



Ausgabe 2/2023

**ETHISCHE HERAUSFORDERUNGEN IN
DER KINDERPALLIATIV-VERSORGUNG**

ETHISCHE HERAUSFORDERUNGEN IN DER KINDERPALLIATIV-VERSORGUNG

Holger Fiedler

Konfliktsituationen gibt es in allen Bereichen unseres Lebens, im Beruf und im Privatleben. Kleinere Uneinigkeiten können unter Umständen schnell gelöst werden. Was ist, wenn es zu Konflikten kommt, die tiefgründig sind, unsere Seele, unseren Körper, unsere Psyche, vielleicht sogar unsere Existenz und unsere Selbstbestimmung gefährden. Solchen Herausforderungen müssen wir uns im Team häufig stellen. Um diesen gewachsen zu sein, ist es hilfreich, ein gewisses Hintergrundwissen und eventuell auch so etwas wie „Handwerkszeug“ im Umgang mit ethischen Konfliktsituationen zu besitzen.

PATIENTENGESCHICHTE – Hirntumor (nicht operabel)

Michael, 15 Jahre –

Zwischen Autonomie und Missbrauch

Michael hatte immer mal wieder Schmerzen, zudem zunehmende Schwäche und Übelkeit. Michael ist über den Stand seiner Erkrankung informiert, er weiß, dass es kaum noch medizinische Optionen zur Tumorbekämpfung mehr gibt. Die Überlebensprognose ist sehr schwer zu stellen (wie eigentlich fast immer), im Fall von Michael spricht die Onkologie von Wochen bis Monate, auch 2 Jahre sind nicht ausgeschlossen.

Michael ist mobil, hat eine ausgeprägte Belastungsdyspnoe (Luftnot). Er ist kommunikativ, jedoch aufgrund seiner krankheitsbedingten Schwäche nur begrenzte Zeit in der Lage ein Gespräch zu führen. Michael ist kachektisch (abgemagert), leidet unter Appetitlosigkeit, Diarrhoe (Durchfall) und Erbrechen. Er erzählt, die massiven Schwitzattacken und die Luftnot seien besonders belastend für ihn, in seinem Zimmer läuft permanent ein Ventilator.

Wir haben ihn auf ein opiathaltiges Nasenspray als Bedarfsmedikation angesprochen und auf die Anwendung, Dosierung und Nebenwirkung hingewiesen. Aufgrund des schnelleren Wirkeintritts und der kürzeren Halbwertszeit als schnell wirksames Mittel zur Behandlung der akuten Atemnot empfohlen.

Ziel ist die Steigerung der Lebensqualität. Michael hat sofort zugestimmt es probieren zu wollen.

Michael ist sehr begeistert von dem Nasenspray und der guten Wirkweise bei akuter Atemnot. Er sieht darin eine deutliche Steigerung seiner Lebensqualität.

In den kommenden Wochen mit Voranschreiten der Erkrankung steigt der Bedarf des Medikamentes, trotz gesteigerter Dosierung. Michael wird angehalten den Verbrauch genau zu dokumentieren, Uhrzeit, Dosis und Anlass, um herauszufinden, ob der erheblich gestiegene Bedarf zu den bestimmten Uhrzeiten, Anlässen (Bewegung) passt, oder ob Michael es einfach prophylaktisch nimmt, oder sich gar einen „Kick“ zur Stimmungsaufhellung verabreicht.

Michael arbeitet nicht mit uns zusammen, weigert sich den Verbrauch kontinuierlich zu dokumentieren, lehnt Hausbesuche ab.

- „Warum kontrolliert ihr mich?“
- „Ich bin doch kein Junkie!“
- „Glaubt ihr mir nicht?“

Die rezeptierte Menge an Nasenspray stimmt nicht mit dem dokumentierten Verbrauch überein (Differenz eklatant!) Diesbezügliche Gespräche mit dem Patienten und den Eltern fruchten nur kurzzeitig.

Im Team kommt die Frage auf, ob sich der Patient durch die Medikamentengabe einen „Kick“ verabreicht und sich ab und zu „wegbeamt“. Zudem uns falsche Bedarfsgaben übermittelt.

Im Verlauf steigt der Bedarf noch weiter.

Patient sagt, er würde das Medikament nur bei akuter Luftnot nehmen. Aufgrund der mangelnden Zusammenarbeit und der nicht ganz glaubwürdigen Rückmeldungen des Patienten, entstehen auch Konflikte im Team und mit Michaels Eltern im Spannungsfeld zwischen Therapieverantwortung des Teams und dem Anspruch auf Autonomie des Patienten. Das Versorgungskonzept wankt.

Wenn wir über Ethik und Moral sprechen, verwenden wir diese Begriffe oft in einem Atemzug: „Ich finde das ethisch und moralisch nicht gut!“. Um hier etwas Licht ins Dunkle zu bringen – ein kleiner Ausflug:

Die Ethik ist ein Teilbereich der Philosophie und nimmt eine übergeordnete Rolle gegenüber der Moral ein. Ethik beschreibt die Theorie der Moral und somit das methodische Nachdenken über die Moral, sie beschreibt und beurteilt Moral kritisch.

