

Autor:innen

B. Zernikow, S. Kaldirim-Celik, P. Schmidt, B. Hübner-Möhler

MULTIPROFESSIONELLES CURRICULUM PÄDIATRISCHE PALLIATIVE CARE



Herausgeber



**DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN**



**Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.**

Inhalt

Vorworte	4
Ausgangslage	11
Grundlagen für die Überarbeitung des „Dattelner Curriculums“	12
Systematische Einordnung der Weiterbildung.....	12
Kernkompetenzen	12
Konzeption und Durchführung	15
Zielsetzung.....	15
Inhalt, Aufbau und Themenwahl.....	16
Zielgruppe, Multiprofessionalität, Fehlzeiten	17
Zielgruppe.....	17
Chancen und Herausforderungen der Multiprofessionalität und Interdisziplinarität in den Weiterbildungsgruppen	17
Fehlzeiten	17
Didaktische Rahmenbedingungen.....	18
Methoden.....	18
eLearning.....	19
Zeit und Umsetzung	19
Seminarort.....	19
Aufgaben der Kursleitungen.....	19
Lernkontrolle (Fallbeispiel, Hausarbeit)	19
Anforderungen an Institutionen, Kursleitung und Referent:innen	21
Kursleitung.....	21
Referent:innen	22
Evaluation.....	22
Zertifizierung	22
Kernkompetenzen 1-12	22
Kernkompetenz 1:	23
Die Kernbestandteile der pädiatrischen Palliativversorgung in dem Umfeld anwenden, in dem die erkrankten Kinder / Jugendlichen und ihre Familien leben	23
Kernkompetenz 2:	27
Die Bandbreite der Entwicklung von Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Beeinträchtigung durch eine lebensbedrohliche Erkrankung aufzeigen	27

Kernkompetenz 3:	29
Körperliches Wohlbefinden während des kindlichen Krankheitsverlaufs – einschließlich der Lebensendphase – fördern.....	29
Kernkompetenz 4:	51
Den psychosozialen, erzieherischen und spirituellen Aspekten der Kinder / Jugendlichen gerecht werden	51
Kernkompetenz 5:	54
Die Bedürfnisse der Familien erkennen und darauf reagieren	54
Kernkompetenz 6:	57
Auf Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der pädiatrischen Palliativversorgung reagieren.....	57
Kernkompetenz 7:.....	60
Die Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und am Lebensende fördern sowie die Versorgung am Lebensende erleichtern	60
Kernkompetenz 8:	63
Interdisziplinäre Teamarbeit und umfassende Versorgungskoordination umsetzen in allen Bereichen, in denen pädiatrische Palliativversorgung angeboten wird	63
Kernkompetenz 9:	65
Kindgerechte zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten entwickeln, einschließlich dem Überbringen schlechter Nachrichten sowie der Beratung von Eltern hinsichtlich der Pflege ihres schwer kranken Kindes.....	65
Kernkompetenz 10:	69
Den Trauerprozess einschätzen und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von trauernden Eltern, Geschwistern und anderen Bezugspersonen reagieren sowie geeignete Unterstützung anbieten.	69
Kernkompetenz 11	71
Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit sowie kontinuierliche Selbstreflexion üben.....	71
Kernkompetenz 12	73
Die Öffentlichkeit für die pädiatrische Palliativversorgung sensibilisieren.....	73
Stundenverteilung.....	74
Stundenplan	83
Literaturhinweise	87

Vorworte

Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland haben sich in den vergangenen 20 Jahren in außerordentlicher Weise fortentwickelt.

Infolgedessen sind Angebote der Hospizarbeit und Palliativversorgung für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in der Versorgungslandschaft nunmehr ebenfalls fest etabliert. Parallel konnten die Rahmenbedingungen an die besonderen Bedarfe von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen angepasst werden. Dazu haben gemeinsam mit vielen anderen auch die Mitglieder der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche beigetragen, die sich in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Jahr 2007 gegründet hat.

Vor diesem Hintergrund freuen wir uns sehr, nun das „Multiprofessionelle Curriculum Pädiatrische Palliative Care“ in Herausgeberschaft der DGP vorlegen zu können. Dieses stellt eine Weiterentwicklung des Curriculums „Zusatz-Weiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen“ dar, in der Fachwelt bekannt als „Datteler Curriculum“. Dieses bündelte bereits seit 2005 in einzigartiger Verknüpfung die multiprofessionelle Qualifizierung aller beteiligten Berufsgruppen.

Eine Überarbeitung war u.a. mit Blick auf die zwischenzeitlich von der Europäischen Fachgesellschaft entwickelten Kernkompetenzen für den Bereich der Lehre in der pädiatrischen Palliativversorgung notwendig geworden.

Ein besonderer Dank geht an das Team des Kinderpalliativzentrums der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke unter Leitung von Prof. Dr. med. Boris Zernikow für die Koordination, Umsetzung der Überarbeitung und die Möglichkeit der Fortschreibung zum DGP-Curriculum. Ebenfalls herzlich danken möchten wir dem Arbeitskreis „Weiterbildung in der pädiatrischen Palliativversorgung nach dem Datteler Curriculum“ und allen beteiligten Expert:innen unter der Leitung von Şenay Kaldirim-Celik.

Möge dieses multiprofessionelle Curriculum schwerkranken und sterbenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren Familien in vielfältiger Weise zugutekommen!

Prof. Dr. med. Claudia Bausewein
Präsidentin der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Andreas Müller
Vizepräsident der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Liebe Leserin, lieber Leser,

mit dem „Multiprofessionellen Curriculum Pädiatrische Palliative Care“, das Sie in den Händen halten, haben die Kolleginnen und Kollegen, die an dessen Überarbeitung beteiligt waren, in dreierlei Hinsicht Hospiz- und Palliativkultur speziell für die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der pädiatrischen Palliativversorgung fortgeschrieben.

In der *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*, getragen von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der Bundesärztekammer und dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband, heißt es, dass jeder Mensch ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen hat. Er muss, so ist in Leitsatz 1 zu lesen, darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden. Weiter heißt es im Leitsatz 2, dass jeder schwerstkranke und sterbende Mensch ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung hat, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Und nicht zuletzt, so wird es in Leitsatz 3 postuliert, hat jeder schwerstkranke und sterbende Mensch ein Recht auf eine angemessene, qualifizierte und bei Bedarf multiprofessionelle Behandlung und Begleitung.

Das gilt natürlich und im besonderen Maße auch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien und Zugehörigen. In Deutschland leben ca. 50.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit und -Palliativversorgung hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen genauso wie ihre Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten – bedürfnisorientiert, individuell, ganzheitlich. In diesem Auftrag engagieren sich bundesweit zahlreiche Mitarbeitende in stationären und ambulanten Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Um den besonderen Bedürfnissen und Bedarfen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen angemessen Rechnung tragen zu können, müssen die in der Palliativversorgung Tätigen die Möglichkeit haben, sich weiter zu qualifizieren, um so über das erforderliche Fachwissen, notwendige Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung zu verfügen.

Bereits seit 2005 gibt es hierfür die entsprechende Zusatz-Weiterbildung nach Dattelner Curriculum. Es hat damit den in der Charta formulierten Leitsätzen, veröffentlicht im Jahre 2010, hellsichtig vorgegriffen und wird mittlerweile bundesweit in sechs Instituten angeboten. Nun wurde es mit Blick auf den aktuellen Erkenntnisstand und unter Berücksichtigung nationaler und internationaler Vorgaben und Entwicklungen überarbeitet. An dieser Überarbeitung waren Kolleginnen und Kollegen aus den unterschiedlichsten Professionen in der pädiatrischen Palliativversorgung beteiligt. Auch in der Schulung der Kolleginnen und Kollegen sieht das Dattelner Curriculum einen multiprofessionellen Ansatz vor, d.h. Professionelle aus den Bereichen Pflege, Medizin und psychosozialer Arbeit werden gemeinsam unterrichtet.

Übergeordnetes Ziel ist es, den Teilnehmenden nicht nur das entsprechende Fachwissen zu vermitteln, sondern auch ihre Bereitschaft zu stärken, sich mit der eigenen Sterblichkeit und vor diesem Hintergrund mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen.

Mein Dank gilt den Kolleginnen und Kollegen, die an der hier vorliegenden Überarbeitung beteiligt waren. Den Nutzerinnen und Nutzern der überarbeiteten Auflage wünsche ich eine erkenntnisreiche und spannende Weiterbildung nach dem „Multiprofessionellen Curriculum Pädiatrische Palliative Care“ – ganz im Interesse der betroffenen Kinder und jungen Menschen sowie ihrer Familien.

Ihr

Prof. Dr. Winfried Hardinghaus

Vorstandsvorsitzender des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (DHPV)

Das „Dattelner Curriculum“ ist in seiner Erstfassung im Jahre 2005 entstanden. Damals gab es weder einen gesetzlichen Anspruch auf Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung noch separate Rahmenvereinbarungen für die ambulante sowie stationäre Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Heute sind diese Rahmenbedingungen Grundlage des Versorgungs- und Unterstützungssystems. In den 18 Jahren haben sich jedoch nicht nur die Strukturen der Palliativversorgung und Hospizarbeit für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung geändert, sondern ebenso die gesellschaftlichen Bedingungen als auch die Inhalte der Arbeit weiterentwickelt. Vor diesem Hintergrund war die Überarbeitung des Curriculums notwendig und ist sehr zu begrüßen.

Die Überarbeitung berücksichtigt die geltenden nationalen und internationale Vorgaben, wie z. B. die 12 Kernkompetenzen der European Association for Palliative Care (EAPC), die speziell für die Weiterbildung der Pädiatrischen Palliativversorgung definiert sind (Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care), die 12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) als auch die Vorgaben der Bundesärztekammer ((Muster-) Kursbuch Palliativmedizin). Geblieben ist die multiprofessionelle Ausrichtung des Kurses. Ich durfte in den letzten 18 Jahren zunächst als Teilnehmender und infolge als Referent miterleben, wie wertvoll das gemeinsame Lernen und der multiprofessionelle Austausch zu einem besseren Verständnis von Pädiatrischer Palliative Care beiträgt. Teilnehmende aus unterschiedlichen Professionen und Arbeitssettings kommen in dem Kurs zusammen, erweitern dabei ihren fachlichen Horizont und haben darüber hinaus die Möglichkeit, sich in Fallbesprechungen zu reflektieren und somit wertvolle Impulse für ihre tägliche Arbeit mitzunehmen.

Das „Multiprofessionelle Curriculum Pädiatrische Palliative Care“ setzt wichtige Qualitätsmaßstäbe und bereitet neue Mitarbeitende auf ihre Tätigkeit in der Hospizarbeit und Palliativversorgung für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung vor. Entsprechend bedeutsam ist die Überarbeitung des Curriculums, die nun vorliegt. Diese wurde durch den Einsatz von vielen Kolleginnen und Kollegen möglich, die ihre Fachexpertise in die Weiterentwicklung des Curriculums eingebracht haben. Im Team, unter Einbezug unterschiedlicher Professionen sowie sektorenübergreifend. Nur so kann eine bestmögliche Begleitung sowie Versorgung der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung gelingen. Von daher gilt mein persönlicher Dank allen Mitwirkenden, die 2005 mit dem ersten Curriculum einen Meilenstein in der Qualifizierung im Bereich Pädiatrische Palliative Care geschaffen, und denen, die an der jetzigen Überarbeitung mitgearbeitet haben. Häufig sicherlich in ihrer Freizeit: Ohne das persönliche, ehrenamtliche Engagement wären weder dieses Curriculum noch die vielfältige Unterstützung der Familien möglich.

Ich wünsche allen, die in den Genuss der neuen Weiterbildungsinhalte kommen, viele erhellende Momente des gemeinsamen Lernens und einen guten Start in eine langfristige Arbeit im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Marcel Globisch

Vorstand Deutscher Kinderhospizverein e. V.

Schon der Philosoph Heraklit merkte an, dass nichts so bedeutend ist wie der Wandel. Diese Tatsache lässt sich auch auf die Palliativmedizin übertragen. In meinem Berufsfeld habe ich die Erfahrung gemacht, dass sich die Versorgung von schwerstkranken kleinen als auch heranwachsenden Menschen fortlaufend verändert. Jedes Kind hat ein Anrecht auf eine qualifizierte Behandlung und Begleitung. Die Geschichte der Palliativversorgung entwickelt sich stetig weiter. Mit der sich fortwährend verbessernden medizinischen Versorgung ist folglich auch die Lebenserwartung der Betroffenen im Laufe der letzten Jahrzehnte gestiegen, ebenso wie der Wissenszuwachs im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung. Das führt zu einer Anpassung der Therapien und Therapieangebote. Ausgerichtet an den neuesten Erkenntnissen zielt dieser überarbeitete Lehrplan darauf ab, die Versorgung auf höchstem Niveau zu halten. Die Curricula folgen den 12 Kernkompetenzen der Association for Palliative Care (EAPC), die speziell für die Weiterbildung der Pädiatrischen Palliativversorgung definiert sind.

Bedeutsam dafür ist der Anspruch, betroffene Familien dort abzuholen, wo sie aktuell stehen. Wir müssen den Status quo erfassen und sie auf dem Weg begleiten, den sie wählen. Die Grundlage dafür bilden profundes Fachwissen und das Reflektieren von Erfahrungen, die im Bereich der Palliativ Care gemacht wurden.

Das Hauptaugenmerk der pädiatrischen Palliativversorgung gilt dem multiprofessionellen Ansatz. Unterschiedliche Berufsgruppen arbeiten eng zusammen und sind miteinander in ständigem Informationsaustausch. Ziel dieses Ansatzes ist es, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an einer unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung leiden, sowie deren Familien ein Höchstmaß an Lebensqualität zu bieten. Während das Personal im Bereich der Medizin und Pflege vorwiegend körperliche Aspekte behandelt, richten psychosoziale Therapeut:innen ihr Augenmerk auf die seelischen Bedürfnisse. Diese unterschiedlichen Fokusse werden ebenso als Einheit betrachtet wie die Betroffenen selbst.

Eine gute Kommunikation ist da der Schlüssel zum Behandlungserfolg. Sie kommt nicht nur in der Zusammenarbeit mit betroffenen Familien zum Tragen, sondern ist auch Teil der interdisziplinären Teamarbeit und nicht zuletzt in der Evaluierung bedeutsam. Jede Fachkraft setzt ihre eigenen spezifischen Ziele entsprechend ihrer fachlichen Qualifikation, um Betroffene bedürfnisorientiert zu versorgen. Deshalb ist es wichtig, junge Menschen ganzheitlich und individuell zu sehen. Die Lebensqualität einer und eines jeden Betroffenen steht hier im Vordergrund. Jedes Kind sowie jede und jeder Heranwachsende schreibt entsprechend des Alters, des familiären Hintergrundes, der Einbettung in die Gesellschaft und den ganz persönlichen Bedarfen eine eigene Geschichte. Die lebensverkürzende Erkrankung an sich sowie das Verarbeiten dieser ist ein beständiger Prozess, der auf allen Ebenen Unterstützung bedarf.

Dank der Zusatzweiterbildung in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die sich den unentwegt wachsenden Strukturen in diesem Bereich anpasst, können betroffenen Familien adäquate Therapien angeboten werden. Das Kinderpalliativzentrum und Deutsche Schmerzzentrum leistet mit diesem Curriculum Zukunftsarbeit, indem es sich an den Bedürfnissen lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie deren Angehöriger orientiert, Themen aufgrund neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse aufbereitet und durch eine anschließende Evaluation die Qualität der Fortbildung sichert.

