

# Inhaltsverzeichnis

---

## I Grundlagen der Palliativversorgung

<b>1</b>	<b>Strukturelle und organisatorische Grundlagen</b> . . . . .	<b>3</b>
	<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
<b>2</b>	<b>Ethische Grundlagen</b> . . . . .	<b>37</b>
	<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

<b>3</b>	<b>Todeskonzepte und individuelle Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen</b> . . . . .	<b>85</b>
	<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
<b>4</b>	<b>Begegnung und Begleitung im Angesicht des Todes</b> . . . . .	<b>93</b>
	<i>Mechthild Ritter</i>	
4.1	Gesprächsführung . . . . .	94
4.2	Sterbebegleitung, Tod und Trauer . . . . .	99
	Literatur . . . . .	105
<b>5</b>	<b>Praktische Schmerztherapie</b> . . . . .	<b>107</b>
	<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

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

### III Betreuer und Betreute in der pädiatrischen Palliativversorgung

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