

Inhalt

Danksagung	9
Einleitung	11
Kapitel 1: Was ist das «palliativ»?	13
1.1 Was bedeutet «palliativ» im Kontext einer Krankheit? ..	15
1.2 International anerkannte Definition für Palliative Care bei Kindern	17
1.3 Für welche Krankheiten kommt Palliative Care in Frage?	19
1.3.1 «Palliativ» ist keine Etikette!	21
1.4 Der Beginn als Prozess einer Annäherung	22
1.5 Wo findet Palliative Care statt?	23
1.6 Ein Vergleich zu Erwachsenen – in Zahlen	26
1.7 Ziele von Palliative Care bei Kindern	26
Kapitel 2: Entscheidungsfindung	29
2.1 Das Recht auf Selbstbestimmung	30
2.2 Um welche Entscheidungen geht es?	31
2.3 Welche Entscheidungen dürfen Eltern für ihr Kind treffen?	33
2.4 Welche Entscheidungen dürfen Kinder treffen?	35
2.5 «Ideales» Modell für Entscheidungsprozesse in der Palliative Care	38
2.6 Gibt es Patientenverfügungen für Kinder?	39
2.7 Sterbehilfe bei Kindern?	39

Kapitel 3: Werde ich wieder gesund?	47
3.1 Wie Kinder Krankheit, Sterben und Tod verstehen	48
3.1.1 Verständnis von Leben	48
3.1.2 Verständnis von Krankheit	50
3.1.3 Verständnis von Sterben und Tod	54
3.2 Wie Kinder Krankheit verarbeiten	61
3.3 Mit Kindern über Krankheit, Sterben und Tod sprechen	62
Kapitel 4: Medizinisch-pflegerische Aspekte der Palliative Care	67
4.1 Symptome und Krankheitsverläufe nach Krankheitsgruppen	69
4.1.1 Kinder mit Krebserkrankungen	69
4.1.2 Kinder mit neurologischen Erkrankungen oder Krankheiten, bei denen neurologische Symptome im Vordergrund stehen	79
4.1.3 Kinder mit Herzerkrankungen	81
4.1.4 Kinder, bei denen die palliative Betreuung vor oder kurz nach der Geburt beginnt	86
4.2 Palliativer Behandlungs- und Betreuungsplan	87
4.3 Palliative Symptombehandlung	88
4.3.1 Schmerzen	89
4.3.2 Atemnot	95
4.3.3 Blutarmut (Anämie)	96
4.3.4 Blutungen	96
4.3.5 Ernährungsprobleme	97
4.3.6 Fieber und Infektionen	98
4.3.7 Harnverhalt, rückläufige Urinproduktion	98
4.3.8 Hautprobleme	98
4.3.9 Herzkreislauf	99
4.3.10 Übelkeit und Erbrechen	99
4.3.11 Verstopfung/Durchfall	100
4.3.12 Neurologische Symptome	101

4.3.13 Psychische Symptome	102
4.4 Palliative Sedierung	103
Kapitel 5: Marinas Kräuterhexe und die Macht der Fantasie ...	105
Kapitel 6: Die Rolle der Familie für das Kind und die Belastungen der Familie	111
6.1 Alltagsbewältigung	111
6.2 Leben zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit	114
6.3 Krankenhausaufenthalte	116
6.4 Familien mit einem schwerbehinderten Kind	117
Kapitel 7: Geschwister von schwerkranken Kindern	121
7.1 Mit Geschwistern über die Krankheit oder den Unfall sprechen	124
7.2 Tod des Geschwisterkindes	125
7.3 Trauer von Kindern	126
7.3.1 Tod des Geschwisters kurz nach der Geburt ...	128
7.3.2 Was brauchen Kinder?	129
7.3.3 Brauchen Kinder professionelle Hilfe für ihre Trauerverarbeitung?	133
7.3.4 Wenn Trauer nicht bewältigt wird	135
7.3.5 Welche positiven Entwicklungen sind nach einem schweren Verlust möglich?	136
Kapitel 8: Gerade geboren und schon dem Tod geweiht	139
8.1 Erinnerungen schaffen	142
8.2 Taufe – Nottaufe	143
8.3 Stillgebohren – Fehl- oder Totgeburten	143
8.4 Was Eltern helfen kann	144
Kapitel 9: Wenn der Tod naht	147
9.1 Die «Seelenkarre»	148
9.2 Rituale	150

Kapitel 10: Vor und unmittelbar und nach dem Tod	151
10.1 Die Feststellung des Todes	152
10.2 Obduktion	153
10.3 Sarg	154
10.4 Leichentransport	154
10.5 Aufbahrung zu Hause	155
10.5.1 Religiöse Aspekte des Todes	155
10.6 Formalitäten	155
10.7 Beerdigung	156
10.8 Friedhof und Grabmal	158
Kapitel 11: Trauer	161
11.1 «Klassische» Trauerphasen	163
11.2 Trauer nach dem Tod eines Kindes	165
11.2.1 Akute Trauer	167
11.2.2 Der lange Weg der Trauer – Trauer als Begleiterin	170
11.3 Jeder trauert anders	172
11.4 Was in der Trauer hilfreich ist	174
11.5 Wenn das einzige Kind stirbt	175
11.6 Die Verbindung zum verstorbenen Kind	176
11.6.1 Sigmund Freud: Ein Briefwechsel	178
11.7 Wenn Trauer krank macht	179
11.8 Persönliche Reifung	181
Glossar	183
Literaturangaben	185
Andere Buchhinweise	193
Nützliche Angaben und Links	201
Buchhintergrund	204
Sachwortregister	205