Franziska Kopitzsch

Geschäftsführung Bundesverband Kinderhospiz e.V

Liebe Leserin, lieber Leser,

das erste Curriculum „Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenschwester/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen“ in Deutschland wurde im Jahre 2004 über *ALPHA Westfalen* vom *Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie* des **Landes Nordrhein-Westfalen** in Auftrag gegeben und vom *Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin* an der *Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke* fertiggestellt (Henkel & Zernikow, 2005). An der Entwicklung des Curriculums waren Expert:innen verschiedener Professionen aus dem gesamten Bundesgebiet beteiligt. Dank dieser Vielschichtigkeit entstand ein Curriculum, in dem alle in der pädiatrischen Palliativversorgung tätigen Berufsgruppen berücksichtigt wurden. Von Beginn an sieht das Dattelner Curriculum einen multiprofessionellen Ansatz vor, d.h. Professionelle aus den Bereichen Pflege, Medizin und psychosoziale Arbeit werden gemeinsam unterrichtet. Seit 2005 wird die Zusatz-Weiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen angeboten - mittlerweile bundesweit von sechs Instituten.

Diese Anbieter haben sich zu einem bundesweiten Arbeitskreis *„Weiterbildung in der pädiatrischen Palliativversorgung nach dem Dattelner Curriculum“* zusammengeschlossen, um die Qualität der Weiterbildung zu sichern, sowie das Curriculum stetig anzupassen und weiterzuentwickeln.

Die pädiatrische Palliativversorgung hat sich in den letzten 20 Jahren enorm entwickelt. Zahlreiche SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche, Kinderhospize und später auch Jugendhospize, Kinderpalliativzentren und andere spezialisierte stationäre Versorgungsangebote in Kinder- und Jugendkliniken sind entstanden. Mittlerweile gibt es sehr gute Versorgungsstrukturen für lebensbedrohlich erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Der Arbeitskreis Dattelner Curriculum hat die Inhalte der Weiterbildung immer wieder an die neuen Strukturen und Entwicklungen angepasst.

Das nun vorliegende Curriculum wurde unter Berücksichtigung der Entwicklung einer interprofessionellen pädiatrischen Palliativversorgung sowie der Erfahrungen des Arbeitskreises Dattelner Curriculum komplett überarbeitet. Es enthält Lernziele, die in Fachkompetenz und persönliche Kompetenz differenziert werden, dabei wurden internationale Vorgaben für die Entwicklung von Curricula berücksichtigt. Das neue Curriculum folgt den 12 Kernkompetenzen der EAPC, die speziell für die Weiterbildung in pädiatrischer Palliativversorgung definiert wurden (Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care) sowie den Vorgaben des (Muster-) Kursbuchs Palliativmedizin der Bundesärztekammer.

Alle Themen wurden auf ihre Aktualität hin überprüft und ergänzt. Es wurden neue Lerninhalte aufgenommen. Die Einheiten zur Kinderhospizarbeit wurden um die Jugendhospizarbeit erweitert, um den speziellen Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen gerecht zu werden. Auch in anderen Versorgungsstrukturen der pädiatrischen Palliativversorgung wird diese Patient:innengruppe vermehrt betreut. Demzufolge wurden die jungen Erwachsenen mit ihren besonderen Themen, wie Autonomie, Anpassung und Einschränkung der Lebensperspektive, Transition und Sexualität im Curriculum bedacht. Aber auch weitere neue Lerninhalte wie Advance Care Planning und der Umgang mit multiresistenten Erregern finden im Curriculum Berücksichtigung.

Aufgrund der multiprofessionellen Zusammensetzung der Autor:innen und des Arbeitskreises „Dattelner Curriculum“ ist ein umfassendes und fundiertes Curriculum für alle Berufsgruppen der pädiatrischen Palliativversorgung entstanden. Somit ist das Curriculum eine solide Grundlage für die Weiterbildung aller Teilnehmenden, die in der pädiatrischen Palliativversorgung tätig sind.

Mit der Überarbeitung des Curriculums wird noch ein weiterer Aspekt berücksichtigt. In Zukunft ist die Integration der pädiatrischen Palliativweiterbildungen in den Zertifizierungsprozess der DGP geplant. Dieser Schritt soll einer weiteren Qualitätssicherung der bundesweiten Bildung in pädiatrischer Palliativversorgung dienen.

Unser besonderer Dank gilt dem Arbeitskreis „Dattelner Curriculum“ für die vielen konstruktiven, anregenden Gedanken und die hervorragende, kompetente und vertrauensvolle Zusammenarbeit, die ein umfassendes Curriculum möglich gemacht hat.

Şenay Kaldirim-Celik, Bettina Hübner-Möhler, Dr. rer. medic Pia Schmidt, Prof. Dr. Boris Zernikow

In Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Dattelner Curriculum

Dr. Gabriele Beckert

Bundesakademie für Kirche und Diakonie
Berlin

Deniz Cakir

Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke
Hamburg

Dr. Maria Janisch

Sächsisches Kinderpalliativzentrum
Dresden

Susanne Haller

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie
Stuttgart

Dr. Johannes Holzapfel

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie
Bad Grönenbach

Petra Holl-Neumayr

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie
Bad Grönenbach

Bettina Neudeck

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie
Bad Grönenbach

Dr. Silke Nolte-Buchholtz

Sächsisches Kinderpalliativzentrum
Dresden

Christian-Martin Müller

Sächsisches Kinderpalliativzentrum
Dresden

Nina Lino

Björn Schulz Stiftung
Berlin

Dr. Kerstin Lieber

Björn Schulz Stiftung
Berlin

Janin Weisser

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie
Bad Grönenbach

Leitung des Arbeitskreises

Senay Kaldirim-Celik

Prof. Boris Zernikow

Fort- und Weiterbildungsabteilung Kinderpalliativzentrum/
Deutsches Kinderschmerzszentrum Datteln

Ausgangslage

Im Mittelpunkt der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen schwerstkranke und sterbende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Familien. Ziel ist es, ihnen eine ihrer besonderen Lebenssituation angemessene ärztliche, pflegerische, psychologische, soziale und spirituelle Begleitung zu ermöglichen. Dabei sollen alle Beteiligten in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer gleichermaßen unterstützt werden. Grundlage der Palliativversorgung ist der Respekt vor der Selbstbestimmung der Patient:innen, der persönlichen Lebensgeschichte, der mit der Erkrankung verbundenen Behinderung sowie den daraus resultierenden individuellen Wünschen und Bedürfnissen. Pädiatrisch-hospizliche und -palliativmedizinische Versorgung soll allen pädiatrischen Patient:innen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie deren Familien zugutekommen, unabhängig von deren sozialem Status, ihrer Herkunft oder Religion. Die Association for Children with life-threatening or terminal Conditions and their Families (ACT) definiert palliative Versorgung bei Kindern und Jugendlichen als „aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase“ (Together for Short Lives, 2022).

Die palliative Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen erlebt in Deutschland seit fast drei Jahrzehnten eine große Entwicklung. Indikatoren dafür sind die stetig wachsende Anzahl von Palliativstationen, Hospizen und SAPV-Teams im Erwachsenen- und Kinderbereich. Einen guten Überblick der Angebote und Einrichtungen lässt sich auf der Homepage „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung“ Deutschland gewinnen (<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>). Meilensteine waren dabei insbesondere die Verankerung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)“ im SGB V (§§ 37b und 132d) im Jahr 2007 sowie die Verabschiedung des Palliativ- und Hospizgesetzes (HPG) im Jahr 2015, die die Hospiz- und Palliativversorgung weiter voranbrachten.

Mit dieser dynamischen Entwicklung wuchs auch das Bedürfnis nach einer adäquaten Bildung in der pädiatrischen Palliativversorgung, die den Bedürfnissen der Patient:innen und ihren Familien gerecht wird.

Die Bundesärztekammer (BÄK) hat 2003 in der Novellierung ihrer (Muster)Weiterbildungsordnung erstmalig eine Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ eingeführt (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2018). Mit der Umsetzung dieser Weiterbildungsordnung ist mittlerweile in allen Ärztekammerbezirken Deutschlands der Erwerb der Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ möglich. Derzeitige Voraussetzungen sind die Facharztanerkennung, die Teilnahme an einem 40-Stunden-Basiskurs und eine 12-monatige Weiterbildungszeit, alternativ 120 Stunden Fallseminare einschließlich Supervision (Stand 2022 nach (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin und (Muster-)Weiterbildungsordnung) (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2018)).

Im Jahre 2004 gaben die Bundesärztekammer (BÄK) und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) für diese Zusatzweiterbildung ein gemeinsames Curriculum heraus (Bundesärztekammer & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2003). Im Jahr 2020 veröffentlichte die Bundesärztekammer das überarbeitete (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin auf der Grundlage der (Muster-) Weiterbildungsordnung 2018.

Das erste Curriculum „Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeitende“ in Deutschland wurde über *ALPHA Westfalen* vom *Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie* des **Landes Nordrhein-Westfalen** in Auftrag gegeben und am *Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin* an der *Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten / Herdecke* Ende 2004 fertiggestellt (Henkel & Zernikow, 2005). An der Entwicklung des Curriculums waren Expert:innen verschiedener Professionen aus dem gesamten Bundesgebiet beteiligt. Dank dieser Vielschichtigkeit entstand ein Curriculum, in dem alle in der pädiatrischen Palliativversorgung tätigen Berufsgruppen berücksichtigt wurden.

Seit 2005 werden am Kinderpalliativzentrum Datteln pädiatrische Palliativmedizin-Kurse nach dem „*Dattelner Curriculum*“ angeboten, es folgten ab 2006 weitere Institute (Bad Grönenbach, Berlin, Dresden, Hamburg und Stuttgart). Diese Anbieter haben sich zu einem bundesweiten Arbeitskreis „*Weiterbildung in der pädiatrischen Palliativversorgung nach dem Dattelner Curriculum*“ zusammengeschlossen, um die Qualität der Weiterbildung zu sichern sowie das Curriculum stetig anzupassen und weiterzuentwickeln.

Das „*Dattelner Curriculum*“ sieht einen multiprofessionellen Ansatz vor, d.h. Professionelle aus den Bereichen Pflege, Medizin und psychosozialer Arbeit werden gemeinsam unterrichtet, welches den Empfehlungen der *Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care* (Downing, Ling, Benini, Payne, & Papadatou, 2013) entspricht.

Grundlagen für die Überarbeitung des „Dattelner Curriculums“

Systematische Einordnung der Weiterbildung

Die *Europäische Gesellschaft für Palliative Care* (EAPC) beschreibt Standards und Normen für Hospize und Palliativversorgung in einem Weißbuch: *White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1 Recommendations of the European Association for Palliative Care* (Radbruch & Payne, 2011). Ergänzend dazu wurden die Inhalte und Anforderungen zur Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Publikation: *Kernkompetenzen in der Palliativversorgung – ein Weißbuch der European Association for Palliative Care zur Lehre in der Palliativversorgung* (Krumm, Schmidlin, Schulz, & Elsner, 2015) konkretisiert. Dabei werden drei Bildungsebenen definiert (Palliative Care Ansatz, Allgemeine Palliativversorgung und die spezialisierte Palliativversorgung) und zehn interdisziplinäre Kernkompetenzen der Palliativversorgung dargestellt.

Kernkompetenzen

Angelehnt an dieses Weißbuch wurden im Jahr 2013 von der *EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce* die folgenden 12 Kernkompetenzen für den Bereich der Lehre in der pädiatrischen Palliativversorgung erstellt (Downing et al., 2013).

1. Die Kernbestandteile der pädiatrischen Palliativversorgung in dem Umfeld anwenden, in dem die erkrankten Kinder / Jugendlichen und ihre Familien leben.
2. Die Bandbreite der Entwicklung von Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Beeinträchtigung durch eine lebensbedrohliche Erkrankung aufzeigen.
3. Körperliches Wohlbefinden während des kindlichen Krankheitsverlaufs – einschließlich der Lebensendphase – fördern.
4. Den psychosozialen, erzieherischen und spirituellen Aspekten der Kinder / Jugendlichen gerecht werden.
5. Die Bedürfnisse der Familien erkennen und darauf reagieren.
6. Auf Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der pädiatrischen Palliativversorgung reagieren.
7. Die Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und am Lebensende fördern sowie die Versorgung am Lebensende erleichtern.
8. Interdisziplinäre Teamarbeit und umfassende Versorgungskoordination umsetzen in allen Bereichen, in denen pädiatrische Palliativversorgung angeboten wird.
9. Kindgerechte zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten entwickeln, einschließlich dem Überbringen schlechter Nachrichten sowie der Beratung von Eltern ¹ hinsichtlich der Pflege ihres schwer kranken Kindes.
10. Den Trauerprozess einschätzen und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von trauernden Eltern, Geschwistern und anderen Bezugspersonen reagieren sowie geeignete Unterstützung anbieten.
11. Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit sowie kontinuierliche Selbstreflexion üben.
12. Die Öffentlichkeit für die pädiatrische Palliativversorgung sensibilisieren.

Im Jahr 2008 übernahmen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) und die BÄK – mit Unterstützung durch die Robert Bosch Stiftung, das Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie die Deutsche Krebshilfe – die Trägerschaft für eine nationale Strategie für die Entwicklung einer Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. In fünf Leitsätzen legt die Charta die Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe zur Verbesserung der Betreuung von sterbenden Menschen dar (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V., & Bundesärztekammer, 2016). Im Leitsatz drei werden die Anforderungen an die Aus-, Weiter- und Fortbildung formuliert. Darauf basierend erarbeitete das Fachreferat Curricula der Arbeitsgruppe Bildung der DGP eine kompetenzbasierte, berufsgruppenunabhängige Matrix zur Erstellung von Curricula für die Weiterbildung in Palliative Care / Palliativmedizin (KoMPaC). Dabei wurden sowohl die Kompetenzbeschreibungen der EAPC als auch die des *Deutschen Qualitätsrahmens für ein lebenslanges Lernen (DQR)* berücksichtigt. Die KoMPaC beschreibt die gemeinsamen Kompetenzen der unterschiedlichen Professionen sowie Kompetenzniveaus.

Der DQR stellt acht vorbestimmte Qualifikationsniveau-Stufen vor, die einen Orientierungsrahmen bieten (Bund-Länder-Koordinierungsstelle für den Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen, 2013; Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Kultusminister Konferenz, 2011).

