alle elterlichen Impulse und Handlungen, für ihr Kind zu sorgen, sollten wertgeschätzt und aktiv gefördert werden.
- Eltern benötigen in dieser begrenzten Zeit möglichst viele Gelegenheiten, ihrem Kind zu begegnen, es kennenzulernen und in ihre Rolle hineinzuwachsen. Dies erfordert Menschen an ihrer Seite und immer wieder Möglichkeiten, Ängste sowie Widerstände zu formulieren. So können gemeinsam individuelle Wege und Lösungen gefunden werden, die den Eltern helfen, sich ihrem Kind anzunähern.
- Auch bei bereits pränataler Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung ist es wichtig, zum Bindungsaufbau zu ermutigen. Damit kann die Schwangerschaft zur gemeinsamen Familienzeit und zur wichtigen Erinnerungszeit werden.
- Um die Beziehungs- und Rollenfindung zu erleichtern, ist es notwendig, dass Eltern, Geschwister und Familienangehörige von allen Akteuren wahrgenommen, anerkannt, ermutigt und wertgeschätzt werden.
- Eltern, die Angst vor dem Bindungsaufbau haben, benötigen Informationen darüber, dass nicht gelebter Verlustschmerz nur scheinbar den Abschied erleichtert und auf Dauer zu Krankheit führen kann. Eltern sollten ermutigt werden, sich emotional an das Kind zu binden, um dann in der Lage zu sein, mit einem bewusst gestalteten Abschied erste Schritte der Verlustverarbeitung zu tun. Sie benötigen die Unterstützung und Kompetenz von Begleitenden im Umgang mit Schmerz- und Vermeidungsreaktionen. Der Zugang zu Erfahrungen anderer betroffener Eltern und der persönliche Austausch untereinander können ergänzend hilfreich sein.
- Der selbstverständliche und fürsorgliche Umgang des Personals mit dem sterbenden oder verstorbenen Kind kann den Eltern als Vorbild dienen. Es kann ihnen erleichtern, sich ihrem sterbenden oder verstorbenen Kind zu nähern und die Bindung zu vertiefen.

- Es ist notwendig, die Eltern zu ermutigen, Geschwister und weitere wichtige Menschen aus ihrem familiären und sozialen Umfeld mit einzubeziehen und ihnen Gelegenheit zu geben, das Kind kennenzulernen.
- Eltern sollen Anregung bekommen, die unwiederbringliche Zeit bis zur Bestattung zu nutzen, um mit ihrem Kind viel Zeit zu verbringen und es gemeinsam mit seinen Geschwistern und anderen wichtigen Menschen zu bewundern, zu begreifen und zu beweinen. Auch hier benötigen die Eltern eine verlässliche Begleitung, die zu Beginn Halt, Orientierung und Impulse bietet, um im Verlauf sensibel immer mehr in den Hintergrund zu treten, und den Eltern die Gelegenheit gibt, den Prozess individuell zu gestalten.
- Indem das Kind einen Platz innerhalb der Familie und des Freundeskreises erhält, erfahren Bezugspersonen, um wen die Eltern trauern. Sie sind dadurch besser in der Lage, die trauernde Familie verständnisvoll und langfristig zu begleiten. Für die betroffenen Eltern verringert sich somit die Gefahr der sozialen und emotionalen Isolation sowie die große Sorge, dass ihr Kind vergessen wird.
- Die Familie soll ermutigt werden, für ihr verstorbenes Kind einen sicheren Platz in der Familiengeschichte zu schaffen. Durch die individuelle Bindung zu ihrem Kind und das Einbeziehen von Geschwistern und Menschen aus dem persönlichen Umfeld kann es für früh verwaiste Eltern leichter werden, das Geschehene in ihr Leben zu integrieren und sich den Herausforderungen der Zukunft zu stellen.



KOMMUNIKATION – QUALIFIZIERT, EHRlich, ACHTSAM UND TRANSPARENT

Die Beziehung zwischen Familie und Behandlungsteam ist partnerschaftlich und professionell. Die Kommunikation ist qualifiziert, kontinuierlich, ehrlich, empathisch und transparent. Eltern sollen sicher sein können, dass ihnen aufmerksam zugehört wird und dass ihnen keine Informationen vorenthalten werden. Besonders bei kritischen oder dynamischen Situationen sollen Gespräche zeitnah erfolgen und nicht hinausgezögert werden.

3

Ausführung

- Kommunikation umfasst neben dem Gespräch das nonverbale Tun, das sich in Körperhaltung, Gestik, Mimik, Verhalten und Gedanken äußert. Deshalb ist die Grundhaltung geprägt von Akzeptanz, Respekt, Wertschätzung, Empathie, Achtsamkeit und Authentizität. Dies wird im alltäglichen Kontakt und in allen Gesprächen für die Familie erfahrbar.
- Besonders herausfordernde Situationen für Fachkräfte und Eltern sind folgende Gespräche:
 - ✗ die Mitteilung der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung und ggf. der prognostischen Unsicherheit,
 - ✗ Gespräche zur Klärung von Therapiezielen, zur Geburts- und zur (vorausschauenden) Behandlungsplanung,
 - ✗ Gespräche über das Sterben des Kindes, seinen Tod und die Zeit danach.
- Diese Gespräche werden für Eltern lebenslang prägende Bedeutung behalten.
- Auch für Fachkräfte sind diese Gespräche eine besondere Herausforderung, denen sie teilweise mit Unsicherheit, Vorbehalten oder sogar Vermeidung begegnen. Deshalb erfordern sie sowohl von Fachkräften individuell als auch vom Team besondere Kompetenzen und Fertigkeiten, Haltung, kontinuierliche Reflexion und Training.
- Im Team sollen Fachkräfte ermutigt werden, Unsicherheiten zu benennen, da sie jeden betreffen können. Fachkräfte und Teams benötigen Unterstützung und die Möglichkeit, diese Fähigkeiten zu erwerben, zu reflektieren und weiterzuentwickeln.
- Gespräche mit Eltern sollten im Bewusstsein erfolgen, dass Eltern Experten für sich selbst sind und Grundvoraussetzungen in sich tragen, um für ihr Kind und sich selbst tragfähige Entscheidungen zu treffen.

- Alle Menschen in außergewöhnlichen Belastungssituationen verfügen über eine geringere Merk- und Konzentrationsfähigkeit. Deshalb benötigen belastete Eltern oft mehrere Gespräche zur gleichen Fragestellung, in denen sich Fragen teils mehrfach wiederholen, aber auch neue Aspekte besprochen werden.
- Krisengespräche und andere Begegnungen brauchen einen geschützten, angemessenen Rahmen. Sie sollten in Ruhe, wenn möglich frei von Zeitdruck und Störungen erfolgen.
- Besonders wichtige Gespräche sollten möglichst verlässlich terminiert werden, um beiden Eltern-teilen die Möglichkeit zu geben, an ihnen teilzunehmen und sich vorbereiten zu können. Besonders bei kritischen oder dynamischen Situationen sollen Gespräche zeitnah erfolgen und nicht hinausgezögert werden.
- Eltern sollen sicher sein können, dass ihnen keine Informationen vorenthalten werden und dass sie verlässliche Ansprechpartner haben. Gleichzeitig sollte der mögliche Wunsch von Eltern nach Nichtwissen respektiert werden.
- Außerdem sollen Eltern darauf vertrauen können, dass sie allen Fachkräften gegenüber alles sagen und fragen dürfen, ohne negative Auswirkungen für sich und ihr Kind befürchten zu müssen. Es ist wichtig, dass sie in ihrem Verhalten angenommen und ihre Ambivalenzen respektiert werden.
- Eltern benennen kritische oder sehr persönliche bzw. emotionale Themen möglicherweise seltener gegenüber medizinischen Mitarbeitern des Teams, sondern eher gegenüber Fachkräften wie Elternberatenden, Trauerbegleitern, Psychologen, Sozialpädagogen und Seelsorgern. Hier können sie auch Themen benennen, die nicht unmittelbar mit der Behandlung des Kindes verbunden sind.
- Im Rahmen der Gespräche können Impulse anregen, persönliche Ressourcen zu erkennen, zu nutzen sowie den Handlungs- und Gestaltungsspielraum zu erweitern.
- Eltern benötigen eine achtsame Kommunikation und Begleitung, die sie darin unterstützt ihren individuellen Weg zu finden, der für sie auch noch nach Jahren nachvollzieh- und begründbar bleibt.

