

Inhaltsverzeichnis

I Grundlagen der Palliativversorgung

1	Strukturelle und organisatorische Grundlagen	3
	<i>Boris Zernikow, Erik Michel, Dörte Garske</i>	
1.1	Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen	4
1.2	Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen im Vergleich	12
1.3	Hilfen durch die Sozialgesetzgebung	14
1.4	Pädiatrische Palliativversorgung in Deutschland	20
1.5	Qualitätssicherung	33
	Literatur	34
2	Ethische Grundlagen	37
	<i>Georg Rellensmann</i>	
2.1	Gegenstand und Entwicklung der Medizinethik	39
2.2	Einführung an einem Fallbeispiel	39
2.3	Grundtypen ethischer Theorien	44
2.4	Ethische Theorie und praktische Entscheidungsfindung in einer säkularen, pluralistischen Gesellschaft	55
2.5	Ethische Brennpunkte	56
2.6	Förderung guter Entscheidungsfindung und Ethikberatung	76
	Literatur	79

II Praxis der pädiatrischen Palliativversorgung

3	Todeskonzepte und individuelle Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen	85
	<i>Marion Grumbach-Wendt, Boris Zernikow</i>	
3.1	Entwicklungsabhängige Todeskonzepte	86
3.2	Existenzielle Anforderungen aller Altersstufen	89
3.3	Kindliche Metaphern in der Sprache	89
3.4	Vorweggenommene Trauer und »Phasenmodelle«	90
3.5	Altersentsprechende Versorgungsstruktur	91
	Literatur	92
4	Begegnung und Begleitung im Angesicht des Todes	93
	<i>Mechthild Ritter</i>	
4.1	Gesprächsführung	94
4.2	Sterbebegleitung, Tod und Trauer	99
	Literatur	105
5	Praktische Schmerztherapie	107
	<i>Boris Zernikow, Carola Hasan, Margit Baumann-Köhler, Markus Blankenburg</i>	
5.1	Schmerzen in der Lebensendphase	108
5.2	Schmerz im Kontext der Erkrankung	112
5.3	Schmerztherapie	116

5.4	Spezielle Schmerzsyndrome	134
5.5	Schmerzhafte Eingriffe	135
5.6	Betäubungsmittelverschreibung	136
	Literatur	139
6	Symptomerfassung und -therapie	145
	<i>Boris Zernikow, Christine Wamsler, Dorothea van Üüm, Michael Fröhwald, Thomas Berger, Carola Hasan, Silke Weingartz, Margit Baumann-Köhler, Markus Blankenburg, Anna-Lena Tietze, Mandira Reuther, Heike Bredow, Dörthe Dörschug, Martina Kern, Peter Nieland, Christine Düring, Eberhardt Kuwertz-Bröking, Annekathrein Florax, Yvonne Hüscher, Alfred Längler, Stephanie Möllmann, Dörte Garske, Andrea Menke, Reiner Haus, Christine Nickles</i>	
6.1	Gastroenterologische Symptome	152
6.2	Neurologische Symptome	188
6.3	Pulmonale Symptome	228
6.4	Dermatologische Symptome	245
6.5	Anämie und Thrombozytopenie: Transfusionen in der Palliativmedizin	263
6.6	Harnausscheidungsstörungen	272
6.7	Allgemeinsymptome	284
6.8	Notfälle der Symptomkontrolle	291
6.9	Terminal- und Sterbephase	306
6.10	Palliative Sedierungstherapie	318
6.11	LSPP: Leitfaden zur Optimierung der stationären Palliativversorgung auf Normalstationen	320
6.12	Komplementäre, alternative und nichtmedikamentöse Therapie	325
	Literatur	354
7	Besonderheiten der pädiatrischen Palliativversorgung bei besonderen Patientengruppen	377
	<i>Georg Rellensmann, Volker von Loewenich, Michael Otto, Mandira Reuther, Markus Blankenburg, Boris Zernikow, Jens Berrang, Thomas Berger, Carola Hasan, Michael Fröhwald, Tim Niehues, Uwe Mellies, Christian Dohna-Schwake, Heike Bredow, Hauke Schumann, Arne Simon, Finella Craig, Friedemann Nauck</i>	
7.1	Palliativversorgung bei vorgeburtlich bekannter lebenslimitierender Erkrankung oder Tod des Kindes in der Schwangerschaft	380
7.2	Frühgeborene und Kinder auf der Intensivstation	389
7.3	Kinder mit genetischen Erkrankungen und schwerster Mehrfachbehinderung	397
7.4	Kurzdarmsyndrom und parenterale Ernährung	412
7.5	Pädiatrische Onkologie	423
7.6	Kinder mit »human immunodeficiency virus«-Infektion und »acquired immunodeficiency syndrome«	431
7.7	Kardiologie	435
7.8	Kinder mit chronischer respiratorischer Insuffizienz und Langzeitbeatmung	442
7.9	Epidermolysis bullosa	454
7.10	Prävention nosokomialer Infektionen in pädiatrischen palliativmedizinischen Behandlungseinheiten	457
7.11	Jugendliche und junge Erwachsene	465
	Literatur	472

III Betreuer und Betreute in der pädiatrischen Palliativversorgung

8 Familien pädiatrischer Palliativpatienten	487
<i>Nina Stahl, Marion Grumbach-Wendt, Senay Kaldirim-Celik</i>	
8.1 Familien mit lebenslimitiert erkrankten Kindern	488
8.2 Situation der Eltern	488
8.3 Situation der gesunden Geschwisterkinder	491
8.4 Familienorientierte Versorgung	494
8.5 Migrantenfamilien in der pädiatrischen Palliativversorgung	497
Literatur	510
9 Der professionelle Helfer	515
<i>Monika Müller</i>	
9.1 Situation der professionellen Helfer	516
9.2 Rollenverhalten, Rollenerwartung und Helferverständnis	518
9.3 Sorge des Helfenden um sich selbst	520
Literatur	524
10 Recht	525
10.1 Menschenwürde und Grundrechte	526
10.2 Einführung in das Zivil- und Strafrecht	529
11 Aus-, Fort- und Weiterbildung	539
<i>Senay Kaldirim-Celik, Susanne Herzog, Boris Zernikow</i>	
11.1 Einleitung	540
11.2 Palliativversorgung als Bestandteil der Ausbildung	541
11.3 Palliativversorgung in der beruflichen Weiterbildung	541
11.4 Zusatzweiterbildung »Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen«	542
11.5 DKST – Dattelner Kinderschmerztage – Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung	546
11.6 Internationaler Kurs zur pädiatrischen Palliativversorgung	546
11.7 Forschungswerkstatt in der Palliativversorgung	546
Literatur	547
12 Forschung in der pädiatrischen Palliativversorgung	549
<i>Pia von Lützau, Julia Wager, Ann-Kristin Ruhe, Michael Otto, Tanja Hechler, Boris Zernikow</i>	
12.1 Einleitung	550
12.2 Fragestellungen	550
12.3 Methodische Herausforderungen in der Forschung	551
12.4 Organisatorische Herausforderungen für die Forschung	553
12.5 Forschungsethik	556
Literatur	557
Stichwortverzeichnis	559