

Inhaltsverzeichnis

I Grundlagen der Palliativversorgung

1 Strukturelle Grundlagen	3	2 Ethische Grundlagen	33
<i>Boris Zernikow, Erik Michel</i>		<i>Georg Rellensmann</i>	
1.1 Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	4	2.1 Gegenstand und Entwicklung der Medizinethik	34
1.1.1 Lebenslimitierende oder -bedrohliche Erkrankungen in der Pädiatrie	4	2.2 Einführung an einem Fallbeispiel	35
1.1.2 Definitionen von pädiatrischer Palliativversorgung	4	2.2.1 Was ist Palliativmedizin?	36
1.1.3 Versorgungsintensitäten	5	2.2.2 Wie argumentieren wir in moralischen Fragen?	36
1.1.4 Versorgungsgruppen und Versorgungsphasen	6	2.2.3 Unterschied zwischen Sach- und moralischen Fragen	37
1.1.5 Statement des International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPaCCT)	7	2.2.4 Werte, Moral und Ethik	37
1.1.6 Rahmenbedingungen in der pädiatrischen Palliativversorgung	7	2.2.5 Argumentation und Kommunikation	38
1.2 Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen im Vergleich	12	2.2.6 Zusammenfassung	39
1.3 Hilfen durch die Sozialgesetzgebung	14	2.3 Grundtypen ethischer Theorien	39
1.3.1 Pflegeversicherung (SGB XI)	16	2.3.1 Deontologische Ethik	39
1.3.2 Krankenversicherung (SGB V)	18	2.3.2 Konsequentialistische Ethik und Utilitarismus	43
1.3.3 Kinderpflege-Krankengeld (§ 45 SGB V)	18	2.3.3 Kohärenzismus und Prinzipienethik	45
1.3.4 Leistungen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen (SGB IX und III)	18	2.3.4 Tugendethik	46
1.3.5 Kinderheilbehandlung (Kinderkur)	19	2.3.5 Kasuistik	48
1.4 Pädiatrische Palliativversorgung in Deutschland	19	2.3.6 Ethik der Fürsorge und feministische Ethik	48
1.4.1 Ambulante pädiatrische Palliativversorgung	20	2.3.7 Zusammenfassung	49
1.4.2 Stationäre Palliativversorgung und Einrichtungen der Kurzzeitpflege	25	2.4 Ethische Theorie und praktische Entscheidungsfindung in einer säkularen, pluralistischen Gesellschaft	50
1.5 Qualitätssicherung	30	2.5 Ethische Brennpunkte	51
1.6 Informationsquellen und Nachschlagewerke	31	2.5.1 Ärztliches Ethos	51
Literatur	32	2.5.2 Menschenwürde	53
		2.5.3 Wer entscheidet?	56
		2.5.4 Wahrheit am Krankenbett	59
		2.5.5 Ethische Fragen am Lebensende	61
		2.5.6 Organtransplantationen	68
		2.6 Förderung guter Entscheidungsfindung und Ethikberatung	70
		2.6.1 Methoden und Ziele der Ethikberatung	70
		2.6.2 Klinisches Ethikkomitee (KEK)	71
		2.6.3 Züricher Modell	72
		2.6.4 Klinisch-ethisches Interaktionsmodell in Nijmegen	72
		Internetadressen	73
		Weiterführende Literatur	73
		Literatur	74

II Praxis der pädiatrischen Palliativversorgung

3 Vorstellungen und Bedürfnisse sterbender junger Menschen 79

Boris Zernikow, Wilma Henkel

- 3.1 Anforderungen an die Betreuer 80
- 3.2 Entwicklung der kindlichen Vorstellungen vom Tod 80
- 3.3 Kindliche Metaphern, Bilder und verschlüsselte Sprache 83
- 3.4 Vorweggenommene Trauer und »Phasenmodelle« 84
- 3.5 Kindgemäße Gestaltung einer Versorgungsstruktur 85
- Literatur 85

4 Begegnung und Begleitung im Angesicht des Todes 87

Mechthild Ritter

- 4.1 Gesprächsführung 88
 - 4.1.1 Grundlagen der Gesprächsführung 88
 - 4.1.2 Persönlicher Stil und professionelle Haltung 88
 - 4.1.3 Kommunikationskultur einer Abteilung 89
 - 4.1.4 Dimensionen der Kommunikation mit Patienten und Angehörigen 89
 - 4.1.5 Planung und Durchführung von Diagnose- und Aufklärungsgesprächen 89
 - 4.1.6 Einbeziehung des Kindes/Jugendlichen in Aufklärung und Therapieentscheidungen 90
 - 4.1.7 Spezielle Situationen 92
- 4.2 Sterbebegleitung, Tod und Trauer 93
 - 4.2.1 Beginn des Trauerprozesses 93
 - 4.2.2 Begleitung der Familie beim Sterben des Kindes und nach Eintritt des Todes 95
 - 4.2.3 Spirituelle Begleitung und Seelsorge 96
 - 4.2.4 Ausdrucksformen und Prozess der Trauer 96
 - Literatur 99