Die Moral ist ein Normensystem für das Verhalten von Menschen mit dem Anspruch auf unbedingte Gültigkeit. Vereinfacht ausgedrückt beschreiben moralische Werte den Maßstab zur Entscheidungsorientierung zwischen „Gut“ und „Böse“. Wobei auch die Begriffe Werte und Moral noch einmal unabhängig voneinander betrachtet werden können. Dieses würde hier zu weit führen. Vereinfacht ausgedrückt kann man sagen, dass moralisch das sittlich Gute und unmoralisch das sittlich Böse (Schlechte) meint.

Unsere Werte und unsere Moral sind durch unsere Sozialisation, Religion, unsere Erfahrungen und vieles mehr geprägt und sehr individuell.

Durch Erziehung, Bildung und das soziale Umfeld verinnerlicht der einzelne Mensch das ihm Vorgegebene in jeweils eigener Weise. Ab frühester Kindheit wird vorgelebtes moralisches Verhalten und Handeln bewusst oder unbewusst als Orientierung gesehen. Aus dieser Grundhaltung heraus werden Mitmenschen, aber auch die Natur, Kultur und vieles mehr, einer Beurteilung unterzogen. Je nach vermittelten menschlichen Werten, wie gegenseitigem Respekt, Ehrlichkeit, Fairness und Gewaltlosigkeit, wirkt sich diese Grundhaltung auch auf die Gewissensbildung aus und dient zusätzlich als Verhaltensmaßstab.

Fühlt sich eine Gruppe von Menschen einer bestimmten Moral verpflichtet, sprechen wir von einem Ethos. Das bekannteste Beispiel ist wohl das Berufsethos der Ärzte. Aber es gibt selbstverständlich auch für andere Berufsgruppen ein Ethos, zum Beispiel für die Pflege:

ICN-Kodex für Pflegende (Auszug):

„Pflegerinnen haben vier grundlegende Aufgaben: Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen, Leiden zu lindern. Es besteht ein universeller Bedarf an Pflege. Untrennbar von Pflege ist die Achtung der Menschenrechte, einschließlich des Rechts auf Leben, auf Würde und auf respektvolle Behandlung. Pflege wird ohne Wertung des Alters, der Hautfarbe, des Glaubens, der Kultur, einer Behinderung oder Krankheit, des Geschlechts, der sexuellen Orientierung, der Nationalität, der politischen Einstellung, der ethnischen Zugehörigkeit oder des sozialen Status ausgeübt. Die Pflegerinnen üben ihre berufliche Tätigkeit zum Wohle des Einzelnen, der Familie und der sozialen Gemeinschaft aus; sie koordiniert ihre Dienstleistungen mit denen anderer beteiligter Gruppen.“

(ICN: International Council of Nurses)

ETHIK:

Griechisch – ethos

1. Sitte, Gewohnheit, Brauch
2. Charakter, Denkweise, Sinnesart

Schauen wir uns nun kurz eine grobe Unterteilung an:

DESKRIPTIVE ETHIK = Welche Moralen gibt es? (Geschichte und Sozialwissenschaften)

NORMATIVE ETHIK = Wie lassen sich Moralen begründen? (z.B. Medizinethik)

METAETHIK = Welchen grundsätzlichen Status haben moralische Begriffe, Aussagen, Argumentationen?

BEISPIELE:

- **Gibt es eine Goldene Regel?**
- **Rechtfertigt der Zweck die Mittel?**
- **Gibt es eine Rechtfertigung für den Terrorismus?**
- **Wie großzügig sollten wir sein?**
- **Sind Drogengesetze moralisch inkonsistent?**
- **Haben Tiere Rechte?**
- **Ist Abtreibung Mord?**

Wir können in diesem kurzen Beitrag nicht alles beleuchten und schon gar nicht in die Tiefen der Philosophie eintauchen, jedoch ist es gerade für unsere Arbeit in der Kinderpalliativversorgung von entscheidender Bedeutung, Grundkenntnisse in ethischen Theorien verinnerlicht zu haben und diese praktisch umsetzen zu können. Dieses versuche ich an einem Fallbeispiel zu verdeutlichen.

DAS DILEMMA:

BEISPIEL:

Die Entwicklung dürfte kaum aufzuhalten sein: Bald werden wohl selbstfahrende Autos in großer Zahl auf unseren Straßen verkehren. Unabhängig von der Frage, ob damit die Verkehrssicherheit insgesamt zunimmt, wirft die Teilnahme von autonomen Fahrzeugen am Verkehr diffizile ethische Fragen auf.

Soll zum Beispiel ein selbstfahrendes Auto, wenn sich ein Unfall nicht vermeiden lässt, einen Fußgänger überfahren oder ausweichen und dafür – den Tod der Insassen in Kauf nehmend – in einen Abgrund stürzen? Fragen dieser Art bezeichnet man als «moralisches Dilemma».

