

Inhaltsverzeichnis

I Palliativversorgung in der Neonatologie

1	Grundlagen neonatologischer Palliativversorgung	3
	<i>L. Garten</i>	
1.1	Definition, Epidemiologie und Besonderheiten	4
1.1.1	Definition	4
1.1.2	Epidemiologie	5
1.1.3	Besonderheiten	5
1.2	Perinatologische Szenarien mit palliativem Versorgungsbedarf	8
1.2.1	Früh pränatal	8
1.2.2	Spät pränatal	12
1.2.3	Peri- und postnataler Palliativplan	14
1.2.4	Früh postnatal	15
1.2.5	Spät postnatal	17
	Literatur	18
2	Ethik – Moral – Recht	19
	<i>S. Graumann, P.W. Gaidzik</i>	
2.1	Wenn ein Neugeborenes nicht leben kann	20
2.2	Wer bestimmt, was geschieht?	20
2.3	Ethische Grundlagen von Behandlungsentscheidungen	23
2.3.1	Jedes Kind ist Person mit gleicher Würde und gleichen Rechten	23
2.3.2	Achtung der Menschenwürde bei Behandlungsentscheidungen	25
2.4	Ethische Rechtfertigung medizinischer Behandlungen	26
2.4.1	Die 4 mittleren ethischen Prinzipien	26
2.4.2	Stellvertretende Entscheidungen: Wer, Was, Wie?	28
2.4.3	Notwendige Differenzierungen	29
2.5	Möglichkeiten einer ethischen Entscheidungskultur	31
2.5.1	Consent-Modell	31
2.5.2	Assent-Modell	32
2.5.3	Shared-decision-making-Modell	32
	Literatur	32
3	Schmerz- und Symptomkontrolle	35
	<i>L. Garten</i>	
3.1	Palliativversorgung und Schmerz	36
3.2	Beurteilung von Schmerz und Unbehagen	36
3.2.1	Vulnerable Patientengruppen	39
3.2.2	Pharmakologische Muskelrelaxierung und Schmerzbeurteilung	41
3.3	Akute prozedurale Schmerzen	41
3.3.1	Nicht-pharmakologische Maßnahmen	41
3.3.2	Orale Zuckerstoffe	43
3.4	Pharmakologische Analgesie	44
3.4.1	Opiate	44
3.4.2	Nicht-Opioidanalgetika	50

3.4.3	Adjuvante Analgetika – Ketamin	53
3.4.4	Lokalanästhetika	54
3.5	Sedierung in der Palliativversorgung.	55
3.5.1	Morphin	55
3.5.2	Midazolam	55
3.5.3	Phenobarbital	56
3.5.4	Chloralhydrat	56
3.5.5	α 2-Adrenorezeptor-Agonisten	57
3.5.6	Palliative Sedierung	57
3.6	Spezielle Aspekte der Symptomkontrolle.	60
3.6.1	Abbruch maschineller Beatmung	60
3.6.2	Abbruch von parenteraler Ernährung und Flüssigkeitszufuhr	61
	Literatur.	64
4	Begleitung in der Sterbephase	67
	<i>L. Garten, B. Rösner</i>	
4.1	Sterbebegleitung des Neugeborenen: Grundlagen und Ziele.	69
4.2	Familienorientierung.	70
4.2.1	Gespräche mit Eltern	71
4.2.2	Eltern auf der neonatologischen Intensivstation	72
4.2.3	Einbeziehung von Geschwistern	73
4.2.4	Todesvorstellungen von Kindern	74
4.3	Familien mit Migrationsbiografie.	75
4.4	Entscheidungen am Lebensende – Therapiezieländerung	75
4.4.1	Therapiezieländerung – aber wie?	77
4.4.2	Therapiezieländerung – was nun?	80
4.5	Pflege von Neugeborenen in der Sterbephase.	80
4.5.1	Allgemeine Körperpflege	81
4.5.2	Wärme.	81
4.5.3	Mundpflege, Ernährung und Verdauung	81
4.5.4	Atmung	81
4.5.5	Augen	82
4.5.6	Positionsunterstützung	82
4.5.7	Reduktion von Licht und Lärm	83
4.5.8	Körperkontakt zwischen Kind und Eltern	83
4.5.9	Einbindung der Eltern in die Pflege des Kindes	83
4.5.10	Komplementäre und alternative Therapieverfahren	84
4.5.11	Begleitung der Eltern im Sterbeprozess ihres Kindes	86
4.5.12	Sonderfall: Sterbebegleitung im Kreißsaal	87
4.6	Versorgung des verstorbenen Neugeborenen	88
4.6.1	Verbleiben von Hilfsmitteln	89
4.6.2	Waschen, Baden, Einbalsamieren und Ankleiden	89
4.6.3	Erstellen von Andenken an das Kind	89
4.6.4	Aufbahrung zu Hause oder im Hospiz	92
4.6.5	Nachbereitung	92
4.6.6	Informationsübermittlung für die weitere Trauerbegleitung	93
4.7	Tod und Gedenken auf der Intensivstation	93

