

Vorwort der Herausgebenden

Peter J. Winzen und Sabine Becker

Sie kann nicht begriffen werden, die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes – nicht vom Kind oder Jugendlichen, nicht von den Eltern, nicht im ersten, auch nicht im zweiten Moment: Es braucht Zeit, um zu verstehen, dass im Anfang eines jungen, aufblühenden Lebens der Tod schon so früh seine Schatten wirft. *Diagnosein*, das griechische Wort, bedeutet »erkennen«. Wie aber soll die Unausweichlichkeit menschlicher Vergänglichkeit erkannt und verstanden werden, wenn das ganze Leben sich noch entfalten will, wenn Träume noch geträumt und Lebensperspektiven noch gewonnen werden wollen?

Mit der Diagnose gerät das Fundament einer Familie ins Wanken, der Kampf ums Überleben überlagert das Wachstum und die Entwicklung der Betroffenen. Fragen wie »Wie lange noch?« und »Welche Lebensqualität zu welchem Preis?« bestimmen den Alltag und prägen die Beziehung zwischen dem erkrankten Kind und seinen Eltern, die in Ängsten und im Schmerz nach Trost für ihr Kind und evtl. seine Geschwister suchen.

Palliativversorgung und Hospizbegleitung für Kinder beginnen mit der kaum zu begreifenden Diagnose und haben die Aufgabe, diese ins Leben der Betroffenen zu übersetzen. So gilt es, Leiden zu verringern, Lebensqualität zu verbessern und Selbstbestimmung so weit wie möglich Räume zu verschaffen. Inbegriff der Palliative Care und Hospizbegleitung für Kinder ist und bleibt allerdings der Trost: Wie die Mutter, die das erkrankte Kind tröstet und nur schwer trösten kann, so stehen Palliative Care und Kinderhospizbegleitung der ganzen Familie zur Seite, fassen emotionale Belastungen in Worte und bieten Entscheidungsorientierungen an, wenn diese schwer zu finden sind.

Palliativversorgung für Kinder als Übersetzung der Diagnose ins Leben, als Übersetzung von Therapien in Lebensqualität und als Übersetzung von Trost in eine lebendige Eltern-Kind-Beziehung bis zum Schluss: Neben den fachlichen Beiträgen kommen in diesem Buch *Elternstimmen* zu Wort, die die Integration der Palliativversorgung ihrer Kinder ins Familienleben aufgreifen. Die kurzen, prägnanten und auch poetischen Beiträge der Eltern finden in diesem Buch mit der eigenen Überschrift *Elternstimme* eine besondere Stellung und bringen zum Ausdruck, worum es den fachlichen Kapiteln geht.

Es gibt wenige gesicherte Daten zu der Zahl der betroffenen Kinder, geschätzt gibt es in Deutschland 32 Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen auf 10.000 Kinder/Jugendliche (Tendenz leider steigend), davon ca. 3.500 Kin-

der und Jugendliche, die jährlich versterben¹. Ziel der Palliation für diese Kinder und deren Familien ist es, eine häusliche Versorgung einzurichten, die familiären Bindungen zu unterstützen und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

Palliativversorgung kann nur interdisziplinär und im Zusammenwirken mit den speziellen Expertisen wie z. B. Kinderonkologie, Neuro- und Sozialpädiatrie gelingen. *K. Bochennek* betont, wie notwendig das Zusammengehen von Onkologie und Palliativmedizin gerade in der Kinderonkologie erscheint und wie sehr die disziplinären Grenzen bis heute dagegenstehen. Der Beitrag *H. Philippis* beschreibt ebenso eindrücklich und fallbezogen die produktive Kooperation von Neuro-/Sozialpädiatrie und Palliative Care. Dass die lebensverkürzend-neurologischen Erkrankungen, aber auch die Organerkrankungen in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen an Bedeutung gewinnen, macht das Autorenteam *J. Pietz, S. Becker, H. Fiedler* und *I. Hornke* in einem Rückblick auf die junge Geschichte der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen deutlich.

S. Ehlers und *Th. Rosenberger* gehen das noch kaum bekannte Thema der Beratung von Schwangeren bei fatalen Erkrankungen des Ungeborenen an und zeigen, wie hilf- und sinnreich eine vorgeburtliche palliative Beratung schon im Blick auf ungeborenes Leben sein kann.

In einem eigenen Kapitel wendet sich *S. Krümpelmann* dem besonders bedrohlichen Symptom der Atemnot zu und beschreibt die damit einhergehende hohe emotionale Belastung, aber auch symptomlindernde, längerfristige Maßnahmen – bis hin zum letzten Atemzug und der folgenden Stille.