Ein moralisches Dilemma liegt dann vor, wenn wir uns in einer Situation zwischen mehreren gleichermaßen inakzeptablen oder zumindest unangenehmen Alternativen befinden.

DAS GLEISARBEITER-DILEMMA

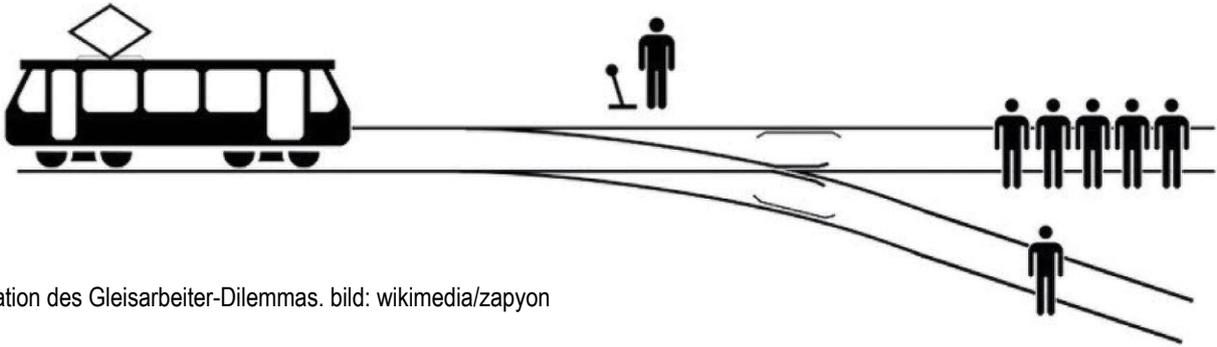


Illustration des Gleisarbeiter-Dilemmas. bild: wikimedia/zapyon

Ein ähnliches berühmtes Gedankenexperiment der britischen Philosophin Philippa Foot ist wie folgt angelegt: Ein außer Kontrolle geratenes Tram rast die Gleise hinunter. Weiter unten arbeiten fünf Gleisarbeiter, die durch das Tram getötet werden, wenn es nicht durch eine Weiche, die sich oberhalb der Arbeiter befindet, auf ein anderes Gleis umgeleitet wird. Auf dem anderen Gleis befindet sich jedoch ebenfalls ein Arbeiter. Sie stehen bei der Weiche und Sie müssen entscheiden, auf welches Gleis das Tram rollt. Was tun Sie? Dieses Beispiel der Philosophin Philippa Foot, gibt nur einen kleinen Einblick in ihr Experiment, verdeutlicht jedoch sehr anschaulich, was mit einem Dilemma gemeint ist. Sie haben 2 Möglichkeiten und werden sich, wenn Sie dieses lesen, wahrscheinlich für die Weichen-

stellung entscheiden, die „nur“ einem Arbeiter Schaden zufügt. Sie entscheiden sich der Vernunft folgend.

Immanuel Kant wäre stolz auf Sie!

Zurück zu den Bahnarbeitern:

Sie haben sich entschieden „vernünftig“ zu handeln, um somit das Wohl vieler über das Wohl einzelner zu stellen. Gut. Aber sind wir immer vernünftig? Können wir in einer Notsituation, und das ist es ja schließlich, unsere Emotionen außer Acht lassen? Es menschelt doch. Jetzt nehmen wir einmal an, der einzelne Bahnarbeiter ist ein Freund von Ihnen, oder es ist ein Kind, das an den Bahngleisen spielt, oder, um es auf die Spitze zu treiben, Ihre Tochter spielt an den Bahngleisen. Das Wohl vieler über das Wohl Einzelner?



Immanuel
Kant

EIN KLEINER AUSFLUG?

KANTS ETHIK:

- Ethik, die unabhängig von religiösen Glaubenssätzen und empirisch feststellbaren Tatsachen, Bestand haben soll
- Vorrangiges Ziel ist die Wahrung der Autonomie („guter Wille“): „der Wille ist ein Vermögen, nur dasjenige zu wählen, was die Vernunft, unabhängig von der Neigung als praktisch notwendig, das ist als gut erkenn.t“
- Kategorischer Imperativ: „Handle nur nach derjenigen Maxime, durch die Du zugleich wollen kannst, dass sie ein allgemeines Gesetz werde.“
- „Handle so, dass Du die Menschheit, sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck niemals bloß als Mittel brauchest.“

Dieses Beispiel soll dazu dienen Ihnen die Komplexität von Entscheidungen näher zu bringen. Selbstverständlich entscheiden wir uns in der Mehrheit der Fälle für das Wohl der Mehrheit, im optimalen Fall für das Wohl Aller. Wir haben auch alle eine Vorstellung vom moralischen Handeln und agieren tagtäglich in diesem Sinne. Sobald wir jedoch in Situationen geraten, die nicht mehr alltäglich sind (moralisches Prinzip: Du sollst nicht stehlen), wie zum Beispiel ethische Entscheidungen, wie die Triage, als die Ärzte wegen überfüllten Intensivstationen während der Pandemie bewerten und entscheiden mussten, sieht es schon anders aus. In der Kinderpalliativversorgung stehen wir häufiger in Situationen, in der wir Entscheidungsempfehlungen aussprechen müssen, zum einen, weil es gewünscht ist, aber auch weil wir eine moralische Verpflichtung gegenüber unseren Patienten und ihren Familien haben.