¹ Eltern beinhaltet: leibliche Eltern, Pflegeeltern, Adoptiveltern, Sorgeberechtigte

DQR Qualifikationsniveau Stufen:

Tab. Beschreibung der Qualitätsniveaus des DQR

Niveau 1	Beschreibt Kompetenzen zur Erfüllung einfacher Anforderungen in einem überschaubar und stabil strukturierten Lern- oder Arbeitsbereich. Die Erfüllung der Aufgaben erfolgt unter Anleitung.
Niveau 2	Beschreibt Kompetenzen zur fachgerechten Erfüllung grundlegender Anforderungen in einem überschaubar und stabil strukturierten Lern- oder Arbeitsbereich. Die Erfüllung der Aufgaben erfolgt weitgehend unter Anleitung.
Niveau 3	Beschreibt Kompetenzen zur selbständigen Erfüllung fachlicher Anforderungen in einem noch überschaubaren und zum Teil offen strukturierten Lernbereich oder beruflichen Tätigkeitsfeld.
Niveau 4	Beschreibt Kompetenzen zur selbständigen Planung und Bearbeitung fachlicher Aufgabenstellungen in einem umfassenden, sich verändernden Lernbereich oder beruflichen Tätigkeitsfeld.
Niveau 5	Beschreibt Kompetenzen zur selbständigen Planung und Bearbeitung umfassender fachlicher Aufgabenstellungen in einem komplexen, spezialisierten, sich verändernden Lernbereich oder beruflichen Tätigkeitsfeld.
Niveau 6	Beschreibt Kompetenzen zur Planung, Bearbeitung und Auswertung von umfassenden fachlichen Aufgaben- und Problemstellungen sowie zur eigenverantwortlichen Steuerung von Prozessen in Teilbereichen eines wissenschaftlichen Faches oder in einem beruflichen Tätigkeitsfeld. Die Anforderungsstruktur ist durch Komplexität und häufige Veränderungen gekennzeichnet.
Niveau 7	Beschreibt Kompetenzen zur Bearbeitung von neuen komplexen Aufgaben- und Problemstellungen sowie zur eigenverantwortlichen Steuerung von Prozessen in einem wissenschaftlichen Fach oder in einem strategieorientierten beruflichen Tätigkeitsfeld. Die Anforderungsstruktur ist durch häufige und unvorhersehbare Veränderungen gekennzeichnet.
Niveau 8	Beschreibt Kompetenzen zur Gewinnung von Forschungserkenntnissen in einem wissenschaftlichen Fach oder zur Entwicklung innovativer Lösungen und Verfahren in einem beruflichen Tätigkeitsfeld. Die Anforderungsstruktur ist durch neuartige und unklare Problemlagen gekennzeichnet.
DQR Qualitätsniveaus (Bund-Länder-Koordinierungsstelle für den Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen, 2013; Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Kultusminister-Konferenz, 2011).	

In Orientierung an dem DQR wird in diesem Curriculum die Kompetenzbeschreibung nach „Wissen“, „Fertigkeiten“ und den beiden Personalkompetenzen „Sozialkompetenz“ und „Selbstkompetenz“ differenziert:

Kompetenz beschreibt die Fähigkeit und Bereitschaft des Einzelnen, Kenntnisse und Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten zu nutzen und sich durchdacht sowie individuell und sozial verantwortlich zu verhalten. Kompetenz wird in diesem Sinne als umfassende Handlungskompetenz verstanden. Kompetenz wird in den Dimensionen Fachkompetenz und personale Kompetenz dargestellt.	
Fachkompetenz	
Wissen	Wissen bezeichnet die Gesamtheit der Fakten, Grundsätze, Theorien und Praxis in einem Lern-Arbeitsbereich als Ergebnis von Lernen und Verstehen.
Fertigkeiten	Fertigkeiten bezeichnen die Fähigkeit, Kenntnisse anzuwenden und einzusetzen, um Aufgaben auszuführen und Probleme zu lösen.
Personale Kompetenz	
Sozialkompetenz	Sozialkompetenz bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, zielorientiert mit anderen zusammenzuarbeiten, ihre Interessen und soziale Situation zu erfassen, sich mit ihnen rational und verantwortungsbewusst auseinanderzusetzen und zu verständigen sowie die Arbeits- und Lebenswelt mitzugestalten.
Selbstkompetenz	Selbstkompetenz bezeichnet die Fähigkeit und Bereitschaft, eigenständig und verantwortlich zu handeln, eigenes und das Handeln anderer zu reflektieren und die eigene Handlungsfähigkeit weiterzuentwickeln.
<i>Kompetenzbeschreibungen nach dem deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (Bundesministerium für Bildung und Forschung & Sekretariat der Kultusministerkonferenz, 2016)</i>	

Als Grundlage für die Überarbeitung des vorliegenden Curriculums dienen:

- KoMPaC Matrix (Fachreferat Curricula der Arbeitsgruppe Bildung der Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., 2017)
- Core Competencies for Education in Paediatric Palliative Care (Downing et al., 2013)
- Bundesärztekammer (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2020)
- DGP Multiprofessionelles Curriculum Palliative Care zur Qualifizierung von Mitarbeitenden in Einrichtungen im Gesundheitswesen, Modul 1 / 40 Stunden (Kern, Münch, Nauck, & von Schmude, 2020)
- DGP Basiscurriculum Palliative Care für Pflegefachkräfte, Modul 1 und Modul 2 160 Unterrichtseinheiten (Kern, Müller, & Auernhammer, 2020)
- Erkenntnisse des Arbeitskreises Dattelner Curriculum
- Evaluation der bisherigen Weiterbildungen

Konzeption und Durchführung

Zielsetzung

Das vorliegende Curriculum ist für Kursleiter:innen und Weiterbildungsträger (Kriterium hierfür s. Anforderungen an Institutionen, Kursleitung und Referent:innen auf S. 21) eine Grundlage, um die Weiterbildung nach diesem vorliegenden Curriculum zu konzipieren und durchzuführen. Ziel der Weiterbildung nach diesem Curriculum ist die Erweiterung der professionellen Kompetenz der Teilnehmenden in der Versorgung und Begleitung schwerkranker und sterbender Kinder, Jugendlicher

sowie junger Erwachsener und ihrer Familien. Das Curriculum ist auf kognitive, affektive und handlungsorientierte Bereiche ausgerichtet. Die kognitiven Inhalte werden den Teilnehmenden so vermittelt, dass sie das erworbene Wissen und die gewonnenen Erkenntnisse in den praktischen Arbeitsalltag transferieren, handlungspraktische Fertigkeiten in der Arbeit mit den anvertrauten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien sicher einbringen sowie ihnen vertrauenswürdige und zuverlässige Partner:innen in der Versorgung und Begleitung sein können.

Das vermittelte Wissen soll die Reflexion der eigenen persönlichen Einstellung fördern und den Teilnehmenden helfen, diese weiterzuentwickeln. Denn eine wichtige Voraussetzung für eine konstruktive Arbeit in dem sensiblen Bereich der Versorgung und Begleitung lebenslimitiert erkrankter und sterbender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie ihrer Familien ist das Überdenken der eigenen professionellen Ziele und der eigenen Erfahrungen und Einstellungen. Die Betreuung von Menschen jeden Alters in Palliativsituationen verlangt nach qualifizierten Mitarbeitenden. Für die Arbeit im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung bedarf es Personen, welche die Ziele der pädiatrischen Palliativversorgung nicht nur verstehen, sondern in der Lage sind, in diesem Rahmen ethisch verantwortlich zu handeln. Die Bereitschaft zur Selbstreflexion sensibilisiert die Teilnehmenden dahingehend, die Situation der betroffenen Patient:innen und ihrer Familien zu verstehen. Nur das Bewusstsein der eigenen Position ermöglicht den Mitarbeitenden eine authentische Begegnung mit anvertrauten Patient:innen und ihren Familien.

Das vorliegende Curriculum berücksichtigt die aktuellen Ausbildungsziele der Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ der Bundesärztekammer (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2018).

Inhalt, Aufbau und Themenwahl

Ein thematisch und didaktisch sinnvoller Aufbau einer Weiterbildungseinheit berücksichtigt den Wechsel von Methoden ebenso wie den Wechsel von Themen. Die erste Kurswoche sollte in Themenwahl und Methodenvielfalt die Gruppenbildung und eine vertrauensvolle Atmosphäre fördern. Auf diesem Fundament ist es den Teilnehmenden möglich, in den folgenden Kurswochen emotional belastende Themen zu reflektieren und sich auszutauschen.

Die Teilnehmenden setzen sich in einer geschützten Atmosphäre mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinander. Sie erweitern und vertiefen ihre psychosoziale Kompetenz, ihre Selbstkompetenz sowie ihre Kompetenz im Umgang mit spirituellen und ethischen Fragestellungen. Des Weiteren wird die bio-psycho-soziale-spirituelle Perspektive für alle Themenbereiche erarbeitet, so dass eine ganzheitliche Versorgung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien ermöglicht wird. Medizinische Themen werden ganzheitlich und evidenzbasiert vermittelt. Die Weiterbildung soll für die vielschichtigen Herausforderungen in der Praxis Sicherheit schaffen. In einer Weiterbildung zur Palliativversorgung ist es außerordentlich wichtig, den Teilnehmenden zu ermöglichen, sich in Einheiten, die auf einer eher kognitiv / sachlichen Ebene erarbeitet werden können, von sehr stark emotional beanspruchenden Themen „zu erholen“. Dennoch kann die Konzentration bestimmter Themenbereiche aus dem psychosozialen und spirituellen Bereich didaktisch angezeigt sein, z. B. bei der Auseinandersetzung mit Sterben-Tod-Trauer, Kommunikation oder Ethik. Die Inhalte der Kernkompetenzen werden auf die vier Kurswochen verteilt (siehe dazu Stundenverteilung S. 74). So wird es den Teilnehmenden ermöglicht, die in dem Kurs vermittelten Erkenntnisse in die Praxis zu transferieren und sich aus der praktischen Arbeit ergebende neue und weitergehende Fragestellungen in der nächsten Weiterbildungswoche zu erarbeiten.

Neben den auf S. 12 genannten Grundlagen für die Überarbeitung des Curriculums wurden für die Auswahl der Themen auf die langjährige Erfahrungen der Autor:innen sowie der Mitglieder des AK „Datteler Curriculum“ im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung sowie auf aktuelle Fachliteratur zurückgegriffen.

Zielgruppe, Multiprofessionalität, Fehlzeiten

Zielgruppe

Das vorliegende Curriculum richtet sich an ärztliche, pflegerische und psychosoziale Kolleg:innen in der pädiatrischen Palliativversorgung, die gemeinsam unterrichtet werden.

Eine maximale Anzahl an Teilnehmenden von N=26 pro Kurs sollte nicht überschritten werden. Die Kurszusammensetzung sollte möglichst ausgeglichen alle Berufsgruppen aus verschiedenen Strukturen (pädiatrische (-palliative) stationäre sowie ambulante allgemeine und spezialisierte Versorgung, ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit) widerspiegeln.

Die Teilnehmenden zeichnen sich regelhaft durch eine außergewöhnlich hohe Motivation zur Erarbeitung der Lehrinhalte aus und sind bestrebt, ihren Patient:innen eine möglichst hochwertige Versorgung anzubieten. Diese hohe Motivation und Einsatzbereitschaft bedeutet für Weiterbildungseinrichtungen eine große Verantwortung. Sie haben die Chance, diese Motivation zu nutzen und den interessierten Teilnehmenden eine persönlich bereichernde, fachlich fundierte und an neuesten Erkenntnissen ausgerichtete, handlungsorientierte und qualifizierende Maßnahme anzubieten. Das vorliegende Curriculum ist in enger Anlehnung an die Arbeitssituation der Kolleg:innen in der pädiatrischen Palliativversorgung entwickelt worden. Dadurch besteht ein direkter Bezug zu den Inhalten, die eine große Bedeutung und eine hohe Relevanz für den Arbeitsalltag haben.

Chancen und Herausforderungen der Multiprofessionalität und Interdisziplinarität in den Weiterbildungsgruppen

Der multiprofessionelle Ansatz war und ist ein grundlegendes Kriterium für die pädiatrische Palliativweiterbildung und spiegelt somit die Arbeitswirklichkeit der pädiatrischen Palliativversorgung wider. Durch die gemeinsame Erarbeitung der Inhalte sind den verschiedenen Berufsgruppen immer wieder auch einzelne kognitive Lerninhalte sehr vertraut. Die daraus resultierende Redundanz kann unter Umständen als negativ erlebt werden. Neu ist in diesen Situationen jedoch die Auseinandersetzung der anderen Professionen mit diesen Aspekten. Dadurch wird auch für vertraute Inhalte ein Perspektivwechsel möglich und idealerweise Verständnis für Teammitglieder anderer Professionen gefördert. Dennoch bleibt bei der konkreten Durchführung eines Weiterbildungslehrganges zu überlegen, ob in Ausnahmefällen bestimmte Inhalte auch zeitgleich professionsspezifisch vermittelt werden können. In multiprofessionellen Fortbildungen zur pädiatrischen Palliativversorgung wurde häufig geäußert, dass die gemeinsame Arbeit - innerhalb der Teilnehmer:innengruppe und fernab von dem konkreten Arbeitsumfeld - ermöglicht, Verständnis für bestimmte Arbeitsabläufe, zugrundeliegende Arbeitstheorien und das professionsspezifische Selbstverständnis zu entwickeln (Wager et al., 2013). Das hat einen positiven Effekt auf die Arbeit im konkreten Arbeitsumfeld.

Fehlzeiten

Während der gesamten Weiterbildung sind maximal 10% der Präsenzzeit (16 Unterrichtsstunden) als Fehlzeit gestattet. Bei Überschreitung einer Fehlzeit von mehr als 10% müssen Unterrichtseinheiten

nachgeholt werden. Eine Unterbrechung der Weiterbildung ist nur in begründeten Fällen (z. B. Krankheit, Schwangerschaft) möglich. Das Nachholen der Fehlzeit oder die Fortsetzung der Weiterbildung muss innerhalb von zwei Jahren erfolgen. Eine tägliche Anwesenheitskontrolle muss erfolgen.

Didaktische Rahmenbedingungen

Die Weiterbildung ist als Präsenzkurs unter Anwesenheit der Kursleitungen (s. Aufgaben der Kursleitungen auf S. 19) konzipiert. Die besonderen Herausforderungen der pädiatrischen Palliativversorgung sind die Heterogenität der Patient:innen, sowohl hinsichtlich der Altersspanne von Nicht-Lebend-Geborenen (palliative Geburten) und Neugeborenen bis zum jungen Erwachsenenalter als auch der sehr vielen verschiedenen seltenen Erkrankungen. Zudem sind die Familiensysteme sehr unterschiedlich und dementsprechend auch ihre Bedürfnisse verschieden. Diese wesentlichen Aspekte müssen in der Weiterbildung beachtet werden. Daher ist in der Weiterbildung für pädiatrische Palliativversorgung das bloße Erlernen von Wissen nicht ausreichend. Die Weiterbildung hat das Ziel, bei den Teilnehmer:innen spezielle Fähigkeiten zu entwickeln, interdisziplinäres Denken und lebensqualitätsverbessernde Einstellungen zu fördern sowie die Fähigkeit zur Selbstreflexion zu schaffen (Liben, Papadatou, & Wolfe, 2008; Papadatou, 2009). Um dies zu erreichen, bedarf es zum Lernen und Lehren in der Palliativversorgung besonderer Strukturen und Lehrmethoden. Die Methodenvielfalt dient dazu, dass neben kognitiven auch affektive Lernziele, wie z. B. das Entwickeln einer „palliativen Haltung“ erreicht werden (Pulsford, Jackson, O'Brien, Yates, & Duxbury, 2011). Die Vermittlung der Lerninhalte des Curriculums muss in ihrer Methodenwahl den umfassenden Zielen der Zusatzqualifikation in der pädiatrischen Palliativversorgung Rechnung tragen. Alle Inhalte sollen interaktiv vermittelt werden. Die Erfahrungen der Teilnehmenden müssen jederzeit Eingang in das Unterrichtsgeschehen finden können. Das Überdenken der eigenen Einstellung und Haltung in der Begleitung sterbender Kinder erfordert den Einsatz von Unterrichtsmethoden, welche die Teilnehmenden kognitiv, affektiv und handlungspraktisch ansprechen und beanspruchen. Arbeit in Kleingruppen und mit selbstreflektierenden, kreativen oder experimentellen Techniken unterstützt ganzheitliches Lernen in einem solchen Qualifizierungskonzept. Dazu dienen neben Frontalunterricht (in begrenztem Umfang) vor allem Partner- und Gruppenarbeit, Rollenspiele, Selbsterfahrungsübungen und Möglichkeiten des Erfahrungsaustauschs, z. B. durch gemeinsame Bearbeitung von Fallbeispielen.