4.8	Die Frage nach der Obduktion	94
4.9	Ärztliche Nachsorgegespräche	96
	Literatur	97

II Trauerbegleitung in der Neonatologie

5	Grundlagen der Trauerbegleitung	101
	<i>K. von der Hude</i>	
5.1	Besonderheiten der Fröhrtodsituation	102
5.1.1	Mehrlinge	103
5.1.2	Hausgeburt	103
5.2	Bindungsaufbau und Beziehung	103
5.3	(Gesprächs-)Haltungen in der Sterbe- und Trauerbegleitung	105
5.3.1	Akzeptanz/unbedingte Wertschätzung	105
5.3.2	Kongruenz/Echtheit	105
5.3.3	Empathie/einfühlsames Verstehen	105
5.3.4	Aktives Zuhören	105
5.3.5	Ressourcenorientierte Gesprächsführung	105
5.4	Prozessbegleitung	106
5.5	Angewandte Trauermodelle für die Neonatologie	107
5.5.1	Gezeitenmodell »Trauer erschließen« nach Smeding	107
5.5.2	TRAUER-Aufgabenmodell nach Lammer	108
5.5.3	Aufgabenmodell nach Worden	109
5.6	Trauerreaktionen	110
5.7	Risikofaktoren der Trauer	110
5.8	Schuldzuweisungen	111
	Literatur	112
6	Familienzentrierte Trauerbegleitung	113
	<i>K. von der Hude, M. Glückselig</i>	
6.1	Kontaktaufnahme durch die Trauerbegleiter	115
6.1.1	Persönliche Kontaktaufnahme	115
6.1.2	Telefonische Kontaktaufnahme	116
6.1.3	Schriftliche Kontaktaufnahme	116
6.2	Vernetzung	117
6.2.1	Neonatologisches Team	117
6.2.2	Pathologie	117
6.2.3	Bestattungsinstitut	118
6.2.4	Ambulante Institutionen	118
6.2.5	Anteilnahme anderer Eltern	118
6.3	Begrüßung und Abschied – die letzte Gelegenheit	118
6.3.1	Orientierung und Aufklärung	119
6.3.2	Der Faktor Zeit	120
6.3.3	Widerstände	121
6.3.4	Vom Anschauen eines toten Babys	122
6.3.5	Verabschieden nach der Obduktion	124
6.3.6	Orte des Abschieds	125
6.3.7	Impulse	128

6.3.8	Bewundern	129
6.3.9	Einfühlsame Offenheit	129
6.3.10	Begreifen	130
6.3.11	Waschen und Baden	130
6.3.12	Ankleiden	131
6.3.13	Intimität	131
6.3.14	Verwaiste Geschwister	132
6.3.15	Wichtige Menschen	133
6.3.16	Mementos	134
6.3.17	Fotografieren	134
6.3.18	Zeichnungen	134
6.3.19	Individuelle Bedürfnisse	134
6.4	Loslassen	135
6.4.1	Vom richtigen Zeitpunkt	135
6.4.2	Sargbeigaben	136
6.4.3	Einbettung in der Klinik	136
6.5	Das Trauerinformationsgespräch	137
6.5.1	Standesamt	138
6.5.2	Mutterschutzfristen	138
6.5.3	Mutterschaftsgeld	138
6.5.4	Kindergeld	138
6.5.5	Finanzen	138
6.5.6	Hebammenbetreuung	139
6.5.7	Muttermilch und Abstillen	139
6.5.8	Bestattung	139
6.5.9	Geschwister	140
6.5.10	Großeltern	140
6.5.11	Reaktionen aus dem sozialen Umfeld	140
6.5.12	Rückkehr nach Hause	141
6.5.13	Individueller Trauerverlauf	141
6.5.14	Verwaiste Mehrlingseltern	142
6.5.15	Informationsmappe	143
	Literatur	144
7	Seelsorgerliche Begleitung auf der neonatologischen Intensivstation	145
	<i>M. Graewe</i>	
7.1	Taufen	146
7.1.1	Bedeutung der Taufe	146
7.1.2	Taufhandlung	147
7.1.3	Besonderheiten	148
7.2	Segnen	149
7.3	Mehrlinge – Seelsorge beim Tod eines Kindes	149
7.4	Erfahrungen aus der seelsorgerlichen Begleitung	150
7.4.1	Die Zweifel an der Hochleistungsmedizin	150
7.4.2	Seelsorge als Anwalt von Hoffnung und Realität	150
7.4.3	Kulturelle und religiöse Besonderheiten	150
7.5	Zusammenfassung	151
	Literatur	151