Wie gehen wir also vor? Gibt es Prinzipien, die weiterhelfen? Gibt es eine Richtschnur?

PRINZIPIEN ZUR ETHISCHEN BEURTEILUNG EINER SITUATION WURDEN BEREITS SEIT DER ANTIKE ERARBEITET

Kardinal-Tugenden aus der Antike:

- Klugheit
- Tapferkeit
- Gerechtigkeit
- Maß

Tugenden aus religiöser Sichtweise:

Thomas von Aquin übernimmt zum großen Teil die Kardinaltugenden, fügt jedoch noch eine dazu, die Liebe (Glaube, Liebe, Hoffnung). Dass „nur derjenige tugendhaft sein könne, der das Gute, das er tut, auch liebt.“ (Thomas von Aquin, *Summa Theologica*)

Letztendlich gibt es viele Abhandlungen über Tugend und Moral und Erklärungsversuche hier eine Art Anwendungskatalog zu erstellen. Diese haben alle ihren Sinn, ihre Richtigkeit und sind zudem sehr wertvoll, müssen jedoch auch in einem Zeitkontext betrachtet werden. Einen Standard zum Vorgehen und zur Lösung eines ethischen Konflikts existiert nicht und wird auch nie existieren. Die moralischen Wertvorstellungen und die jeweiligen Situationen sind zu unterschiedlich, als dass man sie bündeln und in ein für alle geltendes Prinzip führen könnte. Der Mensch ist einzigartig.

„Für die Familie und das (schwerkranke) Kind ist allein schon das Kranksein nicht in Leitlinien und Standards zu packen.“ (Miao, Ethik in der Medizin, 2012)

Prinzipien, die für unseren Tätigkeitsbereich weit verbreitet sind und auch in viele klinischen Ethik Komitees

etabliert und angewendet werden, ist die Prinzipien-Ethik nach Beauchamp und Childress.

Prinzipien-Ethik nach Beauchamp und Childress:

Beauchamp und Childress 1979 definieren 4 Prinzipien, als wesentliche Momente der moralischen Beurteilung:

1. Selbstbestimmung / Autonomie
2. Nichtschadensprinzip (nonmaldeficence)
3. Prinzip des Wohltuns (beneficence)
4. Gerechtigkeit (justice)

Die Prinzipien-Ethik bildet ein auch in der Medizin gut handhabbares und allgemein anerkanntes Instrument der ethischen Meinungsbildung.

Wie lautet das ethische Problem?

- Lebensanschauliche + soziale Dimension
- Organisatorische Dimension
- Wohlbefinden des Patienten (Symptomkontrolle)
- Autonomie des Patienten
- Verantwortlichkeiten

„In manchen moralischen Konflikten scheint die Frage, was zu tun, das moralisch Richtige ist, derart schwer beantwortbar, dass sich die Frage aufdrängt, ob überhaupt eine Antwort gegeben werden kann.“ (Thomas Schmidt, Humboldt-Universität zu Berlin, 2015)

Schauen wir uns gemeinsam die 4 Prinzipien der Ethik nach Beauchamp und Childress bezogen auf Michaels Situation an:

1. Selbstbestimmung/Autonomie
2. Nichtschadensprinzip
3. Prinzip des Wohltuns
4. Gerechtigkeit

1. Selbstbestimmung/Autonomie: Im Falle der Selbstbestimmung könnte man argumentieren, dass Michael 15 Jahre alt ist und somit in der Lage ein autonomes Leben zu führen. Durch unsere „Gängelei“, das ständige Nachfragen und das Einfordern von Gesprächen, beschneiden wir zumindest teilweise seine Autonomie. Zudem versichert er dem Team, das Medikament nur zu nehmen, wenn es ihm schlecht gehe. Hausbesuche strengen ihn so sehr an, dass er sich danach stundenlang ausruhen muss, er möchte das nicht.

2. Nichtschadensprinzip: Wir wollen dem Patienten nicht schaden, eine Überdosierung auf längere Zeit (einige Monate) könnte seine Lebensqualität erheblich einschränken. Zudem könnte es sein, dass bei weiterer Dosissteigerung die unerwünschten Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit und auch Atemdepression den Nutzen übersteigen und potentiell zu einer Gefährdung führen können. Wir möchten Michael nicht schaden.

3. Prinzip des Wohltuns: Wir möchten Michael auf seinem schweren und letzten Weg begleiten und dafür Sorge tragen, dass es ihm so gut wie irgend möglich geht. Was spricht also dagegen sich ab und zu einen „Kick“ zu verabreichen, um durch diese schwere Zeit zu kommen?