Methoden

Die didaktischen Methoden müssen an die Lerninhalte und Kompetenzziele angepasst sein. Folgende Methoden sind zu empfehlen:

- Vortrag mit Handout
- Plenumsgespräche / Plenumsdiskussion
- Demonstration
- Rollenspiele
- Einzelarbeit, Partnerarbeit, Kleingruppenarbeit
- Einbindung audio-visueller Materialien (Film, Video)
- Entspannungsübungen
- Fallbesprechung
- Körperarbeit
- Kreative Medien (Malen, Schreiben, Collagen)
- Metaplantechiken
- Problemorientiertes Lernen
- Skulpturarbeit
- ergänzende Literatur zum Selbststudium

Auf eine Zuordnung der Methoden zu den einzelnen Themen wird bewusst verzichtet. Die Lehrmethoden sind abhängig von Zielen und Inhalten der jeweiligen Unterrichtseinheit, den Referent:innen sowie der Einbettung in die Gesamtkonzeption des Kurses. Der Kursleitung und den Referent:innen obliegt die Auswahl der Methoden nach den vorrangigen Lernzielen sowie den jeweiligen Fähigkeiten und der individuellen Persönlichkeit. Die Kursleitung verantwortet die didaktische Unterstützung der Referent:innen. Um die Kurseinheiten zu vertiefen und nachzuarbeiten, wird die Bearbeitung ergänzender aktueller Literatur empfohlen.

eLearning

Orientiert am (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2020) kann die Weiterbildung als Blended-Learning-Maßnahme umgesetzt werden. Der E-Learning-Anteil sollte 20% von 160 Unterrichtseinheiten der Präsenzzeit (= 32 UE) nicht überschreiten. Ausnahmen sind unvorhergesehene Ereignisse wie z. B. eine Pandemie.

Zeit und Umsetzung

Der Kurs wird als multiprofessionelle Weiterbildung in vier Einheiten von jeweils einer Woche Präsenzzeit (fünf Tage à acht Unterrichtsstunden), die innerhalb eines Zeitjahres (12 Monate) absolviert wird, durchgeführt. Somit beträgt die Präsenzzeit insgesamt 160 Unterrichtseinheiten. Zwischen den einzelnen Kurswochen sollten nicht weniger als 3 Monate und nicht mehr als 6 Monate liegen. Zu kurze Abstände behindern die Umsetzungsmöglichkeiten von dem Erlernten in die Praxis. Zu lange Pausen zwischen den Kurswochen unterbrechen den Lernprozess der Einzelnen und der Gruppe.

Seminarort

Räumliche Voraussetzung für die Durchführung der Weiterbildung ist ein großer Seminarraum, in dem gemeinsam gearbeitet werden kann. Darüber hinaus werden Rückzugsmöglichkeiten für Kleingruppenarbeiten und verschiedene Lehrmethoden benötigt. Die Räumlichkeiten müssen für Weiterbildungen ausgestattet sein und Leinwand, Beamer, Laptop, Flipchart sowie Moderationsmaterialien vorhalten. Für die Vor- und Nachbereitung des Unterrichts sollten Lernmaterialien und weiterführende Literaturhinweise zur Verfügung gestellt werden. Eine Weiterbildungsbücherei oder adäquate Internetzugänge können dabei förderlich sein, so dass den Teilnehmenden Einblicke in Standardwerke und Grundlagenliteratur ermöglicht wird.

Aufgaben der Kursleitungen

Die persönliche Anwesenheit der Kursleitungen ist von enormer Bedeutung. Mindestens 60% der gesamten Kurszeit muss eine der Kursleitungen persönlich anwesend sein; sie sind verantwortlich für die Gruppendynamik und eine vertrauensvolle Atmosphäre. Je nach Themenstellung haben Kursleitungen unterrichtende und flankierende Funktionen. Sie sollen notwendige Verbindungslinien zwischen den Unterrichtseinheiten und Themen herstellen sowie im Bedarfsfall behutsam steuernd eingreifen. Die Anwesenheit gewährleistet die inhaltliche Abstimmung der Unterrichtseinheiten und die organisatorische Feinabstimmung. Die Kursleitungen tragen Verantwortung für die Zusammenstellung der Themen, Referent:innen und Methoden. 25% des gesamten Unterrichts (exklusive der Reflexionszeiten) unterrichten die Kursleitungen selbst.

Lernkontrolle (Fallbeispiel, Hausarbeit)

Strukturierte Reflexionsrunden zu Beginn und Ende der Kurswoche helfen der Kursleitung den Lernprozess der Teilnehmenden bewusst zu verfolgen.

Ein Großteil der Inhalte wird anhand von konkreten Fallbeispielen aus der Praxis der pädiatrischen Palliativversorgung interaktiv mit den Referent:innen und Teilnehmenden erarbeitet bzw. vertieft. Für den Lernprozess haben sich die Patient:innenfälle der Teilnehmenden bewährt. Daher müssen alle Teilnehmenden Fallbeispiele einreichen, die die Kursleitung ab der zweiten Kurswoche den jeweiligen Unterrichtseinheiten zuordnet. Durch die Einbettung des Fallbeispiels in den Unterricht wird der Theorie-Praxis-Transfer gewährleistet. Durch Diskussion und Supervision des Fallbeispiels mit der gesamten multiprofessionellen Gruppe und den Referent:innen erhalten die vorstellenden Teilnehmenden eine Rückmeldung über die Themengebiete, in denen sie sich bereits sicher bewegen und über die Aspekte, an denen sie noch vertiefend arbeiten sollten. Alternativ zu dem Patient:innenfallbeispiel können die Teilnehmenden ein Projekt vorstellen (z. B. Situationsanalyse im Arbeitsumfeld oder innovativer Ansätze für die Praxis). Die Projektarbeit eignet sich vor allem für die Etablierung oder Weiterentwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung in den Heimatinstitutionen. Für die Erarbeitung des Projekts bedarf es einer stetigen Begleitung durch die Kursleitung. Das Projekt wird in der dritten oder vierten Kurswoche vorgestellt.

Im Rahmen des Kurses ist eine Hausarbeit im zeitlichen Umfang von 40 Unterrichtseinheiten anzufertigen. Die Hausarbeit ist entweder die schriftliche Reflexion des eingereichten und diskutierten Fallbeispiels, die Ausarbeitung der Projektvorstellung oder behandelt ein relevantes Thema der pädiatrischen Palliativversorgung.

Für die Hausarbeit gelten folgende Standards:

1. Formale Vorgaben

- Titelblatt
- Inhaltsverzeichnis
- Literaturverzeichnis
- Selbstständigkeitserklärung
- Seitenzahl: 8-12 Seiten
- Schriftgröße: 11-12

2. Inhalt der Hausarbeit für den Patient:innenfall

- Formulierung der konkreten Ziel- und Fragestellung
- Transfer auf die Metaebene mit theoretischer Auseinandersetzung sowie
- Reflexion und Diskussion der konkreten Fragestellung anhand von Literaturrecherche
- persönliches Resümee und / oder Erkenntnisgewinn aus der Ausarbeitung und / oder Ausblick

3. Inhalt der Hausarbeit für das Projekt / relevante Thema der pädiatrischen Palliativversorgung

- Darstellung der Relevanz des Themas (z. B. Beschreibung der Ausgangs- oder Ist-Situation, Problematik)
- Formulierung von Fragestellung(en) und ggf. angestrebtes Ziel
- Literaturrecherche, evtl. Expert:innenmeinungen, Bezugnahme auf Seminarinhalte
- Beschreibung der Vorgehensweise im Projekt [nur bei Projektarbeit]
- Beschreibung der Umsetzung (Zeitplan, konkrete Maßnahmen) [nur bei Projektarbeit]
- Ergebnisdarstellung
- persönliches Resümee und / oder Ausblick

Sowohl die Vorstellung des Patient:innenfalls oder des Projekts als auch die Auseinandersetzung in der Hausarbeit sollen nicht den Charakter einer Prüfung besitzen. Entsprechend den Prinzipien der Erwachsenenbildung soll den Teilnehmenden ermöglicht werden, sich mit einem praxisrelevanten

Thema selbständig differenziert auseinanderzusetzen. Dennoch gelten für die Ausstellung des Zertifikats die Grundvoraussetzungen, dass vor dem Hintergrund der aktuellen Fachliteratur eine Reflexion und Diskussion erfolgt sind und ein Erkenntnisgewinn erzielt wurde.

Für die Erstellung der Hausarbeit sind 40 Unterrichtseinheiten angesetzt. **Somit beträgt der Gesamtstundenanteil des Curriculums 200 UE.**

Anforderungen an Institutionen, Kursleitung und Referent:innen

Institutionen, die die qualifizierende Zusatz-Weiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen und jungen Erwachsenen durchführen wollen, müssen über Fachkompetenz in dem Bereich Palliativmedizin verfügen und Erfahrung in beruflicher Weiterbildung nachweisen.

Des Weiteren müssen diese Institutionen:

- unmittelbar an eine stationär tätige Einrichtung der pädiatrischen Hospiz- oder Palliativversorgung angebunden sein, die auch ambulante Unterstützungsmöglichkeiten bietet:
 - durch eigene ambulante Versorgungsmöglichkeiten
 - durch die Zusammenarbeit mit einem Netzwerk ambulant tätiger Dienste
- und ein Kursleitungsteam vorweisen oder mit einem Kursleitungsteam kooperieren, welches an einer sowohl stationär als auch ambulant tätigen Einrichtung der pädiatrischen Hospiz- oder Palliativversorgung arbeitet und die notwendigen Voraussetzungen erfüllt

Kursleitung

Die Kursleitungen sind für die Organisation und Durchführung der Weiterbildung gemäß den Ausführungen des vorliegenden Curriculums verantwortlich (vgl. Aufgaben der Kursleitungen).

Die Kursleitung muss sich aus ärztlichen, pflegerischen und psychosozialen Berufsgruppen zusammensetzen. Eine Kursleitung besteht somit immer aus drei Personen. Die Kursleitung arbeitet in einer Einrichtung der pädiatrischen Hospiz- oder Palliativversorgung, die auch ambulant tätig ist oder ein Netzwerk ambulant tätiger Dienste vorweist.

Die Kursleitungen müssen über die folgende Qualifikation verfügen:

- **Ärztliche Kursleitung:** Die verantwortliche Kursleitung (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin) muss die Zusatzbezeichnung „Palliativmedizin“ führen und sollte über eine Weiterbildungsbefugnis für die Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ verfügen (mindestens für 6 Monate). Sie verfügt über eine mehrjährige Lehrtätigkeit und nachgewiesenermaßen über didaktische Erfahrungen (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2020).
- **Pflegerische Kursleitung:** Die verantwortliche Kursleitung hat die Erlaubnis zur Führung einer der Berufsbezeichnungen Kinderkrankenschwester oder Kinderkrankenpfleger, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, Pflegefachfrau oder Pflegefachmann, Gesundheits- und Krankenpflegerin oder Gesundheits- und Krankenpfleger. Pflegefachfrauen oder Pflegefachmänner müssen zwingend über eine mindestens 3-jährige Berufserfahrung im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung verfügen.
- **Psychosoziale Kursleitung:** Die verantwortliche Kursleitung verfügt über ein abgeschlossenes psychosoziales Studium (z. B. Psychologie, Pädagogik, Soziale Arbeit / Sozialpädagogik).

Mindestens 2 der 3 Kursleitungen müssen zudem folgende Kriterien erfüllen:

- verfügen über mindestens 3 Jahre fachliche Expertise im Bereich der pädiatrischen Palliativversorgung
- haben die Zusatzweiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ vollumfänglich absolviert.

Die dritte Kursleitung muss die Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen innerhalb von 3 Jahren absolviert haben.

Mindestens eine der 3 Kursleitungen muss zudem folgendes Kriterium erfüllen:

- ist DGP-zertifizierte Kursleitung (dreiwöchige Kursleiterschulung absolviert) und muss sich regelmäßig re-zertifizieren

Referent:innen

Referent:innen sollten möglichst unmittelbar im Netzwerk pädiatrischer Palliativversorgung eingebettet sein. Sie müssen in der Lage sein, über ihr Arbeitsgebiet einen praxisnahen, evidenzbasierten und den Grundlagen der pädiatrischen Palliativversorgung entsprechenden Lehrbeitrag anbieten zu können. Die gewählte Unterrichtsmethode soll die Interaktion zwischen Referent:innen und Teilnehmenden unterstützen und an den Prinzipien moderner Erwachsenenbildung orientiert sein. Die Vermittlung der Inhalte soll zu einem überwiegenden Anteil anhand konkreter Fallanalysen erfolgen.

Evaluation

Die Weiterbildung wird nach jeder Kurswoche im Sinne der Qualitätssicherung anhand eines standardisierten Evaluationsbogens ausgewertet.

Zertifizierung

Die Inhalte des vorliegenden Curriculums entsprechen den Richtlinien der Bundesärztekammer nach (Muster-)Weiterbildungsordnung 2018 & (Muster-)Kursbuch Palliativmedizin. Die Weiterbildungen werden an der jeweiligen Ärztekammer zur Zertifizierung und Anerkennung eingereicht (Bundesärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2018).

Eine DGP-Zertifizierung von Kursen, die auf Grundlage des vorliegenden Curriculums unter Beachtung der Zertifizierungsrichtlinien der DGP konzipiert sind, ist möglich. Voraussetzungen zur Zertifizierung eines Kurses nach dem vorliegenden Curriculum sind die Konzeption auf der Grundlage des vorliegenden Curriculums, der Einsatz zertifizierter Kursleitungen und eine Anbindung der Weiterbildungseinrichtung an pädiatrische Hospiz- oder Palliativversorgung, die auch ambulant tätig ist oder ein Netzwerk ambulant tätiger Dienste vorweist (siehe dazu Kapitel Anforderung an Institution, Kursleitung und Referent:innen) (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), 2022).

Kernkompetenzen 1-12

Die nachfolgenden 12 Kernkompetenzen sind für eine multiprofessionelle Weiterbildung verfasst. Die Ausführungen sind daher professionsspezifisch zu betrachten. Zudem kann es zu Wiederholungen der Lerninhalte in den Kernkompetenzen kommen. Diese Redundanz ist bewusst aufgeführt, da sie hilfreich für die praktische Umsetzung des Curriculums ist (z. B. Besprechung der Kompetenzen mit den jeweiligen Referent:innen).