THERAPIEZIELE UND BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN GEMEINSAM ABWÄGEN: SCHRITTWEISE, TRAGFÄHIG UND LANGFRISTIG NACHVOLLZIEHBAR

Ein kontinuierlicher, offener und ehrlicher Austausch über Informationen, Werte, Ziele und Handlungsoptionen zwischen der Schwangeren bzw. den Eltern und dem Behandlungsteam ist die Grundlage für tragfähige Entscheidungen. Der aktive Prozess der gemeinsamen partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) soll ermöglichen, dass die Eltern und die beteiligten Fachkräfte die Situation in allen Dimensionen begreifen. Eltern sollen dabei unterstützt werden, langfristig nachvollziehbare Entscheidungen im besten Interesse ihres Kindes zu treffen.

4

Ausführung

- Mit der Diagnose oder den Symptomen einer schweren, lebensverkürzenden Erkrankung entstehen komplexe Herausforderungen bei (Be-)Handlungsentscheidungen.
- Von besonderer Bedeutung dabei sind:
 - ✗ die vor und nach der Geburt unterschiedlichen ethischen, juristischen und emotionalen Perspektiven,
 - ✗ die Verantwortung für die Schwangere, das Kind und die Familie,
 - ✗ die mögliche prognostische Unsicherheit,
 - ✗ die Notwendigkeit, in akuten Belastungssituationen zeitnah Entscheidungen treffen zu müssen.
- Eltern haben das Recht und mehrheitlich den Wunsch, aktiv an den Entscheidungen für ihr Kind mitzuwirken. Das bedeutet für das Behandlungsteam, sich mit den Eltern kontinuierlich auszutauschen, ihnen zuzuhören, ihre Wertevorstellungen kennenzulernen und, soweit von den Eltern gewünscht, den Entscheidungsfindungsprozess mit ihnen gemeinsam und auf Augenhöhe zu gestalten (gemeinsame (partizipative) Entscheidungsfindung, shared decision-making)
- Bei Entscheidungen während der Schwangerschaft steht juristisch das Selbstbestimmungsrecht der Mutter im Vordergrund. Die Vertretung des Kindes in Gesundheitsfragen ist mit der Geburt juristisch natürliches Recht der sorgeberechtigten Eltern. Damit ist es deren Aufgabe zu entscheiden, welche Schritte im besten Interesse des Kindes unternommen werden.
- Eltern soll regelmäßig angeboten werden, den Entscheidungsfindungsprozess aktiv mitzugestalten. Sie werden immer wieder neu ermutigt, den Anteil ihrer Einbindung selbst zu bestimmen.

- Der Prozess der Entscheidungsfindung entwickelt sich schrittweise und bedarf daher ausreichender Zeit. Andererseits darf eine Entscheidungsfindung keinesfalls unnötig verzögert werden.
- Die Grundvoraussetzungen für den Entscheidungsfindungsprozess sind die offene, verständliche, empathische Kommunikation und der umfassende Informationsaustausch mit den Eltern.
- Die Fürsorge des Behandlungsteams besteht darin, sorgfältig, schrittweise und gemeinsam mit der Schwangeren bzw. den Eltern alle Handlungsoptionen zu prüfen.
- Die Eltern sollen gefragt werden, in welcher Form, Breite und Tiefe sie Informationen bekommen möchten.
- Die medizinischen Informationen sollen anschaulich und nachvollziehbar vermittelt werden. Dabei sollen so gut wie möglich lokale, nationale und internationale Untersuchungen zu Prognose und Behandlungsmöglichkeiten berücksichtigt werden, zum Beispiel in Form von evidenzbasierter Entscheidungshilfen.
- Die Indikation für Maßnahmen kann erst nach der Klärung des Therapiezieles gestellt werden. Eine Maßnahme ist dann indiziert, wenn das erwünschte Therapieziel durch diese realistisch erreicht werden kann. Die medizinische Beurteilung erfolgt durch das Behandlungsteam.
- Es ist unverzichtbar, neben der ärztlichen Sichtweise die Expertise von Hebammen, Pflegenden, Therapeuten (Physiotherapeuten, Logopäden u.a.) sowie von Fachkräften für psychosoziale und spirituelle Themen einzubeziehen. Das bietet die Chance einer ganzheitlichen Sichtweise für alle Beteiligten. Damit ist es für die Eltern besser möglich, die Folgen ihrer Entscheidung für das weitere Leben ihres Kindes und der Familie einzuschätzen. Äußere Impulse können als Anregungen für Eltern dienen, ihren Handlungs- und Gestaltungsspielraum zu erweitern.
- Im nächsten Schritt, d.h. nach Übermittlung und Austausch aller Informationen, evtl. auch unter Hinzuziehen weiterer Fachexperten, werden alle Handlungsoptionen, die für die individuelle Situation bestehen, einschließlich ihrer Chancen und Risiken mit den Eltern besprochen.
- Notwendig ist auch ein Austausch mit den Eltern darüber, ob und wann lebensverlängernde Maßnahmen begrenzt, beendet oder nicht begonnen werden sollen. Dies ist dann erforderlich, wenn durch bereits eingeleitete oder geplante Maßnahmen das Therapieziel nicht erreicht werden kann oder der Schaden mit hoher Wahrscheinlichkeit den Nutzen überwiegt.
- Eltern haben die Möglichkeit, die Abwägung der Therapieoptionen teilweise oder vollständig an das Behandlungsteam zu delegieren. Dies können sie jederzeit zurücknehmen.
- Unabhängig davon gehört der Austausch zwischen Eltern und Team über dessen Empfehlung dazu. Eltern erleben diese für ihr Kind individuelle (Be-)Handlungsempfehlung des Teams oft als stützend für ihre elterliche Entscheidung.