4. Gerechtigkeit: „Kontrolliert ihr eure anderen Patienten genauso wie mich?“ „Müssen alle Patienten in eurer Versorgung den Medikamentenverbrauch so genau dokumentieren wie ich?“ „Seid ihr immer so misstrauisch?“

Das Beispiel von Michael verdeutlicht sehr eindrucksvoll, wie komplex moralische Fragestellungen sein können. Diese 4 beschriebenen Punkte können/sollten, wenn es nötig ist, erweitert werden. Wie ist es, um nur ein Beispiel zu nennen, mit der Verantwortung des Arztes, der die Betäubungsmittel in immer höheren Dosen verordnen muss (rechtliche Aspekte)? Die Situation bleibt komplex und blieb sie auch bis zum Schluss.

Michaels Fall beschreibt gut, was in der Realität häufig passiert. Am Ende eines ethischen Konfliktes gibt es keine zwingende und eindeutige Zuordnung in moralisch richtig oder falsch, sondern ein Kompromiss, der möglichst gut die unterschiedlichen ethischen Herausforderungen der Beteiligten berücksichtigt.

WIE GING ES WEITER?

Es wurden noch einige Gespräche mit Michael (mit und ohne Eltern) geführt. Wir einigten uns auf ein Mindestmaß an Kontrolle der Medikamente, gestanden Michael zu, soweit es unsererseits ging, selbstbestimmt die Hausbesuche zu terminieren, um hier die größtmögliche Autonomie zu gewähren. Michael stimmte zu, in größeren Abständen, Gespräche über palliative medikamentöse Therapieoptionen zu führen.

Michael ist dann noch einmal mit seinen Eltern und seiner Schwester in den Urlaub gefahren und verstarb am Urlaubsort. Das KinderPalliativTeam war 5 Monate in der Versorgung.

Ziel unserer Bemühungen ist es, zu guten Handlungsempfehlungen zu kommen.

Die Gesellschaft beschäftigt sich in den letzten Jahrzehnten zunehmend mit ethischen Fragestellungen.

- **Identität und Rolle. Was zeichnet mich als Person aus?**
- **Freiheit und Verantwortung. Was bedeutet es, frei zu sein?**
- **Recht und Gerechtigkeit. Haben alle Menschen die gleichen Chancen im Leben, in der Schule oder auf dem Arbeitsmarkt?**
- **Pflicht und Gewissen.**
- **Wissen und Glauben.**

Bis Mitte des letzten Jahrhunderts wurde Medizinethik überwiegend im Sinne einer Fürsorgeethik innerhalb der ärztlichen Zunft betrieben. Heute sind in Ethik-Kommissionen, zum Beispiel in Kliniken, alle Berufsgruppen vertreten.

Zu den Themen, die in der Medizinethik diskutiert werden, zählen unter anderem die folgenden:

- **Arzt-Patient-Beziehung**
- **Schwangerschaftsabbruch**
- **Euthanasie und Sterbehilfe**
- **Pränataldiagnostik**
- **Präimplantationsdiagnostik**
- **Stammzelltransplantation**
- **Organtransplantation**
- **Gentherapie**

ZUM ENDE EINIGE BEISPIELE AUS DEM BERUFS-ALLTAG, DIE UNTERSCHIEDLICHE ETHISCHE RICHTUNGEN GUT ZEIGEN:

- **„Aktive Lebensbeendigung ist immer verboten“ (deontologische Ethiken)**
- **„Bestimmte Folgen wollen wir nicht akzeptieren, ganz egal wie gut die Absicht ist“ (konsequentialistisches Argument)**
- **„Im Team besteht Einigkeit, dass Schmerzen vermieden und Autonomie gestärkt werden soll (Bezug auf Beauchamp/Childress)**
- **„Wir schätzen ein Teammitglied nicht wegen vieler richtiger Entscheidungen, sondern wegen ihrer integren Persönlichkeit und Haltung gegenüber Patienten“ (Tugendethik)**
- **„Statt über Lebensrecht und Schmerzvermeidung zu reden führen wir ähnliche Fälle zum Vergleich an“ (Kasuistik)**
- **„Vor allen theoretischen Erwägungen ist klar, dass wir uns um diesen kranken Menschen sorgen und uns für ihn einsetzen müssen“ (Fürsorgeethik)**

„Die Beschäftigung mit dem Hintergrund unserer Argumente kann manchmal helfen, Inhalt und Reichweite eigener und fremder Argumente besser zu verstehen.“

(Georg Rellensmann, 2012)

AG TREFFEN KINDER & JUGENDLICHE DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Jährlich treffen sich die Mitglieder der AG Kinder und Jugendliche zu einem 2 tägigen Austausch zu aktuellen Themen der Kinderpalliativversorgung. Unser Team war dieses Jahr Ausrichter. 100 Gäste durften wir im Haus am Dom willkommen heißen. Es wurden verschiedenste Themen behandelt. Themenschwerpunkt war dieses Jahr die Pränatale Palliativmedizin, mit Vorträgen und Workshops. Es waren sehr anstrengende, aber auch sehr schöne 2 Tage.