Kernkompetenz 1:

Die Kernbestandteile der pädiatrischen Palliativversorgung in dem Umfeld anwenden, in dem die erkrankten Kinder / Jugendlichen und ihre Familien leben

Erläuterung:

Pädiatrische Palliativversorgung ist ein Angebot für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien. Sie beginnt bereits mit der Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung und „basiert auf dem Anspruch auf bestmögliche Lebensqualität und dem damit verbundenen besonderen Bedarf an Versorgung und Begleitung“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al., 2016). Der Bedarf an allgemeiner und spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung kann über einen langen Zeitraum – ggf. mit Unterbrechungen bzw. Diskontinuitäten – bestehen. Für eine umfassende, bedürfnis- und bedarfsgerechte palliative Versorgung, möglichst wohnortnah und bei Bedarf aufsuchend, ist eine multiprofessionelle Zusammenarbeit von Palliativmedizin und -pflege sowie psychosozialen und spirituellen Begleitangeboten erforderlich. Pädiatrische Palliativversorgung soll möglichst flächendeckend in allen Versorgungsstrukturen und auch sektorenübergreifend angeboten werden. Ein spezialisiertes pädiatrisches Palliativteam berät und koordiniert innerhalb der möglichst wohnortnahen multiprofessionellen und interdisziplinären Versorgung.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen die (1.1) **Grundlagen und Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit**

(1.2) **Organisationsformen, Versorgungsstrukturen und gesetzliche Rahmenbedingungen** sowie (1.3) **Anwendungsbereiche und Zielgruppen** von pädiatrischer Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit.

1.1 Grundlagen und Entwicklung der pädiatrischen Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit

Die Hospiz- und Palliative-Care-Bewegung nahm bereits in den 1960er Jahren ihren Ursprung in England, wo 1982 auch das weltweit erste Kinderhospiz gegründet wurde. In Deutschland entstand das erste Kinderhospiz in Olpe im Jahr 1998. Seitdem bemühen sich viele haupt- und ehrenamtlich engagierte Menschen, die pädiatrische Palliativversorgung und Kinder- und Jugendhospizarbeit flächendeckend auszubauen. In 2007 hat die europäische Palliativgesellschaft (EAPC) Standards der pädiatrischen Palliativversorgung in Europa veröffentlicht, die im Jahr 2022 überarbeitet wurden (Benini et al., 2022; Craig et al., 2007). Im Mittelpunkt der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche sowie deren Familien. Ziel ist es, ihnen eine ihrer besonderen Lebenssituation angemessene ärztliche, pflegerische, psychologische, soziale und spirituelle Begleitung zu ermöglichen. Dabei sollen alle Beteiligten in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer gleichermaßen unterstützt werden. Grundlage der Palliativversorgung ist der Respekt vor der Selbstbestimmung der Patient:innen, der persönlichen Lebensgeschichte, der mit der Erkrankung verbundenen Auswirkungen sowie den daraus resultierenden individuellen Wünschen und Bedürfnissen. Pädiatrische hospizliche und palliativmedizinische Versorgung soll allen Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie deren Familien zugutekommen, unabhängig von deren sozialem Status, Herkunft oder Religion. Da Kinder ein Anrecht auf eine alters- und entwicklungsentsprechende Versorgung haben, ist es wichtig, Unterschiede in der Palliativversorgung von Kindern und Erwachsenen aufzuzeigen, in epidemiologischer, medizinischer, psychosozialer und auch spiritueller Hinsicht.

Inhalte:

- Geschichte der Palliative-Care-Bewegung und aktuelle Entwicklungen
- Definition, Grundsätze und Prinzipien der pädiatrischen Palliativversorgung, die sich von der Erwachsenenversorgung unterscheiden
- Grundlagenliteratur zu pädiatrischer Palliativversorgung und Kinder-Hospizarbeit

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Geschichte der Palliativversorgung im Allgemeinen und auch bezogen auf Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. • kennen Definitionen und die Prinzipien der pädiatrischen Palliativversorgung, insbesondere die Grundsätze und Ziele, die sich von der Erwachsenenversorgung unterscheiden (Orientierung an Lebensqualität, Empowerment, Beziehungs-, Familien-, Ressourcen- und Bedürfnisorientierung, bio-psycho-sozial-spirituelles Modell). • kennen die Elemente einer umfassenden pädiatrischen Palliativversorgung (kurative oder lebensverlängernde Versorgung, Wohlfühl und Lebensqualität maximierende Versorgung, todesnahe Versorgung, familienunterstützende Versorgung, Trauerarbeit). • wissen, dass diese Elemente je nach Erkrankung des Kindes unterschiedlich viel Raum einnehmen können in der Versorgung. • kennen das bio-psycho-sozial-spirituelle Modell als ganzheitlichen, die Familie umfassenden Versorgungsansatz. • wissen um die Bedeutung der interdisziplinären und multiprofessionellen Zusammenarbeit und der Unterstützung durch ehrenamtlich Helfende. • kennen aktuelle, auch politische, Entwicklungen im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit. • Kennen die 12 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit • kennen die wichtigste Grundlagenliteratur (z. B. GO-PPaCS: international standards for paediatric palliative care) und Informationsquellen zu PPV und Kinderhospizarbeit sowie die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • wenden die lebensbehaltenden Prinzipien der pädiatrischen Palliativversorgung an. • beziehen die Familie in die Versorgung ein. • erkennen und respektieren die unterschiedlichen Werte, Überzeugungen und Kultur der erkrankten Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen und ihrer Familie. • können der Familie und Teammitgliedern die Prinzipien und Ziele der pädiatrischen Palliativversorgung vermitteln. • können einen ganzheitlichen Versorgungsansatz anwenden, indem sie körperliche, psychische, spirituelle, soziale, kulturelle und Entwicklungsbedürfnisse der Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihrer Familien berücksichtigen. • können Unterstützungsangebote im Rahmen des Versorgungskontinuums für alle Beteiligten und in Absprache mit dem multiprofessionellen Team organisieren und koordinieren. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • begreifen den Wert einer beziehungs- und familienorientierten Versorgung in der pädiatrischen Palliativversorgung. • betrachten das Kind / die/den Jugendliche/n / die/den junge/n Erwachsene/n und ihre/seine Familie als „Expert:innen“ für ihr eigenes Leben. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können sich mit den Prinzipien der pädiatrischen Palliativversorgung identifizieren. • erkennen die Wichtigkeit des Zusammenwirkens von psychosozialen, spirituellen, ethischen, pädagogischen, medizinischen sowie pflegerischen Anteilen in der pädiatrischen Palliativversorgung. • verstehen sich als Teil eines multiprofessionellen Teams. • reflektieren ihre Tätigkeit im Zusammenhang mit aktuellen Entwicklungen und passen sie entsprechend an.

1.2. Organisationsformen von pädiatrischer Palliativversorgung, Versorgungsstrukturen und gesetzliche Rahmenbedingungen

Pädiatrische Palliativversorgung findet in verschiedenen Formen und Strukturen statt. Inzwischen sind in Deutschland drei pädiatrische Palliativstationen und knapp 20 stationäre Kinder- und Jugendhospize entstanden. Die ambulante Versorgung wird durch pädiatrische spezialisierte ambulante Palliativteams (pädiatrische SAPV-Teams), ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste und weitere Einrichtungen angeboten. Trotz gesetzlicher Verankerung bleibt die Finanzierung der pädiatrischen Palliativversorgung schwierig.

Inhalte:

- Unterschiedliche Organisationsformen und Versorgungsstrukturen
- Allgemeine und spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung
- Gesetzliche Grundlagen: SGB V
- Gesetzliche Grundlagen der Finanzierung von ambulanten und stationären pädiatrischen Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen, dass pädiatrische Palliativversorgung als multiprofessionelles und interdisziplinäres Konzept angelegt ist. • kennen unterschiedliche Organisationsformen und Versorgungsstrukturen von allgemeiner und spezialisierter pädiatrischer Palliativversorgung. • haben einen Einblick in die Finanzierungsstrukturen der verschiedenen Organisationsformen. • kennen grundlegende politische Vorgaben. • kennen aktuelle gesetzliche Grundlagen und strukturelle sowie finanzielle Rahmenbedingungen der pädiatrischen Palliativversorgung. • kennen Informationsquellen für aktuelle politische und gesetzliche Veränderungen bzgl. der pädiatrischen Palliativversorgung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können verschiedene Unterstützungsangebote der pädiatrischen Palliativversorgung differenzieren und deren Möglichkeiten, Vorteile und Grenzen beschreiben. • initiieren und koordinieren pädiatrische Palliativversorgung als Teil des Versorgungskontinuums – Kompetenz je nach Berufsgruppe. • erkennen die Notwendigkeit, Kooperationspartner einzubinden und sind in der Lage, zusätzliche Hilfe anzufordern. • können Lücken in der Zusammenarbeit oder im Überweisungssystem identifizieren und entsprechend reagieren. • bieten den betroffenen Familien eine angemessene bedürfnisorientierte Unterstützung und Versorgung an, die es den Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen ermöglicht, so lange wie möglich aktiv zu leben. Die Versorgung fokussiert sich auf die Lebensqualität und ist eine „passende“ Hilfe für die Familie. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können gut mit allen professionellen und nicht-professionellen Akteuren zusammenarbeiten, die in die Versorgung der Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen einbezogen sind. • koordinieren die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Akteure unter dem Aspekt der Lebensqualität der Kinder / Jugendlichen / jungen Erwachsenen und ihrer Familie. • respektieren ohne Konkurrenzverhalten die Angebotschwerpunkte anderer Versorgungsformen und bemühen sich um Kooperation, um für die betroffenen Familien die beste Versorgung zu erreichen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • setzen sich mit der Identität, dem Selbstverständnis und dem Angebot des eigenen Dienstes und ihrer Rolle darin kritisch auseinander.

1.3. Anwendungsbereiche und Zielgruppen von pädiatrischer Palliativversorgung und Kinderhospizarbeit

Schätzungen zufolge leben in Deutschland bis zu 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohenden oder lebenslimitierenden Erkrankung und jährlich sterben etwa 3.000 daran (Fraser, Gibson-Smith, Jarvis, Norman, & Parslow, 2021; Zernikow et al., 2021). Die Erkrankungsarten sind vielfältig und gehören fast alle zu den sogenannten „seltenen Erkrankungen“: angeborene Stoffwechselerkrankungen, neurologische oder kardiologische Erkrankungen, Fehlbildungen oder erworbene irreversible Erkrankungen und Behinderungen sowie Krebserkrankungen. Um die unterschiedlichen Krankheitsverläufe und Versorgungsbedarfe differenzieren zu können, wurden vier Gruppen von lebenslimitierenden Erkrankungen definiert. Diskutiert wird noch eine fünfte Gruppe (ungeborene Kinder mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung) (Benini et al., 2022). Eine weitere Besonderheit ist, dass die Kindheitsphasen ein Kontinuum darstellen, das von extrem unreifen Frühgeborenen bis zu jungen Erwachsenen reicht. Auch die jungen Erwachsenen, die zum Teil jahrelang in der Versorgung und Begleitung sind, gehören zu dem Patient:innenklientel. Pädiatrische Palliativversorgung berücksichtigt neben der Linderung leidvoller Symptome gleichzeitig auch Bedürfnisse nach Auseinandersetzung mit einer verkürzten Lebenserwartung und Bedürfnisse, auf die Zukunft hin zu planen und zu handeln.

Inhalte:

- (Fünf) Erkrankungsgruppen mit variierendem palliativem Versorgungsbedarf und häufigste Krankheitsbilder (ACT-Gruppen erweitert um Feten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung)
- Spezifische Zielgruppen unabhängig der fünf Erkrankungsgruppen: Kinder mit Migrationshintergrund, mit intellektueller oder komplexer Beeinträchtigung, Kinder und Jugendliche in unterschiedlichen Entwicklungsphasen bis ins junge Erwachsenenalter

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen, welche Kinder / Jugendlichen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen von pädiatrischer Palliativversorgung profitieren können. • kennen die häufigsten Krankheitsbilder in der pädiatrischen Palliativversorgung und ihren Verlauf. • kennen die Bedeutung der frühzeitigen Integration palliativer Ansätze auch bei kurativen Therapiebemühungen. • kennen spezifische Patient:innengruppen wie z. B. Kinder mit Migrationshintergrund, mit intellektueller oder komplexer Beeinträchtigung, Kinder / Jugendliche / junge Erwachsene in verschiedenen Entwicklungsphasen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene identifizieren, die einen Bedarf an palliativen Unterstützungsangeboten haben. • können den palliativen Ansatz, wenn angemessen, so früh wie möglich und als Teil des Versorgungskontinuums einbringen, auch wenn noch nicht alle krankheitsspezifischen Therapien abgeschlossen sind. • können körperliche, psychische, entwicklungspezifische, spirituelle, soziale und kulturelle Bedürfnisse von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien identifizieren und somit einen ganzheitlichen Versorgungsansatz anerkennen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • setzen sich im Rahmen ihrer beruflichen Möglichkeiten für eine ganzheitliche Begleitung der betroffenen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihrer Familien ein. • sind in der Lage, sich mit der Bedeutung und den Folgen einer lebenslimitierenden Erkrankung für das betroffene Kind und seine Familie auseinanderzusetzen. • erkennen psychosoziale Aspekte der Versorgung als gleichwertig mit medizinischen, pflegerischen, spirituellen und ethischen Aspekten an. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren ihre eigene berufliche Rolle mit ihren Möglichkeiten und Grenzen im Versorgungsnetz. • nutzen die eigenen Ressourcen betroffenen- und teamorientiert. • wahren gegenüber der betroffenen Familie eine professionelle Haltung.

Kernkompetenz 2:

Die Bandbreite der Entwicklung von Säuglingen, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Beeinträchtigung durch eine lebensbedrohliche Erkrankung aufzeigen

Erläuterung:

Eine der großen Besonderheiten und Herausforderungen in der Gesundheitsversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist das umfassende Wissen und Verständnis von altersentsprechenden Entwicklungsphasen, bezogen auf die körperliche, geistige, soziale und emotionale Entwicklung. Kenntnisse, Verständnis und sich auf die jeweils unterschiedlichen Fähigkeiten der Wahrnehmung, des Denkens und der Kommunikation einlassen zu können, sind neben den kindheitsspezifischen Krankheitsursachen und Therapien wesentliche Gründe für das Vorhalten von entsprechenden Berufsausbildungen oder -weiterbildungen, z. B. Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Facharzt / -ärztin für Kinder- und Jugendmedizin, psychosoziale Fachkräfte wie Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut / -in, Sozialpädagog:in / -arbeiter:in. Eine chronische, lebenslimitierende Erkrankung beeinflusst die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen erheblich. In der pädiatrischen Palliativversorgung ist es essentiell, neben den altersentsprechenden Entwicklungsphasen auch die Entwicklung der kinderspezifischen Vorstellungen von Krankheit, Sterben und Tod zu verstehen und in der Versorgungsplanung und der Kommunikation zu berücksichtigen.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Kinder und Jugendliche als sich entwickelnde Individuen in der pädiatrischen Palliativversorgung**.

Kinder und Jugendliche als sich entwickelnde Individuen in der pädiatrischen Palliativversorgung

Um sich auf die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen einlassen zu können, benötigt es umfassendes Wissen zu altersspezifischen Entwicklungsphasen, Kommunikations- und Verhaltensweisen. Innerhalb ihrer individuellen Entwicklungsphasen sind Kinder und Jugendliche mit ihrer Erkrankung, dem möglichen Sterben und bevorstehenden Tod konfrontiert. Diese Situation beeinflusst ihre Entwicklung und kann z. B. zu einer Veränderung in der Entwicklungsgeschwindigkeit führen. Daneben können ungünstige Versorgungssituationen, in denen essentielle Bedürfnisse für eine altersentsprechende Entwicklung nicht berücksichtigt werden (können), zusätzliche Risiken darstellen. Diese sollen reflektiert und durch eine entwicklungsgerechte Versorgung vermieden werden.