- Der zentrale Punkt im Entscheidungsfindungsprozess ist es, sich der Ziele und Wünsche für das Kind und dessen Familie bewusst zu werden. Wichtig ist es, daran zu denken, dass sich die Einschätzung und die Therapieziele der Beteiligten unterscheiden können. Es ist hilfreich, diese Unterschiede klar zu benennen und die Sichtweisen kontinuierlich auszutauschen.
- Impulse zur Entscheidungsfindung hinsichtlich einer möglichen Therapiezieländerung dürfen von Eltern und von jeder Person im Behandlungsteam gegeben werden. Diese Anregungen sollen von der Teamleitung sensibel aufgenommen werden. Die entsprechenden Gesprächsprozesse innerhalb des Teams und mit den Eltern sollen zeitnah eingeleitet und unterstützt werden. Bestehen Unsicherheit, Zweifel oder Dissens, sollte eine strukturierte ethische Entscheidungsfindung angestrebt werden. Der Einsatz einer Fallbesprechung, ggf. mit externer Moderation und Beratung (klinische Ethikberatung, Ethikkomitee), kann dabei hilfreich sein. Diese Beratung kann mit oder ohne Eltern erfolgen, sollte in jedem Fall transparent erklärt und mit den Eltern im Verlauf umfassend besprochen werden.
- Wenn der elterliche Wunsch besteht, sich zusätzliche Beratung einzuholen, sollte dieser Wunsch unterstützt werden. Dies ist unabhängig davon, von wem die Eltern dies als hilfreich empfinden. Das Einfordern einer „Zweitmeinung“ sollte nicht als Misstrauensbeweis oder Ausdruck eines beginnenden Konfliktes zwischen Eltern und Behandlungsteam interpretiert werden. Die meisten Eltern wünschen sich durch eine Zweitmeinung eine Bestätigung einer bereits mitgeteilten Einschätzung, um dann auf einer sicheren Basis über existentielle Entscheidungen, z.B. eine Therapiezieländerung, nachdenken zu können.
- Sind medizinisch, ethisch und juristisch tragfähige elterliche Entscheidungen getroffen, so müssen sie von allen Beteiligten respektiert werden, auch wenn das Behandlungsteam eine andere Behandlungsoption bevorzugen würde. In sehr seltenen Fällen, wenn eine solche tragfähige Entscheidung nicht erreicht wird, kann das ethische Prinzip des Nichtschadens für die Behandlung führend werden.
- Es ist wichtig und hilfreich, dass die Schritte der Therapiezielfindung für alle Beteiligten transparent sind. Die strukturierte Dokumentation des Prozesses und der Entscheidungen erleichtert dabei den interdisziplinären Informationsaustausch und kann Informationsverlusten vorbeugen.
- Es sollte stets bedacht werden, dass Eltern bereits getroffene Entscheidungen im Verlauf (z.B. nach der Geburt ihres Kindes) möglicherweise in Frage stellen. Auch für das Behandlungsteam können Veränderungen im Verlauf eine erneute Einschätzung nötig machen. Deshalb sind immer wieder vertrauensvolle Gespräche im Team und mit den Eltern, idealerweise mit den gleichen Ansprechpartnern, notwendig.

ADVANCE CARE PLANNING: BEHANDLUNG INDIVIDUELL VORAUSPLANEN

5

Mit der vorausschauenden Behandlungsplanung werden für das Kind zukünftige (Be-)Handlungsschritte in einem gemeinsamen Gesprächsprozess mit den Eltern erörtert und geplant. Es werden medizinische sowie nichtmedizinische Aspekte für verschiedene Krankheitsphasen berücksichtigt. Dazu gehört auch, dass die getroffenen Entscheidungen transparent und nachvollziehbar schriftlich zusammengefasst werden. Der vorausschauende Behandlungsplan soll dann mit allen Beteiligten und Begleitenden kommuniziert werden. Trotz großer Ambivalenz bei Eltern und Fachkräften kann dieser schrittweise Prozess allen Beteiligten mehr Sicherheit geben, dass die Wünsche und Ziele für das Kind umgesetzt werden.

Ausführung

- Palliativversorgung beginnt mit dem Verdacht oder der Diagnose einer lebensverkürzenden fortschreitenden Erkrankung.
- Trotz der Unheilbarkeit gibt es im Verlauf immer wieder Situationen, in denen unterschiedliche Therapieziele und Handlungsoptionen möglich sind und individuell angestrebt werden. Mit einer den aktuellen Behandlungsplan ergänzenden vorausschauenden Behandlungsplanung (advance care planning) wird gemeinsam mit den Eltern festgelegt, welche Maßnahmen bei zukünftigen Ereignissen durchgeführt werden sollen.
- Bei pränataler Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung soll die vorausschauende Behandlungsplanung auch die medizinische und psychosoziale Betreuung der Schwangeren bis zur Geburt und die Geburtsplanung beinhalten.
- Der Gesprächsprozess zur Erarbeitung einer Vorausplanung soll insbesondere dann angestoßen werden, wenn aus medizinischer Sicht die Verschlechterung des Gesundheitszustands oder das Versterben des Kindes wahrscheinlich oder möglich sind.
- Die vorausschauende Behandlungsplanung umfasst den Gesprächsprozess zu medizinischen und nichtmedizinischen Aspekten, die bereits eine Rolle spielen oder im Verlauf wichtig werden können. Sie baut auf physischen, sozialen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie auf. Diese Bedürfnisse sind in den Gesprächen aufmerksam zu erfassen und im multiprofessionellen Team zu erörtern. Eltern sollen ermutigt werden, Wünsche und Ziele zu formulieren.
- Der Impuls zur vorausschauenden Behandlungsplanung kann von jedem Mitglied des Behandlungsteams oder von den Eltern ausgehen.

- Die Eltern sollen kompetent, einfühlsam und unter Berücksichtigung der individuellen Situation über alle Möglichkeiten beraten werden. Wie im Leitsatz 4 beschrieben soll gemeinsam erarbeitet werden, welche Handlungsoptionen wichtig sind. Im Rahmen der Vorausplanung sollten Handlungsoptionen insbesondere für zukünftige Krisensituationen und bei Verschlechterung des Gesundheitszustands individuell erwogen und umgesetzt werden.
- Die Gespräche zu Behandlungsentscheidungen, besonders im Voraus, sind geprägt von großer Ambivalenz auf beiden Seiten – bei Eltern und Fachkräften. Es gibt Vorbehalte und Schwierigkeiten, die berücksichtigt werden sollten und die einen empathischen, offenen Gesprächsprozess erfordern. Dieser Prozess kann durch Vermitteln von Klarheit und Wissen den Eltern und dem Behandlungsteam mehr Sicherheit im Umgang mit kritischen Situationen geben. Dies entspricht in aller Regel auch dem Wunsch der Eltern, aktiv etwas für ihr Kind, für sich und ihre Familie tun zu können.
- Für Eltern hat der Gesprächsprozess häufig größere Bedeutung als die schriftliche Dokumentation. Daher soll bei einer Vorausplanung initial der mehrschrittige Gesprächsprozess im Vordergrund stehen, bevor der insbesondere für Fachkräfte wichtige schriftliche vorausschauende Behandlungsplan erstellt wird.
- Die vorausschauende Behandlungsplanung umfasst folgende Phasen im Krankheitsverlauf:
 1. Progredienz der Erkrankung, d.h. wenn der Zustand des Kindes sich langsam verschlechtert,
 2. Akute lebensbedrohliche Krisen
 3. Zustände nach Krisen, die eine deutliche Verschlechterung des Gesundheitszustands bedeuten.
- Das Ziel ist es, außerhalb von Notfall- und Krisensituationen die Eltern zu unterstützen, Wünsche und Entscheidungen für zukünftige Maßnahmen zu finden. Es sollte angestrebt werden, dass die Ergebnisse der Vorausplanung schriftlich festgehalten werden. In dem Dokument werden der Gesprächsprozess, die Therapieziele und die Maßnahmen möglichst sorgfältig abgebildet. Dies berücksichtigt sowohl die medizinischen als auch nichtmedizinischen Aspekte. Dazu gehören beispielsweise auch die Einbindung und die Versorgung der Geschwister.
- Eine detaillierte Dokumentation erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass die Wünsche auch in Krisen- und Notfallsituationen durch unterschiedliche Behandlungsteams umgesetzt werden können.
- Besonders für eine akute Notfallsituation ist es wichtig, detailliert festzulegen, ob, und wenn ja, welche lebensverlängernden Maßnahmen im Einzelnen und in welcher Intensität eingeleitet werden sollen. Es ist sinnvoll, in dem schriftlichen Dokument auch eine „ärztliche Notfallanordnung“ zu erstellen, in der dies festgehalten wird. Diese sollte von den behandelnden Ärzten und wenn möglich den Eltern unterschrieben sein. Damit wird ermöglicht, den im Notfall involvierten Erst Helfern und Fachkräften eine Handlungsanleitung zur Verfügung zu stellen.