Nähere Informationen zur Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

<https://www.dgpalliativmedizin.de>



WIR STELLEN UNSEREN NEUEN KOLLEGEN VOR



Sarmad Ghori bereichert unser Team seit März 2023. Seit 2017 arbeitet er als Kinderkrankenpfleger. Er hat langjährige Erfahrung durch die Arbeit in einer Kinderklinik in Frankfurt im Bereich Stammzelltransplantation/Immunologie. Dann hat er auf einer zweigeteilten Station mit dem Schwerpunkt IMC und Infektiologie in Aschaffenburg gearbeitet und dort seine Weiterbildung zum Praxisanleiter abgeschlossen.

Ein Teil des KinderPalliativTeams Südhessen zu sein, ist ihm so wichtig, weil er die Familien und schwerstkranken Kinder in diesem besonderen Setting und diesem schwierigen Prozess mit seinen persönlichen Stärken und Erfahrungen unterstützen möchte.

Herzliche Einladung

ZUM TAG DER OFFENEN TÜR



Nicole Hebebrand



Dr. Joachim Pietz



Dr. Sabine Becker



Holger Fiedler

„IMMER IM HERZEN“-BOXEN

Trauer beginnt nicht erst mit dem Versterben. Dies ist eine Box, die die Familien ab Zeitpunkt der Diagnosestellung nutzen können. Kind und Eltern können selbst entscheiden, welche Informationen oder Aktivitäten zu ihnen passen und welche Erinnerung sie sich schaffen möchten. Die vielfältigen Inhalte der Boxen sind ein Angebot, sich mit der Diagnose und dem weiteren Weg kreativ auseinanderzusetzen. **Vorgestellt von Nicole Hebebrand und Nina Müller**

KRANKHEITSBILDER IN DER NEUROPÄDIATRIE

Kurze Vorstellung der häufigsten neurologischen Krankheitsbilder von Kindern und Jugendlichen in der Versorgung des KinderPalliativ-Teams, in verständlicher Sprache. **Vorgestellt von Dr. Joachim Pietz**

LETZTE HILFE KIDS&TEENS

Früh wissen wie es geht. Das Kursseminar für Kinder und Jugendliche im Alter von 8–16 Jahren vermittelt den Umgang mit schwerkranken Menschen am Lebensende – ein Thema, das auch junge Menschen betrifft. In dem Kursseminar werden in Gruppen von 10 bis maximal 16 Teilnehmern und Teilnehmerinnen Themen interaktiv und altersentsprechend behandelt wie zum Beispiel:

- „Auch Sterben ist ein Teil des Lebens“
- „Leiden lindern“
- „Vorsorgen und Entscheiden“
- „Abschied nehmen“

Vorgestellt von Dr. Sabine Becker und Holger Fiedler



WANN: Am 19. Juli 2023 von 14:00 bis 18:00 Uhr

WO: in der Geleitsstraße 14 (IV. OG) Frankfurt

Neben genug Zeit für einen entspannten Austausch informieren wir über die folgenden Themen:



Nina Müller



Theresia Rosenberger



Dr. Silke Ehlers, Anette Krüger



Amelie Reuß

SOZIALE ARBEIT IN DER PALLIATIVVERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN

Familien mit einem Kind, das unheilbar und lebensverkürzt erkrankt ist, stehen täglich vor großen Herausforderungen. Dies kommt vor allem zum Tragen, wenn das Kind im häuslichen Umfeld versorgt wird. Über die breit gefächerten Aufgabenfelder berichtet Nina Müller, Sozialpädagogin in unserem Team. **Vorgestellt von Nina Müller**

AROMAPFLEGE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

Ätherische Öle sollten in keiner Kinder- Hausapotheke fehlen. Gegen viele kleinere und größere Beschwerden gibt es immer eine duftende Anwendung zur Linderung und zur Entspannung. So auch für Kinder und Jugendliche in unserer Versorgung. Theresia Rosenberger, Hebamme und Aromapflegerin in unserem Team, kann nützliche Tipps geben und bringt Ihnen/ Euch die Welt der Düfte näher. **Vorgestellt von Theresia Rosenberger**

PRÄNATALE PALLIATIVMEDIZIN

Die Palliativversorgung eines noch ungeborenen Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung beginnt bereits vor Geburt des Patienten, nämlich dann, wenn im Rahmen pränataler Diagnostik eine lebenslimitierende Erkrankung festgestellt wurde. Über diese Arbeit berichtet unser Team aus der Pränatalen Palliativversorgung. **Vorgestellt von Dr. Silke Ehlers, Anette Krüger**

WER WIR SIND UND WAS WIR MACHEN

Amelie Reuß, Kinderkrankenschwester der ersten Stunde im KinderPalliativTeam Südhessen, berichtet über unser Team und dessen Arbeit. **Vorgestellt von Amelie Reuß**



SOZIALE ARBEIT IN PALLIATIVE CARE

Herausforderungen und Chancen

Soziale Arbeit im spezialisierten pädiatrischen Palliativteam

Familien mit einem Kind, das unheilbar und lebensverkürzt erkrankt ist, stehen täglich vor großen Herausforderungen. Dies kommt vor allem zum Tragen, wenn das Kind im häuslichen Umfeld versorgt wird. Das mögliche Versterben des Kindes und die Schwere der Erkrankung, sind bestimmende Faktoren im Alltag der Betroffenen. Der Erhalt oder auch die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und der gesamten Familie ist eines der elementarsten Ziele in der pädiatrischen Palliativversorgung.