5 Praktische Schmerztherapie 100

Boris Zernikow, Carola Hasan, Markus Blankenburg

- 5.1 Schmerzen in der Lebensendphase 101
- 5.2 Schmerz im Kontext der Erkrankung 105

- 5.2.1 Schmerzempfinden und Schmerz-
botschaften 105
- 5.2.2 Schmerzanamnese und Differenzial-
diagnosen 106
- 5.2.3 Schmerzmessung und -dokumentation 106
- 5.3 Schmerztherapie 108
 - 5.3.1 Nichtmedikamentöse Maßnahmen 108
 - 5.3.2 WHO-Stufenschema zur medikamentösen
Therapie 110
 - 5.3.3 Analgetische Maßnahmen neben
dem WHO-Stufenschema 122
 - 5.3.4 Patientenkontrollierte Analgesie 122
- 5.4 Spezielle Schmerzsyndrome 123
- 5.5 Schmerzhaftes Eingriffe 124
- 5.6 Betäubungsmittelverschreibung 125
- Literatur 127

6 Symptomerfassung und -therapie 131

Margit Baumann-Köhler, Thomas Berger, Markus Blankenburg, Olaf Brinkmann, Dörthe Dörschug, Iris Foggia, Stefan Friedrichsdorf, Michael Frühwald, Dörte Garske, Carola Hasan, Reiner Haus, Martina Kern, Alfred Längler, Andrea Menke, Stephanie Möllmann, Peter Nieland, Bettina Reiffer-Wiesel, Georg Rellensmann, Hauke Schumann, Dorothea van Üüm, Christine Wamsler, Boris Zernikow,

- 6.1 Häufige Krankheitssymptome –
evidenzbasierte Diagnostik und Therapie 133
 - 6.1.1 Epidemiologie und Erfassungsinstrumente 133
 - 6.1.2 Anorexie und Kachexie 135
 - 6.1.3 Angst 141
 - 6.1.4 Blutungskomplikation 150
 - 6.1.5 Obstipation 151
 - 6.1.6 Delirium 155
 - 6.1.7 Depression 163
 - 6.1.8 Diarrhö 169
 - 6.1.9 Dyspnoe 180
 - 6.1.10 Fatigue 186
 - 6.1.11 Oropharyngeale Mukositis 190
 - 6.1.12 Übelkeit und Erbrechen 195
 - 6.1.13 Ernährung und Flüssigkeitsgabe 201
- 6.2 Seltene Krankheitssymptome –
Diagnostik und Therapie 204
 - 6.2.1 Fieber und Infektion 204
 - 6.2.2 Gastrointestinale Symptome 208