- Besonders wichtig ist, dass für die palliative Behandlung im häuslichen Umfeld die Maßnahmen zur Symptomkontrolle für absehbare Krisen im Behandlungsplan erfasst werden. Dafür sollen z.B. auch die unter Umständen individuell erforderlichen Medikamente vorbereitet und deren Anwendung gewährleistet sein.
- Auch bei Vorliegen einer vorausschauenden Behandlungsplanung muss die aktuelle Situation stets nochmals eingeschätzt und das Vorgehen unter Umständen angepasst werden.
- Die frühzeitigen Gespräche können helfen, sowohl bei Eltern als auch beim Behandlungsteam die Sorge zu mindern, unter Zeitdruck rasch eine Entscheidung treffen zu müssen.
- Der Prozess der Vorausplanung und dessen Dokumentation sollen ein Angebot sein, das von Eltern auch abgelehnt werden kann.
- Ein offener und ehrlicher Umgang mit verbleibenden Unsicherheiten vermeidet Konflikte und erhöht in der Regel das elterliche Vertrauen in das Behandlungsteam.
- Die Umsetzung der vorausschauenden Behandlungsplanung sollte interdisziplinär und multiprofessionell geplant, nachvollziehbar dokumentiert und mit allen Beteiligten kommuniziert werden.
- Um die Weitergabe der Informationen und die Umsetzung des Behandlungsplanes sicherzustellen, sind die Schnittstellen der multiprofessionellen und interdisziplinären Versorgung von besonderer Bedeutung. Die Koordination und eine strukturierte Dokumentation helfen, Informationsverlusten vorzubeugen. Die Zusammenarbeit aller Beteiligten und das Vermeiden von Informationsverlusten sind wichtige Voraussetzungen für die Sicherheit und das Vertrauen der Familien.
- Eine engmaschige, bedarfsadaptierte Re-Evaluation im Dialog mit den Eltern und den verschiedenen an der Begleitung beteiligten Disziplinen ist erforderlich, um Ziele und Therapieentscheidungen an veränderte Situationen und Bedürfnisse anzupassen.

BEGLEITUNG IN DER STERBEPHASE

Die Sterbephase wird als wichtiger Teil des Lebens anerkannt. Bei der Betreuung Neugeborener und ihrer Eltern in der unmittelbaren Sterbephase des Kindes liegt der Fokus auf dem Vermeiden von Leid und auf der menschlichen Zuwendung. Die Würde und das Wohl des Kindes sind zu jedem Zeitpunkt zu achten. Umfassende nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen zur bestmöglichen Symptomkontrolle und ein sensibler Umgang mit den Eltern und der Familie werden vom Behandlungsteam in multiprofessioneller Zusammenarbeit gewährleistet. Die Begleitung des Kindes und der Familie erfolgt den individuellen Bedürfnissen angepasst in achtsamer und angemessener Weise.



Ausführung

- Im Sinne einer palliativen Versorgung steht bei Neugeborenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern die bestmögliche Lebensqualität, das Befinden des Kindes und dessen Familie im Vordergrund.
- Bei jeglicher medizinischer Entscheidung soll das Wohl des Kindes oberste Priorität haben. Das bedeutet, dass keine Behandlung durchgeführt werden darf, die das Kind belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen. Alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen sollen diesbezüglich kritisch hinterfragt werden. Dazu gehören auch lebenserhaltende Maßnahmen wie z.B. Beatmung, Sauerstoffgabe, Infusionstherapie, (teil-)parenterale Ernährung oder Ernährung über Magen-/Duodenalsonden.
- Spätestens in der Sterbephase sollte konsequent auf jegliche belastende invasive (z.B. Blutentnahmen), aber auch nicht invasive Diagnostik (z.B. Wiegen, Blutdruck- oder Temperaturmessungen, Ultraschall) verzichtet werden. Auch die Überwachung (Monitoring) sollte überdacht werden. Ein Monitor lenkt häufig die Aufmerksamkeit von Eltern und Fachkräften auf das Gerät und kann somit die direkte Zuwendung zum Kind stören.
- Das sterbende Kind soll systematisch und sorgfältig im Hinblick auf Schmerzen und andere leidvolle Symptome wie Atemnot, Unruhe und Angst beurteilt werden. Die elterliche Einschätzung des kindlichen Zustandes soll berücksichtigt werden. Auftretende Symptome müssen erkannt, erklärt und umgehend konsequent behandelt werden.
- Die Reduktion von schmerzhaften, belastenden Prozeduren und Pflegemaßnahmen ist derzeit die effektivste Strategie, um Schmerzen und Unbehagen bei einem schwer kranken Neugeborenen zu reduzieren.

- Jedes Kind hat das Recht auf eine angemessene Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle durch nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen. Diese sollen zu jedem Zeitpunkt der Sterbephase und allerorts (im Geburtsraum, auf der neonatologischen Intensivstation, im Kinderhospiz, zu Hause) vorgehalten werden.
- Außerdem sollte eine generelle Reduktion zusätzlicher äußerer stressauslösender Reize (z.B. Licht, Lärm, Kälte, Unruhe) erfolgen. Hilfreich sind eine adäquate Gestaltung der unmittelbaren Umgebung des Kindes sowie eine sensible Arbeitsweise.
- Die Verabreichung von Medikamenten wie Opiaten und Benzodiazepinen mit dem primären therapeutischen Ziel der Leid- und Symptomlinderung soll trotz möglicher atem- oder kreislaufdeprimierender Nebenwirkungen erfolgen. Hier ist die Transparenz des medizinischen Handelns für die Eltern erforderlich.
- Symptomlindernde Medikamente können über vorhandene Venenverweilkanülen, zentrale Katheter, Subcutanverweilkanülen, aber auch oral, nasal, rektal und transdermal verabreicht werden. Intramuskuläre, aber auch venöse oder subkutane Punktionen für Einzelinjektionen sollen vermieden werden.
- Die unmittelbare Pflege des Kindes richtet sich ausschließlich nach seinen individuellen Bedürfnissen (optimal care). Im Mittelpunkt stehen Maßnahmen, die das Wohlbefinden des Kindes unterstützen, Symptomen vorbeugen oder diese lindern, z.B. Nähe und Hautkontakt, Hören vertrauter Stimmen oder Melodien, atemerleichternde Lagerung, Vermeiden von Hunger und Durst.
- Es ist zu beachten, dass Eltern die wichtigsten Bezugspersonen für das Kind sind. Sie werden mit all ihren Bedürfnissen, Wünschen, Sorgen und Ängsten wahrgenommen. Sie werden in ihrer elterlichen Autonomie und Fürsorge unterstützt. Für viele Eltern ist es wichtig, in dieser Lebensphase selbst etwas aktiv für ihr Kind tun zu können. Diesem elterlichen Bedürfnis soll durch Informieren und Anleiten entsprochen werden. Mit seiner Erfahrung vermittelt das Behandlungsteam den Eltern Sicherheit und Ruhe in der Begleitung dieser letzten Lebensphase ihres Kindes.
- Auch in dieser äußerst emotionalen Phase kann das Schaffen von bleibenden Erinnerungen wichtig sein. Individuell, angemessen und sensibel sollte dafür Unterstützung angeboten werden, ohne die Vertrautheit zu stören.
- Menschliche Nähe hat auch in der Sterbephase von Neugeborenen höchste Priorität. In den allermeisten Fällen soll die Begleitung durch die Eltern ermöglicht werden. Wenn die Eltern nicht erreichbar oder aus individuellen Gründen nicht in der Lage sind, ihr Kind zu begleiten, soll die Nähe und menschliche Zuwendung von einer anderen Person aus der Familie, dem Freundeskreis oder aus dem Team übernommen werden.
- Gerade in der Phase des Sterbens soll dem Recht jeder Familie auf Privatsphäre Rechnung getragen werden. Die Eltern können entscheiden, ob sie allein bei ihrem Kind bleiben oder ob ein