Die Soziale Arbeit, als Teil des interdisziplinären Teams im spezialisierten pädiatrischen Palliativteam, kommt bei der Unterstützung und Begleitung des familiären Alltags, eine wichtige Rolle zu. Über die medizinische und pflegerische Versorgung hinaus, kann Soziale Arbeit alle weitreichenden Fragen in Bezug auf sozialrechtliche Themen und psychosoziale Belange abdecken.

Die Arbeit ist geprägt durch eine ganzheitliche, systemische Sicht auf die Situation der Familien. Wichtige Inhalte sind die Wahrnehmung der Themen im psychosozialen Bereich und die Ressourcenorientierung.

Mit welchen Herausforderungen ist die Soziale Arbeit konfrontiert?

Die Belastungen und Herausforderungen, mit denen Familien und deren Zugehörige konfrontiert werden, sind sehr individuell. Eine lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Lebensereignis und geht mit zahlreichen Veränderungen im Familiensystem und nahem Umfeld einher. Bei der Auseinandersetzung mit den Veränderungen kann ein hoher Bedarf an Unterstützung entstehen, denn die eigenen Ressourcen sind oftmals ausgeschöpft. Die ständige Pflege, Begleitung und die emotionale Belastung durch das erkrankte Kind, lassen kaum Raum und Ressourcen, sich im Alltag den neuen Hürden zu stellen und diese zu organisieren. Wenn Familien sich entscheiden, ihr Kind zuhause zu versorgen, hat dies Auswirkungen auf die gesamte Lebensplanung. Es können gesundheitliche, psychische, aber auch wirtschaftliche und berufliche Folgen daraus resultieren. Zum Beispiel können durch die starke psychische Belastung, bestehende oder alte Konflikte sowie verstrickte Beziehungsstrukturen zum Vorschein kommen.

Nicht außer Acht zu lassen in dieser komplexen Situation ist, dass Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung

Teil eines Familiensystems sind und in diesem System eine Rolle übernehmen oder übernommen haben. Diese Rolle verändert sich, vor allem wenn das Kind verstorben ist. Dies hat Einfluss auf das gesamte System.

Bereits aus diesen kurzen Ausführungen wird ersichtlich, dass Palliativversorgungen eine hohe Komplexität aufweisen und für die Betroffenen eine massive psychische und physische Belastung darstellen können.

Aufgabenfelder der Sozialen Arbeit in Palliative Care

Das Aufgabenfeld der Sozialen Arbeit in Palliative Care erstreckt sich über die bereits ausgeführten Themen und darüber hinaus. Somit umfasst das Aufgabenspektrum alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des erkrankten Kindes und seiner Familie beitragen. Soziale Arbeit nimmt sich den Fragen und Bedürfnissen des Familiensystems und deren Angehörigen zum Thema Lebensende, Sterben, Tod an. Ressourcen der Betroffenen sollen gestärkt und Belastungen gemindert werden. Das Stärken der eigenen Strategien zur Bewältigung in der schwierigen Lebensphase, soll die Betroffenen dazu befähigen in der hochbelastenden Situation handlungsfähig zu sein.

Ein weiterer wichtiger Schwerpunkt ist das Aufzeigen und Organisieren von diversen Versorgungsmöglichkeiten und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Das beinhaltet beispielsweise die Vernetzung mit Pflegediensten, Vermittlung von Beratungsstellen und hauswirtschaftliche Hilfen, die Kommunikation mit der Kranken- und Pflegeversicherung sowie Ansprüche von Pflegegeldern. Die Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten kann hier eine enorme entlastende Rolle spielen.

Soziale Arbeit in der pädiatrischen Palliative Care ist geprägt von der Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen. So ist die Soziale Arbeit im Arbeitsfeld Palliative Care inzwischen zu einer etablierteren Berufsgruppe geworden, da eine lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes unweigerlich auch Einfluss auf finanzielle, rechtliche und soziale Bereiche des Lebens hat. Abschließend ist festzuhalten, dass eine umfassende Begleitung nur in der multiprofessionellen Zusammenarbeit erfolgen kann und keine Berufsgruppe allein allen Bedürfnissen des Kindes und deren Familie gerecht werden kann. Das Zusammenspiel aller Professionen führt zu einer umfassenden und ganzheitlichen Versorgung.