6.2.3 Symptome bei Harnausscheidungsstörungen	215	7.2.3 Neuromuskuläre Erkrankungen	344
6.2.4 Neurologische Symptome	224	7.2.4 Zystische Fibrose	344
6.2.5 Pulmonale Symptome	250	7.2.5 Epidermolysis bullosa	345
6.2.6 Symptome bei Störungen des hämatopoetischen Systems	256	7.2.6 Schwerste Mehrfachbehinderung	348
6.2.7 Dermatologische Symptome	263	7.2.7 Bedürfnisse der Familie und des kranken Kindes	349
6.2.8 Symptome bei kardialen Erkrankungen im Kindesalter	280	7.2.8 Besondere Reaktion auf Medikamente	350
6.3 Terminal- und Sterbephase	283	7.3 Pädiatrische Onkologie	350
6.3.1 Abschied	283	7.3.1 Epidemiologie	351
6.3.2 Terminalphase	283	7.3.2 Versorgungsorte	351
6.3.3 Finalphase	286	7.3.3 Kausal ausgerichtete Therapien	351
6.4 Komplementäre, alternative und nichtmedikamentöse Therapien	293	7.3.4 Familien und Geschwister	353
6.4.1 Begriffsklärung und bewährte Methoden	293	7.3.5 Alternative Therapien	353
6.4.2 Komplementäre Pflege	298	7.3.6 Besonderheiten bei Hirntumoren	354
6.4.3 Basale Stimulation	305	7.3.7 Zusammenfassung	357
6.4.4 Musiktherapie	309	7.4 Kinder mit »Human-immunodeficiency-virus«-Infektion und «acquired immunodeficiency syndrome»	358
6.4.5 Kunsttherapie	316	7.4.1 Unterschiede und Gemeinsamkeiten bei Kindern/Jugendlichen und Erwachsenen	358
Weiterführende Literatur	318	7.4.2 Situation von Kindern mit »Human-immunodeficiency-virus«-Infektion in Deutschland	360
Literatur	318	7.4.3 Spezielle palliativmedizinische Aspekte	360
7 Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung bei besonderen Patientengruppen	332	7.5 Kardiologie	362
<i>Heike Bredow, Firella Craig,</i>		7.5.1 Wo und wann sterben Kinder mit angeborenen Herzfehlern?	362
<i>Christian Dohna-Schwake, Michael Frühwald,</i>		7.5.2 Besonderheiten des klinischen Verlaufs	362
<i>Dörte Garske, Volker von Loewenich,</i>		7.5.3 Herzinsuffizienz	363
<i>Uwe Mellies, Friedemann Nauck, Tim Niehues,</i>		7.5.4 Zyanose	363
<i>Georg Rellensmann, Hauke Schumann,</i>		7.5.5 Parallele Kreisläufe bei funktionell univentrikulärem Herzen	364
<i>Boris Zernikow</i>		7.5.6 Fontan-Kreislauf	364
7.1 Frühgeborene und Kinder auf der Intensivstation	334	7.5.7 Herztransplantation	365
7.1.1 Mehrlingsschwangerschaften	334	7.5.8 Pulmonale Hypertension	365
7.1.2 Extremfrühgeborene	335	7.5.9 Herzrhythmusstörungen	365
7.1.3 Perinatale Krisen	338	7.6 Kinder mit chronischer respiratorischer Insuffizienz und Langzeitbeatmung	366
7.1.4 Therapiezieländerungen und Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung	339	7.6.1 Beatmungsstrategien in der Pädiatrie	366
7.1.5 Möglichkeiten und Grenzen der Intensivmedizin	341	7.6.2 Neuromuskuläre Erkrankungen mit chronischer respiratorischer Insuffizienz	367
7.1.6 Hirntod und irreversible Bewusstlosigkeit	341	7.6.3 Therapieoptionen bei chronisch respiratorischer Insuffizienz	368
7.2 Kinder mit genetischen Erkrankungen und schwerster Mehrfachbehinderung	342	7.6.4 Beatmung bei sonstigen pädiatrischen Erkrankungen	376
7.2.1 Dysmorphiesyndrome	343	7.6.5 Zusammenfassung	377
7.2.2 Angeborene Stoffwechselstörungen und Speichererkrankungen	343	7.7 Jugendliche und junge Erwachsene	377

7.7.1 Phase der Adoleszenz bei lebenslimitierenden Erkrankungen 378

7.7.2 Freundeskreis 379

7.7.3 Sexuelle Entwicklung 379

7.7.4 Beziehungen zu Eltern und Geschwistern 380

7.7.5 Begleitung durch die Erkrankung bis zum Lebensende 380

7.7.6 Anforderungen an die professionellen Begleiter 382

Internetadressen 383

Literatur 383

10.4 Dattelner Kinderschmerztag – Kongress für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung 419

10.5 Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen 419

10.6 Evaluation der Weiterbildung 420

Internetadressen 422

Literatur 422

III Betreuer und Betreute in der pädiatrischen Palliativversorgung

8 Recht 391
Peter W. Gaidzik

8.1 Menschenwürde und Grundrechte 392

8.1.1 Menschenwürde 392

8.1.2 Spezielle Grundrechte 393

8.2 Zivil- und Strafrecht 395

8.2.1 Zivilrechtliche Aspekte 395

8.2.2 Strafrechtliche Aspekte 402

Literatur 405

9 Der professionelle Helfer 406
Monika Müller

9.1 Situation der professionellen Helfer 407

9.2 Rollenverhalten, Rollenerwartung und Helferverständnis 409

9.3 Sorge des Helfenden um sich selbst 411

Literatur 415

10 Aus- und Weiterbildung 416
Wilma Henkel

10.1 Palliativversorgung als Bestandteil der Ausbildung 417

10.2 Palliativversorgung in der beruflichen Weiterbildung 418

10.3 Pädiatrische Palliativversorgung in der beruflichen Weiterbildung 418

11 Familie und Geschwister 424
Wilma Henkel, Nina Stahl

11.1 Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Deutschland 425

11.2 Situation der Eltern 425

11.3 Gesunde Geschwister von Kindern mit lebensbedrohlichen/lebenslimitierenden Erkrankungen 429

11.4 Familienorientierte Versorgung 432

11.5 Gesundheitsfürsorge für Familien mit kranken Kindern, die eine palliative Versorgung benötigen 434

Literatur 437

Anhang

Kerndokumentation Pädiatrische Palliativversorgung – »Kern-PäP« 441

1 Aufnahmebogen/Stammdaten 442

2 Checklisten 461

3 Verlaufsbogen 463

4 Abschlussbogen 467

5 Pflegedokumentation 470

6 Play Performance Scale 480

7 Leitlinien Trauerarbeit 481

8 Religionen 485

Sachverzeichnis 489