Teammitglied zur Unterstützung anwesend sein soll. Angehörigen sollte je nach Wunsch der Eltern spätestens jetzt Zugang zum Kind gewährt werden. Dies gilt besonders für Geschwister.

- Wenn der unmittelbare Sterbeprozess eingesetzt hat, ist es primäre Aufgabe des Teams, diesen Prozess zu begleiten, ohne ihn unnötig zu stören. Ziel ist es, dem Kind ein Sterben in Würde und ohne vermeidbares Leid zu ermöglichen.
- Eltern sollen auf mögliche Symptome, Reaktionen und Verhaltensweisen des sterbenden Kindes vorbereitet werden, um Verunsicherungen und Ängste zu vermeiden. Auch die Unsicherheit bzgl. der Dauer des individuellen Sterbeprozesses soll benannt werden.
- Eltern sollen sicher sein, dass sie zu keinem Zeitpunkt ungewollt alleingelassen werden.
- Eltern berichten, dass eine achtsame Begleitung als hilfreich und die gemeinsame Zeit mit ihrem Kind als wertvoll und bedeutsam erlebt wird.



TRAUERBEGLEITUNG

7

„Trauer ist die normale Reaktion auf einen bedeutenden Verlust.“¹

Trauer am Lebensanfang bedeutet für betroffene Eltern oft, sich von ihrem Kind verabschieden zu müssen, bevor sie es im Leben und in ihrer Familie begrüßt haben. Hilfreiche Trauerbegleitung unterstützt die Eltern-Kind-Beziehung und den Bindungsaufbau innerhalb der gesamten Familie. Sie eröffnet achtsam Wege und erschließt Ressourcen für gesundes Weiterleben und Stabilisierung auf emotionaler, psychischer, sozialer, spiritueller und physischer Ebene.

¹ vgl. K. Lammer, „Trauer verstehen“; das Literaturverzeichnis und weitere Publikationen zu diesem speziellen Themenbereich sind unter www.fruehgeborene.de/fuer-fachleute/palliativversorgung-und-trauerbegleitung zu finden.

Ausführung

- Der elterliche Trauerprozess beginnt bereits mit der Diagnosestellung, also oft vor dem Tod des Kindes und bedarf eines individuellen, verlässlichen und kontinuierlichen Begleitangebotes von Beginn an.
- Trauerbegleitung unterstützt die Familie nicht nur emotional. Sie bietet Hilfe zur Selbsthilfe auch für den pragmatisch-organisatorischen Bereich, den Aufbau notwendiger Unterstützungsstrukturen und die individuelle Überleitung in das häusliche Umfeld.
- Das langfristige Ziel der Trauerbegleitung ist es, den trauernden Familien zu ermöglichen, den Verlust des Kindes in ihre Lebens- und Familiengeschichte zu integrieren.
- Eltern benötigen zu Beginn ihres Trauerweges eine proaktive, niederschwellige Kontaktaufnahme. Zu jedem Zeitpunkt haben sie die Freiheit, sich für oder gegen einzelne Angebote der Begleitung zu entscheiden. Trauerbegleitung soll wiederholt angeboten werden und Impulse geben, da sich die Situation, die Befindlichkeit und die Bedürfnisse der Eltern im Verlauf immer wieder ändern können.
- Trauernde Eltern und ihre Angehörigen benötigen verlässliche und möglichst kontinuierliche Ansprechpartner. Diese sollen ihnen ermöglichen, über ihre Gedanken, Ängste und Herausforderungen zu sprechen und jederzeit Fragen stellen zu können.
- Da die gemeinsame Zeit mit dem Kind so kurz ist, zählt jede Möglichkeit, um Bindung zu schaffen und zu vertiefen. Alle Erfahrungen, die in der Lebenszeit und der Zeit nach dem Tod des Kindes gemacht werden, sind unendlich wertvoll, weil sie als Erinnerungen für ein ganzes weiteres Eltern- bzw. Familienleben reichen müssen.

- Den Ängsten vor einem vertieften Bindungsaufbau zum sterbenden oder verstorbenen Kind kann mit positiven Erfahrungsberichten anderer betroffener Eltern begegnet werden. Zu hören, dass die Trauer durch wiederholte Begegnungen nicht verschlimmert wird, kann die Eltern ermutigen, die Zeit zu nutzen, in der das Kind noch be-greifbar ist. Eltern können sich auch jederzeit gegen eine Begegnung mit ihrem Kind entscheiden.
- Viele Eltern brauchen individuelle Orientierung und Aufklärung über den Rahmen und die Mög-lichkeiten, ihrem Kind zu begegnen. Dafür sollen personelle, strukturelle und organisatorische Voraussetzungen vorhanden sein, die es den Familien ermöglichen, bis hin zur Bestattung Zeit mit ihrem Kind zu verbringen. Im Rahmen der Trauerbegleitung werden den Eltern Möglichkeiten eröffnet, gemeinsame Erfahrungen zu machen und dem Kind einen Platz in der Familie zu geben. Hierzu zählen sowohl elterliche Handlungen am und mit dem Kind wie zum Beispiel Waschen, Körperpflege, Stillen als auch das Sammeln von Erinnerungen. Zudem beinhaltet dies die Mög-lichkeit, Geschwister und wichtige Angehörige einzuladen, das kranke, sterbende oder verstorbene Kind kennenzulernen und somit besser zu verstehen, um wen die Eltern trauern.
- Viele Eltern erleben es als große Entlastung, wenn Großeltern oder anderen nahen Menschen ebenfalls Gesprächsangebote gemacht werden, da sie sich selbst nicht in der Lage sehen, die betroffenen Angehörigen zu trösten. Oftmals brauchen sie zudem Ermutigung, ihre Bedürfnisse gegenüber ihren Angehörigen zu formulieren. Als hilfreich haben sich schriftliche Informationen für den Umgang mit trauernden Eltern erwiesen.
- Die betroffenen Eltern befinden sich bereits mit der Diagnosestellung in einer Ausnahmesituati-on. Folglich kann es notwendig sein, relevante Themen im Rahmen der Trauerbegleitung indivi-duell anzusprechen, die Eltern nur selten von sich aus thematisieren. Hierzu gehören z.B.:
 - ✗ Einbeziehung und Trauer der Geschwister,
 - ✗ individuelle Trauerwege und Umgang mit möglichem Konfliktpotenzial in der Partnerschaft,
 - ✗ ambivalente Gefühle bei teilverwaisten Mehrlingseltern,
 - ✗ Umgang mit Unsicherheit und Distanz im sozialen Umfeld,
 - ✗ Schritte für die Rückkehr in den Alltag,
 - ✗ Hebammenbetreuung,
 - ✗ Finanzen (z. B. Kosten für Bestattung, Verdienstaustausfall).
- Zur Sicherstellung einer weiterführenden ambulanten Trauerbegleitung ist es notwendig, ge-meinsam mit den Eltern über mögliche kontinuierliche Ansprechpartner nachzudenken, um ihnen den Zugriff auf ein unterstützendes Netzwerk zu ermöglichen. Neben stets aktualisierten Informationen über regionale Angebote in den Bereichen der Trauerbegleitung und psychoso-zialen Versorgung (z.B. Hebammen, Trauergruppen, Sozialberatung, Therapeuten, ambulante Kinderhospizdienste, Angebote der Gemeinden und Kirchen), sollten ebenso die möglichen nie-