Inhalte:

- Entwicklung von Wahrnehmen, Denken und Kommunikation orientiert an Altersstufen und Entwicklungsstadien
- Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen
- Einfluss chronischer Erkrankung auf die Entwicklung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen alters-spezifische körperliche, geistige, emotionale, soziale und spirituelle Entwicklungsphasen vom Säuglings- bis ins junge Erwachsenen-alter. • kennen spezifische kindliche Ausdrucks- und Kommunikationsformen. • kennen unterschiedliche Krankheits- und Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen und wissen, dass diese durch die altersentsprechende Entwicklung von Wahrnehmen und Denken beeinflusst sind. • wissen, dass lebenslimitierende Erkrankungen die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen erheblich und auf allen Ebenen beeinflussen können. • kennen Grundsätze der Entwicklungsförderung. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können Entwicklungsphasen von Kindern und Jugendlichen erkennen. • wissen, welche grundlegenden Bedürfnisse für verschiedene Entwicklungsaufgaben bedeutsam sind, und können altersgerechte Angebote gestalten. • können mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen entsprechend deren kognitiven, emotionalen, physischen und spirituellen Entwicklungsstands kommunizieren und interagieren. • können angemessen auf Fragen nach Krankheit, Sterben und Tod (bei Kindern und Jugendlichen sowie entwicklungsretardierten jungen Erwachsenen immer in Absprache mit den Eltern) reagieren und die Eltern einbeziehen. • können Eltern in Bezug auf die Entwicklungsstufen auf Krankheit, Tod und Sterben beraten. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können altersgerecht mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen kommunizieren. • verstehen kindliches / jugendliches Verhalten als den jeweiligen Entwicklungsphasen entsprechend. • können Autonomie- und Abhängigkeitskonflikte der pädiatrischen Patient:innen identifizieren und im Team kommunizieren. • verstehen, dass die kulturellen und sozialen Bezüge der Kinder und Jugendlichen mit zunehmendem Alter an Bedeutung gewinnen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren ihr Verhalten und ihre Sprache, passen sie der jeweiligen Entwicklungsphase der pädiatrischen Patient:innen an. • verstehen ihre Rolle als Fürsprechende auch für die Entwicklungsbedürfnisse der pädiatrischen Patient:innen und setzen sich für sie ein.

Kernkompetenz 3:

Körperliches Wohlbefinden während des kindlichen Krankheitsverlaufs – einschließlich der Lebensendphase – fördern

Erläuterung:

Lebensbedrohliche und lebenslimitierende Erkrankungen gehen oftmals mit körperlichen Symptomen einher, die von erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien als sehr leidvoll empfunden werden. Die Krankheitssymptome können die Lebensqualität erheblich einschränken. Die Antizipation, Beurteilung und Behandlung leidvoller körperlicher Symptome sind daher grundlegende Anliegen in der pädiatrischen Palliativversorgung. Einige körperliche Symptome treten krankheitsübergreifend und insbesondere in der Lebensendphase auf, manche sind eher krankheitsspezifisch oder bezeichnend für bestimmte Lebensphasen, wie z. B. bei Früh- und Neugeborenen. Die Besonderheit in der pädiatrischen Palliativversorgung ist die Heterogenität der Krankheitsbilder und die Anwendung von Medikamenten, die für Kinder und bestimmte Indikationen nicht zugelassen sind. Ungewöhnliche Dosierungen, Medikamentenkombinationen und -darreichungsformen, welche eine optimale Behandlung ermöglichen, sind ebenfalls eine Besonderheit der pädiatrischen Palliativversorgung. Eine Maßgabe bei der Therapie leidvoller Symptome sollte immer sein, das durch die Symptome verursachte Leid mit dem möglichen Nutzen aber auch Schaden der Behandlung abzuwägen. Die Lerninhalte sind angelehnt an das Curriculum Zusatzweiterbildung Palliativmedizin der Bundessärztekammer (Bundessärztekammer & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern, 2020).

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Schmerz und Schmerztherapie (3.1)**, **pulmonale, respiratorische und kardiologische Symptome (3.2)**, **gastroenterologische Symptome (3.3)**, **Anorexie-Kachexie-Syndrom, Fatigue und Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung (3.4)**, **dermatologische Erkrankungen und Symptome (3.5)**, **neuropädiatrische Erkrankungen und neurologische Symptome (3.6)**, **Versorgung und Symptomkontrolle in der Terminal- und Finalphase (3.7)**, **Besonderheiten in der pädiatrischen Onkologie (3.8)**, **Besonderheiten in der Neonatologie (3.9)**, **komplementäre, alternative und integrative Therapiemethoden (3.10)** und **multiresistente Erreger in der pädiatrischen Palliativversorgung (3.11)**.

3.1 Schmerz und Schmerztherapie

Viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen leiden an Schmerzen. Die Linderung von Schmerzen ist eine der Hauptaufgaben in der Palliativversorgung. Vorbehalte gegenüber international anerkannter und von der WHO empfohlener Vorgehensweisen bei der Behandlung von Schmerzen mit Opioiden sind jedoch nicht selten der Grund für eine nicht ausreichende Schmerzlinderung in der pädiatrischen Palliativversorgung. Schmerztherapeutische Kenntnisse sind für ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Kinderpalliativteam essentiell, aber auch Eltern und die erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen benötigen angemessene Informationen zur Schmerztherapie, um mögliche unbegründete Sorgen ablegen zu können. Um Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Schmerzen eine gute schmerztherapeutische Versorgung bieten zu können, müssen unterschiedliche Voraussetzungen in den verschiedenen Entwicklungsphasen der Kinder und Jugendlichen berücksichtigt werden. Die Schmerzpathophysiologie und die Schmerzerfassung aber auch Pharmakokinetik und -dynamik von Analgetika unterscheiden sich von Frühgeborenen, Kleinkindern bis hin zu Jugendlichen sehr. So sind entwicklungspezifische, altersgerechte und krankheitsspezifische Kenntnisse zum Ausdruck von Schmerz, zur Schmerzkommunikation, zur Schmerzerfassung und -therapie essentiell. Nach dem „total pain“-Konzept von Cicely Saunders leidet ein Mensch immer als ganzer Mensch; die individuelle Schmerzerfahrung kann dabei in verschiedenen Dimensionen beeinflusst werden.

Entscheidend ist eine angemessene Haltung, die das individuelle Leid der erkrankten pädiatrischen Patient:innen nicht nur auf der physischen, sondern auch auf der emotionalen, sozialen und

spirituellen Ebene anerkennt. Wichtig ist zudem, dass Erkenntnisse in der Palliativversorgung von pädiatrischen Patient:innen mit Krebserkrankungen nicht kritik- und gedankenlos auf andere Krankheitsbilder übertragen werden dürfen. Pädiatrische Patient:innen mit Mehrfachbehinderung reagieren besonders „empfindlich“ auf zentral wirksame Medikamente und nicht-steroidale Antirheumatika. Patient:innen, die oft jahre- bis jahrzehntelang behandelt werden, benötigen eine andere Schmerztherapie – z. B. zurückhaltender Einsatz schnell wirksamer Opiode für Durchbruchschmerz, Nicht-Opiode mit geringer Langzeittoxizität – als Patient:innen mit Krebserkrankungen am Lebensende.

Inhalte:

- Schmerzdefinition, Schmerz(patho)physiologie
- Schmerzkonzepte von Kindern und Jugendlichen und kulturelle Einflüsse
- Total Pain Konzept und Einflussfaktoren auf das individuelle Schmerzerleben
- Schmerzeinschätzung in verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen und Schmerzdokumentation
- Medikamentöse Schmerztherapie, WHO-Stufenschema, Umgang mit Nebenwirkungen, Patientenkontrollierte Analgesie (PCA)
- Nicht-medikamentöse therapeutische, pflegerische und komplementäre Maßnahmen zur Schmerzreduktion
- Weitere Maßnahmen zur Schmerzlinderung in pädiatrischen Palliativversorgung: unkonventionelle Applikationswege, Strahlen- oder Chemotherapie, Operationen, invasive Verfahren
- Besonderheiten der Schmerztherapie bei verschiedenen Schmerzformen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Definition von Schmerz und häufigen Schmerzformen in der pädiatrischen Palliativversorgung. • kennen das bio-psycho-soziale-spirituelle Schmerzmodell und das Total-Pain-Konzept. • wissen um den Zusammenhang von Angst und Schmerz und kennen weitere Einflussfaktoren auf das individuelle Schmerzempfinden. • wissen um die negativen Auswirkungen von Schmerz auf die Lebensqualität. • kennen eindimensionale und multidimensionale Schmerzeinschätzungsinstrumente für Früh- und Neugeborene, Kleinkinder, ältere Kinder und Jugendliche, beatmete und sedierte Kinder und Kinder mit schweren Beeinträchtigungen, 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können Schmerzen bei Kindern verschiedener Altersgruppen erkennen, systematisch mit jeweils passenden Schmerzeinschätzungsinstrumenten erfassen, dokumentieren und im Team kommunizieren (entsprechend der eigenen Profession im interprofessionellen Team). • können Unruhe bei Früh- und Neugeborenen sowie bei Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen mit Schwerstmehrfachbehinderung als mögliches Schmerzzeichen identifizieren und im Team kommunizieren. • können zwischen akuten und chronischen Schmerzen und verschiedenen Schmerzarten differenzieren (entsprechend ihrer Profession). • können Schmerz als Anzeichen einer Krisensituation erkennen und 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • respektieren Schmerz als individuelles Leid und subjektives Erleben. • verstehen, dass sich das „Schmerzkonzept“ von Kindern mit zunehmendem Alter und längerem Krankheitsverlauf verändern kann, und sind in der Lage, entwicklungsgerechte Kommunikationsmöglichkeiten bzgl. Schmerz zu nutzen. • erkennen und respektieren, dass Schmerz auch Ausdruck komplexerer Probleme des Kindes / Jugendlichen / 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • verstehen, dass die Fremdeinschätzung von Schmerzen eine subjektive Interpretation des individuellen Schmerzerlebens der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen darstellt. • erkennen an, dass Schmerzsymptome und deren Wechselwirkungen in der pädiatrischen Palliativversorgung in einem ganzheitlichen Kontext betrachtet werden sollten und deshalb eine differenzierte Beurteilung erfordern.

<p>sowohl zur Fremdeinschätzung (Beobachtung) als auch zur Selbsteinschätzung ab dem Kleinkindalter zur Einschätzung von akuten, prozeduralen bzw. postoperativen Schmerzen sowie von wiederkehrenden und chronischen Schmerzen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen Grundlagen der medikamentösen Symptomkontrolle einschließlich der analgetischen Stufen und adjuvanter Therapien sowie Besonderheiten bei verschiedenen Schmerzformen. • kennen die Prinzipien des WHO-Stufenschemas. • kennen die wichtigsten Analgetika-Nebenwirkungen, deren gebräuchlichste Behandlung und die Applikationsformen der Adjuvantien / Supportiva (entsprechend der Berufsgruppe). • kennen nicht-medikamentöse therapeutische, pflegerische und komplementäre Behandlungsmöglichkeiten von Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen. • kennen weitere Maßnahmen zur Schmerzlinderung in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen, insbesondere in der Lebensendphase. • wissen um die Wichtigkeit und Möglichkeiten der Schmerzprophylaxe vor schmerzhaften Eingriffen. 	<p>angemessen darauf reagieren.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können den Bedarf des Einsatzes von Analgetika, Zusatz- und Bedarfsmedikation einschätzen und anordnen (Ärzt:innen) oder diese Information entsprechend weitergeben (Pfleger:innen) und die verordneten Medikamente sicher anwenden. • sind in der Lage, je nach Berufsgruppe, mit verschiedenen Katheterarten und der PCA-Versorgung umzugehen. • sind in der Lage, je nach Berufsgruppe, an der Erstellung und Umsetzung von Therapieplänen mitzuwirken. • können präventive / antizipatorische Maßnahmen planen und anwenden, um Schmerzen sicher und effektiv zu kontrollieren oder zu vermeiden. • können potentielle therapie- oder krankheitsbedingte Komplikationen antizipieren und entsprechend handeln. • können schmerzlindernde Pflegemaßnahmen anwenden. • können psychologische Erkenntnisse zur Schmerzlinderung umsetzen und erkrankte Patient:innen und ihre Familien darin anleiten und schulen. • können weitere therapeutische und komplementäre Maßnahmen zur Schmerzlinderung anwenden oder initiieren. • können erkrankte Kinder / Jugendliche / junge Erwachsene und ihre Eltern im Umgang mit schmerztherapeutischen Maßnahmen anleiten, inkl. PCA. 	<p>jungen Erwachsenen sein kann (total pain).</p> <ul style="list-style-type: none"> • sind sich bewusst, dass Schmerzen bei erkrankten Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen auch für ihre Familien eine große Belastung darstellen. • erkennen und respektieren, dass Schmerz in unterschiedlichen Kulturen verschieden ausgedrückt wird und individuelle Umgangsweisen erfordern kann. • können als Teil des interdisziplinären, multiprofessionellen Teams und mit Einbezug der betroffenen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Eltern an der Planung und Gestaltung eines individuellen Therapie- und Unterstützungsplans mitwirken. • erkennen Vorbehalte und Informationsbedarf der Familien bezüglich der medikamentösen Schmerztherapie und können je nach Berufsgruppe darauf reagieren. 	<ul style="list-style-type: none"> • reflektieren und akzeptieren ihre eigene Rolle im Versorgungsteam mit ihren Möglichkeiten und Grenzen. • akzeptieren die Ablehnung von therapeutischen und / oder pflegerischen Angeboten sowohl von Eltern als auch von betroffenen pädiatrischen Patient:innen.
---	---	---	--

3.2 Pulmonale, respiratorische und kardiologische Symptome

Pulmonale, respiratorische und kardiologische Symptome treten in der pädiatrischen Palliativversorgung im Verlauf verschiedener Erkrankungen (z. B. Zystische Fibrose, Muskelatrophien, restriktive Lungenerkrankungen bei schwerer Mehrfachbehinderung und komplexe Herzfehler) und insbesondere in der Lebensendphase auf. Dyspnoe (Atemnot), Husten und Hämoptyse (Bluthusten), Pleuraerguss sowie rezidivierende Pneumonien sind für die erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Familien beängstigend und eine große Belastung; oftmals werden sie als lebensbedrohlich erlebt. Das subjektive Gefühl von Dyspnoe (Atemnot) ist dabei ebenso wie Schmerz durch bio-psycho-sozial-spirituelle Aspekte beeinflussbar und sollte daher umfassend interpretiert werden. Manche pädiatrische Palliativpatient:innen, die aufgrund chronischer oder progredienter Erkrankungen an chronischer respiratorischer Insuffizienz leiden, leben mit einer Langzeitbeatmung. Die meisten beatmeten Patient:innen, die zuhause leben, werden mittels nicht-invasiver Maskenbeatmung behandelt. Invasive Langzeitbeatmung über ein Tracheostoma ist mit einem erfahrenen Behandlungsteam durchführbar. Um die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Patient:innen zu verbessern, ist eine gut begründete Indikationsstellung für den Beginn und die Fortführung der Beatmung von herausragender Bedeutung.