Beinahe alle medizinischen und pflegerischen Interventionen erfordern eingehende und oftmals schwierige ethische Abwägung zwischen Therapieverantwortung und möglicher Autonomie-Beschränkung der Betroffenen. *H. Fiedler* lotet diese gebotene ethische Abwägung und ihre zuweilen begleitenden Dilemmata mit Rückgriff auf die Geschichte der Medizinethik aus. Ethische Abwägungen, die Minderjährige betreffen, bedürfen sowohl einer spezifisch intergenerationellen Kommunikation und auch einer existenziellen Reflexion, denen *P. J. Winzen* jeweils nachgeht. Gerade die erkrankten Kinder und Jugendlichen erinnern uns nicht nur an Vergänglich- und Endlichkeit, sondern an die Fähigkeit, immer wieder neu zu beginnen, ins Leben zu ziehen und Beziehungen nachhaltig zu gestalten. Insbesondere Jugendliche ringen dabei – trotz und mit ihrer Erkrankung – darum, ihren autonomen Ausdruck zu finden und zu formen, wie *S. Becker* eindrücklich schildert. Dass das Ringen um Autonomie immer innerhalb eines sozial-kulturellen Kontextes geschieht, der Biographie und Bewältigung von Krankheit formt, würdigen *S. Becker* und *H. Fiedler* mit systematischen Ausführungen zur Kultursensibilität. Auch Familien formen ihre eigene Kultur und bilden einen eigenen Formenkreis – *N. Mader* verdeutlicht mit einem beeindruckenden Beispiel, wie sehr Geschwister von Kindern mit einer lebensverkürzenden

1 Vgl. Zernikow, B., Hasan, C. (2013). Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 14(4), 157–172. Vgl. Führer, M. (2011). Kinderpalliativmedizin. *Monatszeitschrift Kinderheilkunde* 159(6), 583–596. Vgl. auch Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R. et al. (2012). Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 129(4), e923–e929.

Erkrankung das damit einhergehende Leid mittragen und die Familie stützen, ohne dabei immer gesehen zu werden.

In abschließenden Beiträgen fragt *K. Roth* nach sinnvollen Ausbildungs- und *M. Hach* nach zukünftigen Gestaltungsmöglichkeiten der Kinderpalliativversorgung, wobei deutlich wird, wie sehr Palliativversorgung, besonders die von Kindern und Jugendlichen, um Aufbau und Beständigkeit von Strukturen ringen musste und weiterhin muss.

Der interdisziplinären und sektorenübergreifenden Entwicklung von Strukturen für die Kinderpalliativversorgung widmete sich ein Fachsymposium, das am 5. Oktober 2022 am Universitätsklinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität in Frankfurt am Main stattfand. Wesentliche Inhalte dieses Symposiums finden sich im Beitrag von *T. Klingebiel*.

Einer, der den Aufbau der ambulanten Palliativversorgung seit der ersten Stunde mit vorangetrieben hat, war Holger Fiedler, unser Mitherausgeber, Autor und Ko-Autor dieses Buches. Noch während die Beiträge redigiert wurden, erkrankte er schwer und verstarb im September 2023. Holger Fiedler gehörte zu den Pionieren der Palliativversorgung. So war er in einer der ersten deutschen Palliativkliniken, im Frankfurter »Evangelischen Hospital für palliative Medizin«², tätig, dann im Rahmen eines integrierten Versorgungsprojektes in der aufsuchenden palliativen Versorgung von Erwachsenen, später mitwirkend beim Aufbau einer Palliativstation für Erwachsene. Sein Herz gehörte jedoch der ambulanten Versorgung, um ein Sterben zuhause in familiärer Umgebung und in Würde zu ermöglichen. Gerade die Zerrissenheit von Familien, die sich mit einem schwerstkranken oder gar sterbenden Kind zwischen Klinik und zu Hause aufreiben, bewegte ihn sehr. Entsprechend brachte er ab 2012 mit hohem persönlichem Einsatz die spezialisierte ambulante Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen voran. Die Familien, die erkrankten Kinder, die Jugendlichen, aber auch die Kollegen und Kolleginnen liebten seine Art: besonnen, offen und mutig, bereit, Palliation auch dort zu wagen, wo sie kaum möglich erschien. Ihn vermissend erinnern wir diesen Mut.

In einem Nachwort wird nochmals unterstrichen, was Palliativversorgung und palliative Teamarbeit ausmacht: Der Mut und die Fähigkeit zur Trauer, die in diesem Buch nicht mit einem eigenen Kapitel bedacht sind, weil sie in allen Beiträgen präsent sind – eine Trauer, die zu Trost findet, die ins Leben führt und die sich unheilbarem Leid zuzuwenden vermag, ohne diesem das letzte Wort zu überlassen.

Wir danken allen Autoren und Autorinnen für ihre Beiträge und ihr Mitwirken an diesem Buch. Ermöglicht wurde es durch Eigenmittel der PalliativTeam Frankfurt gGmbH und durch die großzügige Hilfe des Verlages, besonders durch den großen persönlichen Einsatz Herrn Dr. Poensgens, Frau Brutlers und Herrn Jansens, wofür wir besonders danken. Unser erster und letzter Dank gilt den Kindern und

2 Vgl. Gottstein, U. (2023). Weitere Aspekte zur Entwicklung der Palliativmedizin in Frankfurt am Main. *Hessisches Ärzteblatt* 84(5), 326. <https://www.laekh.de/heftarchiv/ausgabe/artikel/2023/mai-2023/weitere-aspekte-zur-entwicklung-der-palliativmedizin-in-frankfurt-am-main> (30.10.2023)

Eltern, die die Palliativversorgung aufgriffen, auf eigene Weise mitgeformt und ihr in diesem Buch eine Stimme geben haben.

Frankfurt am Main, im Oktober 2023

S. Becker und P. J. Winzen