derschwelligen Unterstützungen aus dem familiären und sozialen Umfeld angesprochen werden. Der Hinweis auf krankenkassenfinanzierte Hebammenbetreuung wird oft dankbar angenommen.

- Im Rahmen einer professionellen Trauerbegleitung ist es notwendig, Risiken, die eine erschwerte Trauer zur Folge haben könnten, zu evaluieren. Die Wahrscheinlichkeit für eine erschwerte Trauer ist dann gegeben, wenn die folgenden Risikofaktoren die vorhandenen Ressourcen deutlich übersteigen:

- ✗ Unterdrückung, Vermeidung und Verzögerung der Trauer,
- ✗ traumatisierende Todesumstände,
- ✗ Lebensumstände, die die Trauer behindern,
- ✗ ambivalente Beziehung zum verstorbenen Kind,
- ✗ fehlendes unterstützendes soziales Umfeld,
- ✗ fehlender Zugang zu Hilfesystemen,
- ✗ fehlende persönliche Ressourcen,
- ✗ weitere noch unbewältigte Verluste oder Krisen.

Im Falle einer möglichen erschwerten Trauer sollte dem Trauernden aktiv eine spezialisierte und qualifizierte Begleitung angeboten werden.



SPIRITUALITÄT, RELIGIOSITÄT UND SEELSORGE

Wenn Geburt und Tod nahe beieinander geschehen, stellt dies eine existentielle Krise dar. Es werden Lebenspläne zerstört. Die Vorstellungen über das Leben, seinen Sinn, die Wertvorstellungen und die spirituell-religiöse Verankerung werden plötzlich in Frage gestellt. Es ist die Aufgabe des Teams, den betroffenen Familien spirituellen und religiösen Beistand wiederholt anzubieten. Dieser umfasst sehr unterschiedliche Formen der Unterstützung und versteht sich als Angebot an alle Beteiligten, unabhängig von ihrer spirituell-religiösen Orientierung. Seelsorge nimmt auch die Bedürfnisse anderer Eltern und der Mitarbeitenden auf Station in den Blick.

8

Ausführung

- Menschen fragen nach dem Geheimnis des Lebens und nach Sinn. Dies ist ein Wesenszug menschlicher Existenz, den wir mit dem Begriff Spiritualität benennen. Religiosität meint die Einbindung des spirituellen Grundbedürfnisses in die Form einer Religion.
- An den Knotenpunkten der Existenz gewinnen spirituelle und religiöse Fragen in besonderer Weise an Bedeutung. Wenn ein Kind vor, während oder bald nach der Geburt in ernste Lebensgefahr gerät, wenn Geburt und Tod zusammenfallen oder sich in zeitlicher Nähe ereignen, sind gleich zwei Knotenpunkte völlig unerwartet und auf leidvolle Weise verbunden. Genau das verstärkt die Brisanz der Situation und die Verletzlichkeit der Betroffenen.
- Seelsorge ist aufmerksam für spirituelle und religiöse Bedürfnisse der Eltern. Manche Betroffene erleben ihren Glauben als Kraftquelle, deren Aktivierung durch die Seelsorge eine zusätzliche Ressource für die Bewältigung der Situation darstellt. Wenn der eigene Glaube nicht (mehr) als tragend und tröstend erfahren wird, kann dies von Eltern als zusätzliche Belastung empfunden werden. Die Frage nach Schuld, auch wenn sie nicht ausgesprochen wird, kann ein wichtiges Thema sein, für die das Behandlungsteam und besonders die Seelsorge sensibilisiert sein soll.
- Seelsorge wird angeboten in wertschätzendem Respekt vor der Diversität von Lebensentwürfen in einer multikulturellen Gesellschaft. Zugleich gibt es auch Betroffene, die von sich aus von ihrem Gegenüber spirituelle Orientierung erwarten und einfordern.
- Seelsorgende werden in ihrer Haltung den Betroffenen gegenüber Mit-Suchende sein, die sich an ihre Seite stellen. Sie nehmen spirituell-religiöse Bedürfnisse ihrer Gesprächspartner einfühlsam wahr und bieten keine vorgefertigten Antworten an. Sie sind in ihrer Spiritualität erkennbar und wahrhaftig, ohne ihre eigenen Vorstellungen in den Vordergrund zu stellen oder gar durchsetzen zu wollen.

- Seelsorgende bieten unabhängig von der religiösen Ausrichtung aufgrund des Seelsorgegeheimnisses einen geschützten Raum. Eltern haben so die Möglichkeit, mit einem Gegenüber über ihre Situation nachzudenken, das Erfahrung im Feld der Geburtshilfe und Neonatologie hat, aber nicht Teil des behandelnden Teams ist.
- Es ist zwischen dem weiter gefassten spirituell-seelsorgerlichen und dem engeren religiös-pastoralen Angebot zu unterscheiden. Taufe, Segnung, Gebet oder auch Begrüßungs- und Abschiedsrituale stellen für Eltern und behandelndes Team das Kind in seiner Einzigartigkeit in den Mittelpunkt, unabhängig von seinem Gesundheitszustand. Gleichzeitig erinnern sie bei allen technischen Möglichkeiten an die Unverfügbarkeit des Lebens. Rituale sind Ausdruck der Liebe und Würdigung. Sie eröffnen somit inmitten allen medizinischen Tuns eine andere Dimension familiärer Erfahrung. Sie schenken dem Kind Wertschätzung, binden es in die Gemeinschaft ein und helfen so, ihm einen bleibenden Platz zu geben, auch wenn es stirbt. Rituale können Eltern und Team verbinden.
- Seelsorgende sind ebenfalls unterstützend tätig für diejenigen Eltern, die das Sterben eines anderen Kindes erlebt oder davon erfahren haben.
- Der Kontakt der Seelsorgenden zu Eltern kann auch über den stationären Aufenthalt hinaus bestehen. Weil Seelsorgende zeitlich nicht an den Stationsablauf gebunden sind, stellt dies eine Entlastung für das Team dar.
- Viele Eltern befürchten, dass der Tod schon nah ist, sobald ein Teammitglied ihnen den Kontakt zu Seelsorgenden anbietet. Deshalb sind kontinuierliche Absprachen zwischen Behandlungsteam und Seelsorgenden sowie ihre frühzeitige, möglichst regelmäßige Einbindung anzustreben. Dann kann Seelsorge als selbstverständlicher Teil des Unterstützungssystems wahrgenommen werden. Dennoch bleiben Seelsorgende auf die Hinweise der Teammitglieder angewiesen, dass und wo ihr Beistand benötigt wird.
- Außerdem können Seelsorgende eine hilfreiche Funktion für das behandelnde Team im Blick auf die Bewältigung der belastenden Anteile ihrer Arbeit und die damit verbundenen eigenen spirituell-religiösen Fragen und Bedürfnisse haben. Hier können entlastende Gespräche, aber auch Rituale Unterstützung bieten.
- Unterstützung in spirituell-religiösen Fragen kann auch von anderen geleistet werden: von Mitgliedern des behandelnden oder des psychosozialen Teams, von einem Seelsorger der eigenen Gemeinde der Eltern. Es ist Teil der Autonomie von Patienten und Angehörigen, dass sie selbst darüber entscheiden, von welcher Person sie spirituell begleitet werden möchten.
- Es ist für alle Beteiligten von großer Bedeutung, eine tragende Zuversicht zu entwickeln und zu stärken, dass Bewältigung gelingen kann.