Kardiologische Symptome bis hin zur Herzinsuffizienz treten sowohl bei angeborenen strukturellen Herzerkrankungen als auch bei Kardiomyopathien, entzündlichen Herzerkrankungen, Herzrhythmusstörungen oder pulmonaler Hypertonie auf. Weitere Symptome, die mit einer Herzinsuffizienz / -erkrankung in Zusammenhang stehen und in der Palliativversorgung behandelt werden, sind Ödeme, Aszites, Atemnot, Zyanose, Schmerzen, Depression, Müdigkeit, Schwäche und Kachexie. Die kinder-kardiologischen Krankheitsbilder sind sehr vielfältig und erfordern eine frühe, enge Zusammenarbeit von Kinderkardiolog:innen und Kinderpalliativteam.

Inhalte:

- Dyspnoe und andere respiratorische Symptome
- Beatmungsmöglichkeiten bei (chronisch) respiratorischer Insuffizienz - von Neugeborenen bis ins junge Erwachsenenalter
- Kardiologische Symptome / Erkrankungen in der pädiatrischen Palliativversorgung

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen Definitionen, Anzeichen und Diagnose von Dyspnoe und anderen respiratorischen Symptomen. • kennen die Pathophysiologie, Ursachen, Differenzialdiagnosen von Dyspnoe und anderen respiratorischen Symptomen. • wissen, dass Dyspnoe ein häufiges Symptom in der pädiatrischen Palliativversorgung ist. • wissen, dass Dyspnoe das subjektive Gefühl der Atemnot beschreibt. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, Dyspnoe und respiratorische Symptome zu erkennen, einzuschätzen und zu dokumentieren. • können geeignete Instrumente für die Beurteilung der Dyspnoe einsetzen (NRS, VAS) und können somit auch den Erfolg der eingesetzten (medikamentösen) Therapie beurteilen. • können die Co-Faktoren von Dyspnoe differenzieren. • erkennen Dyspnoe und respiratorische 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • akzeptieren das individuelle Symptomempfinden und die individuelle Leiderfahrung von pädiatrischen Palliativpatient:innen. • sind sensibel dafür, dass Dyspnoe und andere respiratorische oder kardiologische Symptome als lebensbedrohlich erlebt werden können. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren differenziert ihre Haltung bzgl. therapeutischer, eingreifender Maßnahmen (z. B. Einsatz von Sauerstoff, Beatmung oder Absaugen) bei Atemnot und anderen pulmonalen und kardiologischen Krisensituationen und nehmen ihre eigenen Grenzen und Ängste wahr.

<ul style="list-style-type: none"> • wissen, dass für die Bewertung der Dyspnoe die Selbstauskunft des Patienten / der Patientin ausschlaggebend ist, bei nicht verbal kommunizierenden die Bewertung durch Eltern sowie das Behandlersteam. • kennen medikamentöse, pflegerische und therapeutische Behandlungsmöglichkeiten von Dyspnoe und anderen respiratorischen Symptomen. • wissen, dass besorgte und ängstliche Reaktionen der Familie einen negativen Einfluss auf die Dyspnoe haben können. • wissen, dass eine ruhige Atmosphäre die Dyspnoe positiv beeinflussen kann. • wissen, dass ein fehlender Hustenreflex die Gefahr einer Aspiration und einer pulmonalen Infektion erhöht sowie das Gefühl von Dyspnoe verstärken kann. • kennen die Ursachen, Differenzialdiagnosen, Diagnostik und Behandlung von Husten. • kennen Indikationen, Kriterien und Möglichkeiten der nicht-invasiven und invasiven Beatmung betroffener Kinder und Jugendlicher im palliativen Kontext. • wissen, dass eine Entscheidung der Langzeitbeatmung nicht ausschließlich aus medizinischen Überlegungen, sondern auch immer auf der Basis ethischer Erwägung getroffen wird. • kennen die Nebenwirkungen und Komplikationen bei einer 	<p>Krisensituationen und können (professions-spezifisch) angemessen darauf reagieren.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können eine ruhige Atmosphäre vermitteln und pflegerische, therapeutische und / oder medikamentöse Maßnahmen zur Symptombehandlung anwenden. • können die therapeutischen Maßnahmen bei einem fehlenden Hustenreflex einleiten und durchführen. • können verschiedene Hustenarten differenzieren und eine medikamentöse, pflegerische und therapeutische Behandlung / Maßnahme einleiten. • können Eltern und weitere Angehörige in unterstützenden Behandlungs- und Pflegemaßnahmen bei Dyspnoe und respiratorischen Symptomen beraten und anleiten. • können potentielle Komplikationen antizipieren und im Team sowie mit den Eltern einen Behandlungsplan für das Vorgehen im Notfall diskutieren und entwickeln. • können die Indikation für eine nicht-invasive und invasive Beatmung stellen und die Eltern in den Entscheidungsprozess mit einbeziehen. • können die Eltern für die Pflege ihres Kindes schulen und beraten. • können im therapeutischen Gesamtkonzept respiratorische Komplikationen antizipieren und bedenken folgende 	<ul style="list-style-type: none"> • erkennen die Bedeutung und Belastung der respiratorischen und kardiologischen Symptome sowohl für die betroffenen pädiatrischen Patient:innen als auch ihre Familien. • können als Teil des interdisziplinären und multiprofessionellen Teams und mit Einbezug der Eltern an der Planung und Gestaltung eines individuellen Therapie- und Unterstützungsplans mitwirken. • akzeptieren, dass die pädiatrischen Palliativpatient:innen trotz der Beatmung ihre Lebensqualität gut einschätzen. 	<ul style="list-style-type: none"> • akzeptieren, dass Atemnot sowohl bei den betroffenen pädiatrischen Patient:innen als auch bei den Eltern, Angehörigen und auch beim begleitenden Team zu Ängsten führen kann. • respektieren die Ablehnung von therapeutischen Angeboten oder auch den Wunsch von Eltern nach weiterführenden, zum Teil auch invasiven Maßnahmen. • erkennen den Bedarf einer ethischen Beratung, z. B., wenn sich Behandlungswünsche von Eltern und betroffenen Kindern / Jugendlichen unterscheiden; sie sind sich ihrer eigenen Rolle und Grenzen bewusst. • haben Einsicht in die Notwendigkeit, in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.
--	---	---	--

<p>nichtinvasiven und invasiven Beatmung.</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen, dass bei den Therapieoptionen einer chronischen respiratorischen Insuffizienz das therapeutische Gesamtkonzept den progredienten Verlauf der Grundkrankheit antizipieren muss. • wissen um die Bedeutung der unterstützenden Kommunikation bei tracheotomierten Kindern für die Sprachentwicklung, die förderlich für die Lebensqualität und Persönlichkeitsentwicklung ist. • kennen die medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Auswirkungen einer (außerklinischen) Beatmung. • wissen um für die pädiatrische Palliativversorgung relevante kardiologische Erkrankungen. • kennen die Anzeichen von Komplikationen und bedrohlichen kardiologischen Krisen und kennen Maßnahmen zur Krisenintervention. • kennen die Besonderheit in der Kinderkardiologie, dass in lebensbedrohlichen Situationen Entscheidungen meist sehr schnell getroffen werden müssen. • erkennen den Bedarf an einer guten Zusammenarbeit zwischen Kinderkardiologie und pädiatrischer Palliativversorgung. 	<p>Aspekte: Infektionsprophylaxe, Therapie der Husteninsuffizienz, Skoliosebehandlung und ausreichende Ernährung.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können Komplikationen, Nebenwirkungen einer Beatmung vordenken und in Notfällen adäquat darauf reagieren, können diese zudem mit den Eltern besprechen. • können die Anbindung an ein Beatmungszentrum initiieren und die Überleitung in die Häuslichkeit mit Unterstützungsmöglichkeiten organisieren. • sind in der Lage, kardiologische Symptome bei erkrankten pädiatrischen Patient:innen zu erkennen, einzuschätzen und zu dokumentieren. • können mögliche Symptome und psychosoziale Problematiken einer kardiologischen Erkrankung antizipieren und mit Eltern professionsspezifisch besprechen. • können kardiologische Krisensituationen erkennen und angemessen darauf reagieren. • erkennen den Bedarf der pädiatrischen Palliativversorgung und regen eine Zusammenarbeit zwischen der Kinderkardiologie und dem Palliativteam an. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 		
---	--	--	--

3.3. Gastroenterologische Symptome

Bei fortschreitender Erkrankung und / oder als Nebenwirkungen der Behandlung treten gastroenterologische Symptome wie z. B. Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe häufig auf. Die Lebensqualität der pädiatrischen Patient:innen sowie der gesamten Familie kann dadurch beeinträchtigt werden. Die genauen Differenzierungen der Ursachen und der Pathophysiologie ist von enormer Bedeutung, um wirksame medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien durchzuführen und somit eine gute Symptomkontrolle zu erreichen. Die Indikation von Therapien ist immer auch abhängig von der Grunderkrankung der Patient:innen. Zudem spielt der Zeitpunkt des Auftretens der Symptome eine Rolle, d.h. in der terminalen Phase sind andere Behandlungsmaßnahmen indiziert als in der länger andauernden palliativen Rehabilitationsphase. In der terminalen Phase geht es vor allem darum, zusätzliches Leid durch unnötige therapeutische Maßnahmen zu verhindern. Daher müssen die Lebensqualität der pädiatrischen Patient:innen und die Belastungen für ihre Familien bei der Entscheidung für oder gegen bestimmte medizinisch-therapeutische oder pflegerische Maßnahmen Berücksichtigung finden.

Inhalte:

- Erbrechen, Übelkeit
- Obstipation, Diarrhoe
- Ileus

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen Ursachen von gastroenterologischen Symptomen in der pädiatrischen Palliativversorgung wie Übelkeit, Erbrechen, Obstipation und Diarrhoe. • kennen klinische Anzeichen und die Definition des selten auftretenden Ileus. • kennen die Ursachen, Differenzialdiagnosen und notwendige Diagnostik bei gastroenterologischen Symptomen und wissen, dass es je nach Grunderkrankung Unterschiede geben kann (z. B. Kurzdarmsyndrom, onkologische und schwere neurologische Erkrankungen). • kennen die Belastungen für die pädiatrischen Patient:innen und mögliche 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können gastroenterologische Symptome erkennen, bewerten und dokumentieren. • können die Symptome auf der bio-psycho-sozialen Ebene differenzieren und professionsspezifisch Therapien und Interventionen durchführen. • können ihre Beobachtungen im interdisziplinären Team kommunizieren. • können mögliche Ursachen der Symptome differenzieren und entsprechende Maßnahmen anwenden. • sind in der Lage, erleichternde Pflege- und Behandlungsmaßnahmen anzuwenden. • erkennen bedrohliche Situationen (z. B. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • nehmen das individuelle Symptomempfinden und die Leiderfahrung der pädiatrischen Patient:innen wahr und erkennen diese an. • haben Verständnis dafür, dass gastroenterologische Symptome die erkrankten pädiatrischen Patient:innen und ihre Familien belasten und die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen können. • haben Verständnis dafür, dass Probleme bei der Ausscheidung gerade bei älteren Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit großer Scham besetzt sein können und deshalb die Kommunikation 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren ihre eigenen Gefühle im Zusammenhang mit Übelkeit, Erbrechen und Ausscheidungen. • respektieren die eigenen Grenzen genauso wie die von anderen. • haben Einsicht in die Notwendigkeit in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.

<p>Komplikationen der gastroenterologischen Symptome.</p> <ul style="list-style-type: none"> • haben fundierte, professionsspezifische Kenntnisse zur medikamentösen und nicht-medikamentösen Symptombehandlung. • wissen, dass jegliches Konzept zur Therapie gastroenterologischer Symptome mit der Einschätzung der Pathophysiologie beginnen muss. • wissen um gastroenterologische Nebenwirkungen / Komplikationen häufig in der Palliativversorgung eingesetzter Medikamente und kennen die prophylaktischen Maßnahmen. • wissen, um die Symptomatik und Prognose eines Ileus und die möglichen Maßnahmen, die angepasst an die Lebenserwartung des Kindes erfolgen. 	<p>Stuhl- oder Bluterbrechen, Ileus) und leiten adäquate Maßnahmen ein.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können mögliche krisenhafte Ereignisse / Komplikationen sowie potentielle Ursachen von verstärktem Leid antizipieren und sich im Team und ggf. die Familie vorbereiten. • wenden präventive Maßnahmen an, um Symptome sicher, effektiv und patient:innenorientiert zu vermeiden oder zu behandeln. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. • können den Bedarf und das Bedürfnis nach Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme einschätzen. 	<p>darüber sensibel gestaltet werden sollte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • verstehen, dass die elterliche Unterstützung bei der Stuhlausscheidung für Jugendliche/junge Erwachsene, aber auch die Eltern selbst, schwierig sein kann. • können Eltern und andere Familienmitglieder unter Berücksichtigung von Scham- und Belastungsgrenzen anleiten. • können als Teil des interdisziplinären und multiprofessionellen Teams und mit Einbezug der pädiatrischen Patient:innen sowie Eltern an der Planung und Gestaltung eines individuellen Therapie- und Unterstützungsplans mitwirken. • können Eltern und anderen Familienangehörigen einfühlsam vermitteln, dass in der Sterbephase unangenehme Maßnahmen, wie z. B. rektale Einläufe und manuelle Ausräumung, manchmal eine größere Belastung darstellen als die Symptome einer Obstipation. 	
--	--	--	--

3.4. Anorexie-Kachexie-Syndrom, Fatigue und Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung

Bei fortschreitender Erkrankung und / oder als Nebenwirkungen der Therapie treten häufig Symptome wie Appetitlosigkeit, Übelkeit oder Erbrechen auf. In der Folge können dadurch weitere Probleme entstehen, wie Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung oder ein Anorexie-Kachexie-Syndrom. Therapeutische Maßnahmen wie eine PEG-Anlage, die zu einer Entlastung der Ernährungssituation führt, können zu einer besseren Lebensqualität beitragen. Die Indikationen der therapeutischen Maßnahmen sind abhängig von den Behandlungszielen und dem Krankheitsprozess. Im Rahmen des Krankheitsverlaufs sind regelmäßige Kontrollen und ggf. auch invasive Maßnahmen indiziert, um die Lebensqualität zu sichern und weiteren Symptomen oder lebensbedrohlichen Situationen vorzubeugen. In der Lebensendphase stehen vor allem die Linderung der leidvollen Symptome und das Annehmen des Sterbeprozesses sowie die Begleitung der sterbenden pädiatrischen Patient:innen und ihrer Familien im Vordergrund.