Nina Müller, Sozialpädagogin im KinderPalliativTeam

Palliativmedizin und Palliative Care für Kinder und Jugendliche

Zusatz-Weiterbildung für Kinderärzt*innen, Gesundheits- und Kinderkrankenschwester*innen, psychosoziale Mitarbeiter*innen

KURSLEITUNG: Michaela Hach, Holger Fiedler, Dr. Sabine Becker
ANMELDUNG: spätestens 3 Wochen vor Seminarbeginn – online unter: www.wuerdezentrum.de/weiterbildung

DIE NEUEN TERMINE DER KURSWOCHEN:

Montag – Freitag

29.01. – 02.02.2024

15.04. – 19.04.2024

01.07. – 05.07.2024

04.11. – 09.11.2024

Mo: 10.00 – 17.00 Uhr

Di: 08.30 – 17.00 Uhr

Mi: 08.30 – 17.00 Uhr

Do: 08.30 – 17.00 Uhr

Fr: 08.30 – 14.30 Uhr



SPENDENÜBERGABE POLIZEIPRÄSIDIUM SÜDHESSEN



Mit einer Spende in Höhe von 1.500 € unterstützt das Polizeipräsidium Südhessen die wichtige Arbeit des Kinder-PalliativTeams in Südhessen.

Bei einer vorweihnachtlichen Kalenderaktion im Dezember 2022 spendeten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Polizeipräsidiums 500 €. Im Rahmen einer Blutspendenaktion, die im März 2023 stattfand, kamen durch Spendeneinnahmen nochmals 1000 € zusammen.

Vor diesem Hintergrund lud die Behördenleitung den geschäftsführenden Teamleiter, Boris Knopf, in Begleitung der Sozialpädagogin, Nina Müller, ins Polizeipräsidium nach Darmstadt ein. So konnten in einer kleinen feierlichen Run-

de dem KinderPalliativTeam Südhessen schließlich 1.500 € übergeben werden.

Polizeipräsident Björn Gutzeit ist sehr erfreut über die große Spendenbereitschaft, dankt allen Kolleginnen und Kollegen für das entgegengebrachte Engagement und würdigt die bedeutsame Arbeit des KinderPalliativTeams. Auch der geschäftsführende Teamleiter, Herr Knopf, war von der Spendenbereitschaft und den überreichten 1.500 € beeindruckt.

Mit dieser Spende können wir vielen schwerstkranken Kindern und Jugendlichen helfen und deren Familien unterstützend zur Seite stehen. Er bedankte sich mit den Worten:

„Es ist uns ein großes Anliegen, dass immer mehr Menschen auf die palliative Arbeit aufmerksam werden und sich mit dem Thema auseinandersetzen“.



Das KinderPalliativTeam Südhessen –

mit mehr als 10 Jahren Erfahrung in der pädiatrischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit komplexen medizinischen Fragestellungen – hochspezialisiert in den Fachgebieten von Kinderonkologie, Pulmonologie, Intensivmedizin, Neonatologie, Neuropädiatrie – und natürlich Palliativmedizin – **sucht Verstärkung in Voll- oder Teilzeit:**

KINDER- BZW. JUGENDARZT/-ÄRZTIN, FACHARZT/-ÄRZTIN FÜR ALLGEMEINMEDIZIN, KINDERCHIRURGIE, ANÄSTHESIE (W/M/D)

Sie haben Lust auf etwas Neues, kennen Routine und Überlastung auf Station oder in der ambulanten Arbeit/Niederlassung, undankbare hierarchische Strukturen mit den immer gleichen Abläufen. Wenn die Zeit für Veränderung gekommen ist und Sie sich eine spannende Tätigkeit ohne die ganzen administrativen Verpflichtungen wünschen: **IN UNSEREM TEAM IST EIN PLATZ FÜR SIE FREI!**

Ihre Ansprechpartnerin: Dr. Sabine Becker, ärztliche Leitung KinderPalliativTeam
Mobil: 0151-4020 6855 | Tel. 069 – 95 93 20 08 10 | sabine.becker@palliativteam-frankfurt.de
Ausführliche Stellenbeschreibung: www.kinderpalliativteam-suedhessen.de

SAVE THE DATE

19. Juli 2023: Tag der offenen Tür KinderPalliativTeam

01. November 2023: Forum für pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung

IMPRESSUM

Für den Inhalt verantwortlich:
Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler
Wir danken der Mainova AG Frankfurt,
die die Druckkosten übernommen hat
und Antje Holzwarth für die Gestaltung:
www.antjeholzwarth.com

KinderPalliativTeam Südhessen
Geleitsstraße 14 · 60599 Frankfurt a. M.
Telefon 069 9593 2008 10
kinder@palliativteam-frankfurt.de
kinderpalliativteam-suedhessen.de

JEDE SPENDE HILFT

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
KinderPalliativTeam Südhessen
Frankfurter Sparkasse 1822
IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33
BIC: HELADEF1822

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor.
Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

FOLGEN SIE UNS:



[@kinderpalliativteam.suedhessen](https://www.instagram.com/kinderpalliativteam.suedhessen)



[@kinderpalliativteam](https://www.facebook.com/kinderpalliativteam)