HELFSYSTEME: NETZWERKE & SCHNITTSTELLEN

Palliative Versorgung von Neugeborenen sowie die Beratung und (Trauer-)Begleitung betroffener Eltern ist ein multiprofessioneller Prozess. Eine wichtige Voraussetzung für eine qualitativ gute, individuelle und adäquate Begleitung der ganzen Familie ist eine kollegiale und transparente Kooperation der jeweiligen Netzwerkpartner innerhalb und außerhalb der Klinik. Die frühzeitige Festlegung eines hauptverantwortlichen, koordinierenden Ansprechpartners soll dazu beitragen, eine sektorenübergreifende Kommunikation und Versorgung zu gewährleisten.



Ausführung

- Palliativversorgung von Neugeborenen beginnt mit der Diagnosestellung, also unter Umständen bereits pränatal; Trauerbegleitung der verwaisten Eltern geht über den Tod des Kindes hinaus. Deshalb bedarf es von Beginn an eines multiprofessionell und interdisziplinär kooperierenden, sektorenübergreifenden Netzwerkes, welches sich aus ambulant und stationär tätigen Akteuren zusammensetzt.
- Die externen und internen Schnittstellen sind von besonderer Bedeutung. Deshalb sollen klare Kommunikationsstrukturen und Zuständigkeiten festgelegt und eine idealerweise strukturübergreifende Dokumentation gewährleistet werden. Dabei sind stets die Grundlagen des Datenschutzes, insbesondere unter Berücksichtigung der Einwilligung der Betroffenen, zu wahren.
- Für den optimalen Betreuungsverlauf benötigen die Familien und die Netzwerkpartner klare, transparente und definierte Zuständigkeiten. Dazu gehört auch die Festlegung eines koordinierenden Verantwortlichen, der mögliche Versorgungslücken und Kommunikationsprobleme erkennt sowie Lösungen anregt.
- Es gibt keinen allgemeingültigen Standard für die Struktur eines gut funktionierenden Helfersystems. Daher bedarf es regionaler Lösungen entsprechend der vorliegenden strukturellen und personellen Ressourcen.
- Nur eine enge und vertrauensvolle multiprofessionelle Zusammenarbeit sorgt für die Minderung von Schnittstellenproblemen und hilft, verfügbare Helfersysteme adäquat zu aktivieren. Hierzu ist es notwendig, über regionale Netzwerkpartner stets aktuell informiert zu sein, um Eltern umfassend zu beraten und sie in die Planung eines Helfernetzes einbeziehen zu können.
- Die Evaluation der Netzwerkarbeit sollte sowohl im Einzelfall als auch für die Struktur festgelegt sein und Betroffene grundsätzlich einbeziehen.

DAS TEAM ZWISCHEN FÜRSORGE UND SELBSTSORGE

10

Die perinatologisch-palliative Tätigkeit ist eine besondere persönliche und existenzielle Herausforderung. Es bedarf deshalb anerkennenden Respektes sowie besonderer Unterstützung. Eine optimale Begleitung der Patienten und Angehörigen wird erst möglich, wenn die Ressourcen der Teammitglieder nachhaltig gestärkt werden und ihre Resilienz gefördert wird.

Ausführung

- Das Team arbeitet täglich im belastenden, anspruchsvollen Tätigkeitsfeld zwischen Leben und Tod.
- Um gut für die ihnen anvertrauten Patienten und deren Angehörige zu sorgen, ist es notwendig, die eigenen Bedürfnisse wahr- und ernstzunehmen. Denn nur wer gut für sich selbst sorgt, ist auf Dauer in der Lage, gut für andere zu sorgen.
- Eine qualitativ gute Palliativversorgung und Trauerbegleitung erfordert auch professionelle Distanz, um die Bedürfnisse des Kindes und der Familie einschätzen und entsprechend handeln zu können. Palliative Begleitung sollte sowohl ausreichend Nähe und Vertrauen schaffen als auch genug Überblick und Schutz wahren, um den Unterschied zum eigenen Erleben wahrnehmen zu können.
- Die Haltung im Team zueinander ist geprägt von Solidarität, gegenseitiger Wertschätzung, Vertrauen und kritischer Reflexion.
- Die Mitarbeiter des Teams sollen an der Erarbeitung und Planung von Therapieoptionen beteiligt werden. Denn ein gemeinsames Verständnis der unterschiedlichen Sichtweisen vermindert moralischen Stress. Dazu gehört auch, dass jedes Teammitglied das Recht hat, eine Diskussion über Therapieziele anzustoßen.
- Hilfreich sind regelmäßige, institutionalisierte Gesprächsformate, die allen Teammitgliedern die Möglichkeit geben, das Geschehene konstruktiv, wertschätzend und empathisch zu reflektieren. Im Team sollte darauf geachtet werden, dass jedes Teammitglied die Belastung, ein sterbendes oder verstorbenes Kindes und seine Familie zu begleiten, gut tragen kann. Im Falle einer außergewöhnlich hohen Belastung soll es möglich sein, dass die Betreuung durch ein anderes Teammitglied übernommen wird.
- Rituale und die Entwicklung einer Abschiedskultur innerhalb des Arbeitsalltags bieten den Mitarbeitern Unterstützung und Orientierung im Umgang mit belastenden und außergewöhnlichen Situationen.

- Fachlicher und menschlicher Austausch sowie Fortbildungen und Supervision tragen zu professioneller Selbstsorge bei.
- Einige Mitglieder des Teams sollten speziell qualifiziert sein und ihre persönliche Haltung zu Themen wie Tod, Sterben, Abschied und Trauer besonders reflektiert haben, um damit unerfahrene oder belastete Kollegen unterstützen zu können. Diese besonderen Ansprechpartner sind Teil des Systems vor Ort und können deshalb niederschwellig Hilfs- und Präventionsmaßnahmen anbieten.
- Jedes Teammitglied hat nicht nur die Verpflichtung, auf sich selbst, sondern auch auf die anderen Teammitglieder zu achten. Dies schließt eine gelebte Pausenkultur und Möglichkeiten der Erholung nach einer Palliativversorgung bzw. Trauerbegleitung ein.
- Es besteht Fürsorgepflicht des Trägers und der Einrichtung, personelle, strukturelle und organisatorische Voraussetzungen zu schaffen, die die Umsetzung der oben genannten Maßnahmen ermöglichen.