8	Begleitung durch den Bestatter	153
	<i>U. Gscheidel</i>	
8.1	Rechtliche Grundlagen	154
8.2	Aufgaben des Bestattungsunternehmens	155
8.3	Stationen auf dem Weg zur Beisetzung	155
8.3.1	Erstgespräch – Entscheidung für ein Bestattungsunternehmen	155
8.3.2	Der Sarg	156
8.3.3	Einbettung	157
8.3.4	Terminvereinbarung zur Einbettung	157
8.3.5	Vorbereitungen zur Einbettung	157
8.3.6	Die letzte Begegnung	158
8.3.7	Die Kremation	158
8.3.8	Die Beisetzung	158
8.3.9	Nachsorgendes Gespräch	159
8.4	Schnittstelle Neonatologie – Bestattungsunternehmen	159
9	Nachsorge früh verwaister Eltern	161
	<i>S. Germer, C. Schwarz</i>	
9.1	Ziele der Nachsorge: weiterführende Trauerbegleitung	162
9.1.1	Sicherstellung des fortlaufenden Trauerprozesses	163
9.1.2	Versorgungsbrüche beim Übergang in die Häuslichkeit vermeiden	163
9.1.3	Integration des verstorbenen Kindes in die Familie	163
9.1.4	Kontinuierliche Ansprechpartner	163
9.1.5	Den eigenen Trauerweg finden und gehen können	164
9.1.6	Entwicklung individueller Rituale	164
9.1.7	Suche nach ambulanten Unterstützungsangeboten	164
9.2	Psychosoziale Nachsorgegespräche	165
9.2.1	Nachsorgetelefonate	165
9.2.2	Nachsorgegespräche in der Klinik	166
9.3	Ambulante Unterstützungsangebote und Netzwerke	166
9.4	Häusliche Betreuung durch eine Hebamme	167
9.4.1	Betreuung im Wochenbett	168
9.4.2	Begegnung mit dem toten Kind	169
9.4.3	Betreuung einer Folgeschwangerschaft	170
9.5	Gedenkfeier	170
9.5.1	Rahmenbedingungen	171
9.5.2	Ablauf einer Gedenkfeier: ein Beispiel	171
	Literatur	172

III Selbstsorge und Qualitätsmanagement

10	Selbstsorge	177
	<i>B. Violet</i>	
10.1	Situation der Arbeitsbelastung	178
10.1.1	Strukturelle Faktoren	178
10.1.2	Personale Faktoren	178
10.1.3	Soziale Faktoren	178
10.1.4	Besondere Belastung im Tabubereich von Sterben, Tod und Trauer	179

10.2	Begriffsbestimmung Selbstsorge	179
10.3	Selbstsorgender Umgang mit Arbeitsbelastung	179
10.3.1	Salutogenesekonzept	180
10.3.2	Resilienzkonzept	180
10.3.3	Stresstheorie	181
10.3.4	Bedürfniskonzept	182
10.3.5	Traueraufgaben-Modell	182
10.4	Zehn praktische Möglichkeiten zur Selbstsorge	183
10.4.1	Eigene Erfahrungen reflektieren	183
10.4.2	Sich Grenzen setzen	184
10.4.3	Sich Unterstützung organisieren	185
10.4.4	Für Erholung sorgen	186
	Literatur	186
11	Qualitätsmanagement	187
	<i>C. Christ-Steckhan</i>	
11.1	Teamkultur	188
11.2	Standards und Kontrollen	189
11.2.1	SMART-Regel	189
11.2.2	Checklisten	189
11.2.3	Ergebnisüberprüfung	190
11.3	Aktive Fehlerkultur und Sicherheitskultur	190
11.4	Gesundheitsvorsorge	191
	Literatur	191
	Stichwortverzeichnis	193