EPILOG – DIE ZENTRALE BEDEUTUNG VON HALTUNG

- Angemessenem Verhalten im palliativen Kontext liegen bestimmte Lebenseinstellungen zugrunde, die wir in ihrer Gesamtheit mit dem Begriff „Haltung“ bezeichnen möchten.
 - ✗ Haltung beruht auf Werten und Erfahrungen, die jeder Mensch grundsätzlich mitbringt und die nicht zwingend mit fachlicher Qualifikation verbunden sind.
 - ✗ Haltung entwickelt sich ein Leben lang.
 - ✗ Haltung ist ein innerer Kompass, der Orientierung gibt.
 - ✗ Haltung ist eine Frage der inneren Klarheit, vor allem im Umgang mit Leid.
 - ✗ Die Auseinandersetzung mit der eigenen Haltung und der von anderen ist grundlegend für ein gutes Miteinander.
- Für unser Handeln in palliativen Situationen bedeutet dies:
 - ✗ Der Ausgangspunkt unserer Handlungen sind die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Familien.
 - ✗ Wir geben den Eltern keine fertigen Antworten, sondern wir vermitteln ihnen mögliche, alternative Handlungsoptionen so, dass sie Entscheidungen selbst treffen können.
 - ✗ Wir streben eine Versorgung und Begleitung der Kinder und ihrer Familien an, die deren Autonomie, insbesondere ihre Selbstbestimmung, umfassend unterstützt.
 - ✗ Wir sind uns der zentralen Bedeutung von Beziehungen im Familiensystem bewusst.
 - ✗ Wir nehmen Werte, Bedürfnisse, Wünsche und Hoffnungen sowie Rechte aller beteiligten Familienmitglieder wahr und respektieren diese.
 - ✗ Wir schätzen die Kompetenzen und Erfahrungen der Eltern in der Versorgung und Begleitung ihrer erkrankten Kinder und beziehen diese ein. Dabei haben wir die persönlichen Ressourcen der Familien im Blick.
 - ✗ Wir vertrauen auf unsere Fachkenntnisse und Kompetenzen und bewahren gleichzeitig eine offene, fragende Haltung. Eine Haltung, die sich bewusst ist, dass wir zwar viel über das wissen, was die Betroffenen zum ersten Mal erleben, aber wenig über die Betroffenen selbst und ihre Geschichte, Lebenseinstellung, ihr Umfeld sowie ihren Alltag.
 - ✗ Wir unterscheiden zwischen Mitfühlen und Mitleiden.

- ✗ Wir hören aufmerksam zu.
- ✗ Wir kommunizieren auf Augenhöhe.
- ✗ Wir reden in einfacher, verständlicher Sprache, behutsam und in angemessener Fülle.
- ✗ Wir nehmen unsere eigenen Grenzen wahr und kommunizieren diese im Team.
- ✗ Wir sind uns unserer Wertvorstellungen bewusst, reflektieren diese und unsere Handlungen selbstkritisch.
- ✗ Wir erkennen respektvoll an, dass es die Eltern sind, die mit den Auswirkungen ihrer getroffenen Entscheidungen leben werden, und nicht wir.

Wissenswertes zum PaluTiN-Projekt



Die Intension, im Namen unseres Verbandes Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in Peri- und Neonatologie zu erarbeiten, entstand, wie so oft, auf einer GNPI-Jahrestagung.

Nachdem dieses Anliegen umrissen war, galt es Vertreterinnen und Vertreter aller mit dieser Thematik befassten Berufsgruppen sowie betroffene Eltern für ihre Mitwirkung zu gewinnen: so wurde die AG PaluTiN ins Leben gerufen. Dabei steht der Begriff „PaluTiN“ für **P**alliativversorgung **u**nd **T**rauerbegleitung **i**n der Peri- und **N**eonatologie.

Die Zusammenarbeit der AG war von gegenseitiger Wertschätzung, konstruktiver Zusammenarbeit und einer hohen Motivation getragen. Das Ergebnis liegt Ihnen nun vor und wir sind stolz, sagen zu können, dass darin die Expertise, die Erfahrung und der hohe Anspruch auf unmissverständliche Formulierung aller AG-Mitwirkenden zum Ausdruck kommt, was für Sie nun bestenfalls eine wertvolle Handreichung sein kann.

Das Literaturverzeichnis und weitere Publikationen zu diesem speziellen Themenbereich sind unter www.fruehgeborene.de/fuer-fachleute/palliativversorgung-und-trauerbegleitung zu finden.

Wir freuen uns in jedem Fall auf Ihr Feedback!

Ihr Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.



Dr. med. Lars Garten

Oberarzt der Klinik für Neonatologie und Leiter des Palliativteams Neonatologie an der Charité Universitätsmedizin, Berlin



Marcel Globisch, M.A.

Soziologe, Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein e.V., Leiter der Fachgruppe für Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder im Deutschen Hospiz- und Palliativverband



Kerstin von der Hude

Psychosoziale Elternberaterin in der Neonatologie und Mitglied des Palliativteams Neonatologie an der Charité Universitätsmedizin, Berlin
Systemische Paar- und Familienberaterin (DGSF), Ethikberaterin im Gesundheitswesen (AEM), Trauerbegleiterin



Karin Jäkel

Verwaiste Mutter eines extrem frühgeborenen Zwillingskindes, Oberstudienrätin für Evangelische Religionslehre, Gründungs- und Vorstandsmitglied des Landesverbandes „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V.



Dr. med. Kathrin Knochel

Palliativmedizinerin am Kinderpalliativzentrum München, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, Klinikum der Universität München



Prof. Dr. med. Dipl. Soz. Tanja Krones

Leitende Ärztin Klinische Ethik Universitätsspital Zürich/Universität Zürich, Präsidentin der International Society for Advance Care Planning, Vorstandsmitglied der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer



Tatjana Nicin

Hebamme, Vertreterin des Deutschen Hebammenverbandes, Dipl. Sonderpädagogin, IBCLC Still- und Laktationsberaterin, Pflegerische Bereichsleitung der Geburtshilfe in Klinikum Hanau, Level I



Dr. Franziska Offermann

1. Vorsitzende Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V. (VEID), Trauerbegleiterin (BVT), Traumafachberaterin (DeGPT/BAG-TP), Yogalehrerin, Coach



Monika Schindler

Fachkinderkrankenschwester, M.Sc. (Palliative Care), Pflegerische Leitung Neonatologische und Pädiatrische Intensivstation Universitätsmedizin Mannheim



Prof. Dr. med. Uwe Schneider,

Facharzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Perinatalmediziner, Professor für Pränatale Diagnostik und Fetale Physiologie und Leitender Oberarzt der Klinik für Geburtsmedizin am Universitätsklinikum Jena



Beatrix Schubert

Diplom-Theologin (kath. Theologie), seit 2004 als Pastoralreferentin in der Klinikseelsorge am Universitäts-Klinikum Tübingen tätig, zuständig für die Frauenklinik und die Abteilung für Neonatologie der Kinderklinik



Dr. med. Thomas Strahleck

Neonatologe, Palliativmediziner, klinischer Ethikberater, crisis resources management instructor, Oberarzt der Pädiatrie 4 im Klinikum Stuttgart- Olgahospital

Kontakt

Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.
Frühgeborenen Informations Zentrum
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main
Tel: +49 (0)69-587 009 90
Fax: +49 (0)69-587 009 99
Mail: info@fruehgeborene.de
Internet: www.fruehgeborene.de

Hotline

bundesweite kostenfreie Servicenummer
0800 - 875 877 0
montags, dienstags, donnerstags und freitags
von 9.00 Uhr bis 12.00 Uhr
mittwochs
von 16.00 Uhr bis 19.00 Uhr

Mit freundlicher Unterstützung von