Inhalte:

- Anorexie-Kachexie-Syndrom
- Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung
- Fatigue

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die klinischen Anzeichen und Definitionen von Anorexie und Kachexie sowie von Malnutrition bei pädiatrischen Patient:innen mit schwerer Mehrfachbehinderung. • haben entsprechend der eigenen Profession Kenntnisse zu alters- und erkrankungsabhängigem Ernährungs- und Flüssigkeitsbedarf bei pädiatrischen Patient:innen. • wissen, durch welche Maßnahmen die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme unterstützt werden kann. • wissen, dass eine Schweregradeinteilung der Kachexie, wie sie für krebserkrankte Erwachsene existiert, für pädiatrische Patient:innen bislang keine Gültigkeit hat. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können ein Anorexie-Kachexie-Syndrom zu jedem Zeitpunkt des Krankheitsverlaufs erkennen. • können für die Diagnose pädiatrische alters- und geschlechtsabhängige Perzentilen unter Berücksichtigung krankheitsbedingter Faktoren anwenden. • können den Bedarf und das Bedürfnis nach Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme einschätzen. • können ihre Beobachtungen im interdisziplinären Team kommunizieren. • können mögliche Ursachen der Symptome differenzieren und entsprechende Maßnahmen anwenden. • erkennen bedrohliche Situationen von Anorexie und Kachexie und können abhängig von der Krankheitsphase intervenieren. • können mögliche krisenhafte Ereignisse / Komplikationen sowie potentielle Ursachen von verstärktem Leid antizipieren und sich im Team und ggf. die Familie vorbereiten. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können in der Lebensendphase mit der Familie über das Abnehmen des Hungergefühls und den damit verbundenen Gewichtsverlust als normalen Vorgang im Sterbeprozess kommunizieren. • können in der Lebensendphase gemeinsam mit den Eltern die Kachexie und Anorexie des Kindes zulassen, um die ganze Familie auf den Prozess des Sterbens vorzubereiten. • sind sensibel dafür, dass die Eltern das Grundbedürfnis haben, ihr Kind zu ernähren, und begleiten sie in diesem Prozess des Annehmens. • sind sensibel dafür, dass die Sondenanlage für die Eltern ein zusätzlicher 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren, dass die Eltern durch die Botschaft, die von dem Anorexie-Kachexie-Komplex ausgeht, belastet sind und sich mit dem unabwendbaren Tod ihres Kindes auseinandersetzen müssen. • haben Einsicht in die Notwendigkeit in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.

<ul style="list-style-type: none"> • kennen Belastungen und mögliche Komplikationen für die pädiatrischen Patient:innen bei Anorexie und Kachexie sowie bei Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung. • kennen die Ursachen, Differenzialdiagnosen und mögliche Diagnostik von Anorexie und Kachexie sowie Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung. • haben fundierte, professionsspezifische Kenntnisse zur medikamentösen und nicht-medikamentösen Symptombehandlung. • wissen um mögliche Indikationen für verschiedene Ernährungssonden. • kennen klinische Anzeichen und Definition von Fatigue. • kennen die Belastungen und mögliche Komplikationen für pädiatrische Patient:innen bei Fatigue. • kennen die Ursachen, Differenzialdiagnosen und mögliche Diagnostik von Fatigue. • kennen medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten bei Fatigue. 	<ul style="list-style-type: none"> • können die Familie in dem langfristigen Prozess der Ernährungstherapie begleiten und erheben im regelmäßigen Patient:innenkontakt anthropometrische Daten. • können in einem gemeinsamen Entscheidungsprozess die Indikation für die Sondenanlage stellen und das Behandlungsziel festlegen. • können die Ernährungstherapie planen und umsetzen sowie die Eltern / weitere Betreuungspersonen anleiten und schulen. • entwickeln gemeinsam mit den Familien Strategien, um das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die Würde der pädiatrischen Patient:innen zu unterstützen. • können die altersentsprechenden Anzeichen von Fatigue einordnen. • können Fatigue in der stabilen Phase der schweren Erkrankung und in der Lebensendphase unterscheiden und dementsprechend unterstützende Maßnahmen anbieten. • können die Symptome auf der bio-psycho-sozialen Ebene differenzieren und entsprechend professionsspezifische Therapien und Interventionen durchführen. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 	<p>invasiver Eingriff bedeutet, und unterstützen sie in der Krankheitsverarbeitung.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können den hohen Zeitaufwand für die Ernährung und die damit verbundenen Auswirkungen auf das Familienleben mit den Eltern reflektieren. 	
--	--	--	--

3.5 Dermatologische Erkrankungen und Symptome

Dermatologische Erkrankungen wie bspw. Epidermolysis bullosa, (ex)ulzerierende Wunden, aber auch Juckreiz sind häufig geprägt von einer hohen Komplexität und Dynamik. Diese Erkrankungen stellen alle an der Versorgung Beteiligten vor große Herausforderungen. Insbesondere bei Epidermolysis bullosa ist das Familienleben durch Anforderungen der Erkrankung extrem gefordert und muss stetig angepasst werden. Die erforderlichen (oft täglichen) Verbandswechsel stellen für die pädiatrischen Patient:innen und deren Eltern eine große Belastung dar. Eltern haben oft das Gefühl, ihrem Kind Schmerzen zuzufügen. Auch (ex)ulzerierende Wunden sind für alle Beteiligten eine extreme Belastung. Täglich werden sie mit dem Sichtbarwerden und Fortschreiten der Erkrankung konfrontiert. Die zunehmende Entstellung des Körpers und evtl. Geruchsbildung führen zu einem hohen Leidensdruck. Gefühle wie Ekel, Scham und Wut können in dieser Situation auftreten, aber auch Angst, z. B. vor einer Tumorblutung. Je nach Schweregrad kann auch Juckreiz zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen und insbesondere den Nachtschlaf stark beeinträchtigen. Leidvolle Komplikationen erfordern kompetente multiprofessionelle und familienorientierte Begleitung und Unterstützung. Auch für die Mitarbeitenden kann die Begleitung von pädiatrischen Patient:innen mit (ex)ulzerierenden Wunden belastend sein und wird oft als besondere Grenzerfahrung erlebt.

Inhalte:

- Dermatologische Krankheitsbilder in der pädiatrischen Palliativversorgung (z. B. Epidermolysis bullosa, Dekubitus, Tumormanifestation)
- (ex)ulzerierende Wunden
- Juckreiz

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die dermatologischen Krankheitsbilder in der pädiatrischen Palliativversorgung (z. B. Epidermolysis bullosa, Tumormanifestation), deren Verläufe und häufigen Symptome sowie Komplikationen. • kennen die Ursachen, häufigste Lokalisierungen und Probleme (ex)ulzerierender Wunden und Dekubiti. • kennen die medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten und deren Grenzen. • haben professions-spezifische, fundierte Kenntnisse in der Symptombehandlung 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die krankheits-spezifischen Symptome antizipieren, erkennen und beurteilen sowie mit den Familien vorbe-sprechen. • können die Familien auf die möglichen Symptome vorbereiten und im Behandlungsprozess begleiten. • können die Symptome auf der bio-psycho-sozialen Ebene differenzieren sowie entsprechende Therapien und Interventionen berufsspezifisch durchführen. • können entsprechend der eigenen Profession im interprofessionellen Team gemeinsam mit den Patient:innen und Familien Behandlungs-ziele definieren, die medikamentöse und 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • erkennen, dass dermatologische Erkrankungen für die Kinder und Jugendlichen häufig mit einer Stigmatisierung einhergehen und sie in sozialen Aktivitäten eingeschränkt sind. • akzeptieren, dass (ex)ulzerierende, z.T. entstellende Wunden für alle Beteiligten eine große Belastung sind. • erkennen an, dass dermatologische Erkrankungen einen erheblichen Einfluss auf das gesamte Familienleben haben und dass ein Verbandswechsel für die Eltern eine große Herausforderung sowie eine erhebliche emotionale Belastung darstellt; sie achten 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • akzeptieren Wünsche und Bedürfnisse der Familie; sie wertschätzen ihre Sorgen und Ängste. • akzeptieren, dass der Anblick von (ex)ulzerierenden, z.T. entstellenden Wunden eigene Grenzen auslötet. • erarbeiten eigene Ressourcen im Umgang mit (ex)ulzerierenden, entstellenden Wunden. • können reflektiert mit eigenen Gefühlen, wie z. B. der „Hilflosigkeit“ umgehen. • haben Einsicht in die Notwendigkeit, in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufs-

<p>z. B. Wund- und Schmerzmanagement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Ursachen von Pruritus. • kennen die ambulanten und stationären Handlungsabläufe (z. B. Entlastung der Eltern beim Verbandwechsel oder Integration von spezifischen Fachkräften). • kennen die psychosozialen Auswirkungen von dermatologischen Erkrankungen auf pädiatrische Patient:innen sowie ihre Familien, wie z. B. soziale Ausgrenzung, Scham und Ekel. 	<p>nicht-medikamentöse Symptomkontrolle (z. B. Wund- und Schmerzmanagement) ausführen sowie dokumentieren (z. B. Wundverlauf).</p> <ul style="list-style-type: none"> • erkennen die Bildung von (ex)ulzerierenden Wunden und bereiten pädiatrische Patient:innen und ihre Familien auf mögliche Begleitsymptommatiken vor. • planen präventive Maßnahmen und wenden diese antizipatorisch an, um Symptome sicher, effektiv und bestmöglich zu vermeiden oder zu behandeln (z. B. psychologische Maßnahmen bei Verbandwechsel). • erkennen lokalisierten oder diffusen Juckreiz, dokumentieren ihn angemessen und können medikamentöse sowie pflegerische Behandlungsmöglichkeiten anwenden. • können die Familien in der Versorgung, z. B. im Verbandwechsel und Schmerzmanagement, schulen und anleiten. • können bei Bedarf Entlastungsmöglichkeiten für die Familie initiieren. • antizipieren potenzielle Komplikationen sowie potenzielle Ursachen von Leid, die eine Symptomlast verstärken können und reagieren darauf. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 	<p>auf die besondere Rolle der Eltern.</p> <ul style="list-style-type: none"> • erkennen an, dass durch individuelle, einfühlsam durchgeführte Verbandstechniken und gezielte begleitende kommunikative Maßnahmen die Lebensqualität der pädiatrischen Patient:innen verbessert werden. • akzeptieren mögliche Grenzen der Behandlung und erkennen, dass bestimmte Interventionen ausschließlich der Geruchsreduktion dienen. • erkennen die Belastung des Symptoms Juckreiz für alle Beteiligten. 	<p>gruppen zu kooperieren.</p>
---	--	---	--------------------------------

3.6 Neuropädiatrische Erkrankungen und neurologische Symptome

Pädiatrische Patient:innen mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden neurometabolischen, -degenerativen und -muskulären Erkrankungen profitieren von einer pädiatrischen Palliativversorgung. Zu Beginn der Erkrankung kommt es bei den Patient:innen meist zu einem Entwicklungsstillstand und dem Verlust erworbener Fähigkeiten und / oder epileptischer Anfälle. Im Verlauf entwickeln sich Bewegungsstörungen mit schweren spastischen Paresen (z. B. bei Leukodystrophien), Hyper- und / oder Dyskinesien (z. B. bei Basalgangliendegenerationen), Ataxien (z. B. bei spinocerebellärer Degeneration) oder eine Muskelschwäche mit lebenslimitierender Atem- und Herzmuskelstörung (z. B. bei spinalen Muskelatrophien, Myasthenien, Muskeldystrophien). Durch den Funktionsverlust kommt es sekundär zu leidvollen Symptomen wie z. B. Muskelkontrakturen, Unterernährung, Obstipation und Schmerzen. Eine zunehmende Einschränkung von Sinneswahrnehmungen, emotionalen und geistigen Fähigkeiten sowie sozialen Interaktionsmöglichkeiten (Antriebsarmut) führen zu einer tiefgreifenden Veränderung der Persönlichkeit der pädiatrischen Patient:innen und der Beziehung zu Eltern, Geschwistern und Umwelt. Die Eltern können sich nur schwer in das Verhalten des Kindes hineinversetzen. Die Deutung von Unruhe und Schreien stellt eine große Herausforderung dar. Ob „Unruhe“ durch Schmerzen, Unzufriedenheit oder Müdigkeit entsteht oder Ausdruck von Lebenswille und Kontaktaufnahme ist, bleibt oft unklar. Die Symptomkontrolle ist eine enorme Herausforderung für alle Beteiligten. Bei Kindern mit komplexer neurologischer Grunderkrankung besteht oft ein Komplex aus verschiedenen Symptomen, die sich gegenseitig bedingen und bio-psycho-sozial verstanden sowie behandelt werden müssen. Der Verlauf neuropädiatrischer Erkrankungen in der Palliativversorgung ist in der Regel über viele Jahre progredient und die individuelle Ausprägung selbst bei bekannter Krankheitsursache schwer voraussehbar. Eine Zusammenarbeit mit den Neuropädiater:innen ist dafür unabdingbar.

Inhalte:

- Muskeltonusveränderungen und -paresen
- Myoklonien, Dyskinesien, Dystonien und zerebrale Krampfanfälle
- Schlafstörungen bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen
- Unruhe mit schmerztypischem Verhalten bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen Komplikationen cerebraler Bewegungsstörungen, Dyskinesien und neuromuskulärer Erkrankungen. • kennen die sekundären körperlichen und funktionellen Komplikationen von Bewegungsstörungen und deren Auswirkungen auf Symptomatik und Verhalten der Kinder. • kennen Möglichkeiten der medikamentösen, lokalen und intrathekalen Behandlung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können diagnostische Methoden zur Erfassung epileptischer und nicht-epileptischer Anfallsmuster nutzen und bewerten. • können medikamentöse und nicht-medikamentöse unterstützende Maßnahmen in Abhängigkeit der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe anwenden. • können ihre Beobachtung epileptischer Anfälle dokumentieren und im interdisziplinären Team kommunizieren. • können medikamentöse Akut-Therapien je nach Anfallsart und Alter der pädiatrischen Palliativpatient:innen anwenden. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind sensibel dafür, dass Schlafstörungen der pädiatrischen Palliativpatient:innen psychosoziale Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem haben können. • erkennen die hohe emotionale Belastung der Eltern und ihre erlebte Hilflosigkeit bei Unruhe unklarer Genese und 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren, dass die Behandlung von neurologischen Symptomen eine enorme Herausforderung ist, und erkennen dabei ihre Grenzen an. • haben Einsicht in die Notwendigkeit, in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.

<ul style="list-style-type: none"> • kennen Grundlagen nicht-medikamentöser Behandlungen, wie Physiotherapie und Hilfsmittelversorgung. • kennen die Definition und Klassifikation von Schlafstörungen bei Kindern mit komplexen neurologischen Erkrankungen. • kennen die Belastung für die Patient:innen und für die Familien sowie mögliche Komplikationen der Schlafstörungen bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen. • kennen Ursachen von Schlafstörungen bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen und Schlafstörungen begünstigende Medikamente. • kennen die Diagnostik bei Schlafstörungen von pädiatrischen Palliativpatient:innen mit komplex-neurologischen Erkrankungen, wie z. B. 24-h-Protokoll, Schlaftagebücher, Schlaffragebögen, Polysomnografie. • kennen die Anzeichen, Ursachen und Differentialdiagnosen von Unruhe mit schmerztypischem Verhalten bei pädiatrischen Patient:innen mit komplex-neurologischen Erkrankungen. • kennen die Belastung für die Patient:innen und für die Familien sowie mögliche Komplikationen der Unruhe mit schmerztypischem Verhalten bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen. 	<ul style="list-style-type: none"> • erkennen, wann die Expertise der Neuropädiater:innen erforderlich ist. • können nicht-medikamentöse Maßnahmen wie z. B. Lagerung durchführen. • haben fundierte Kenntnisse in der Behandlung neurologischer Symptome. • können Eltern und Betreuungspersonen in Bezug auf die Epilepsie sowie weitere Komplikationen und Notfälle schulen. • können Schlafstörungen differenzieren, ob diese auf die Grunderkrankung oder auf andere (nicht-neurologische) Faktoren zurückzuführen sind. • können bei der Diagnose die multifaktorielle Ätiologie der Schlafstörung bei Kindern mit komplex-neurologischen Erkrankungen berücksichtigen, wie z. B. Veränderung des zentralen Nervensystems, Grunderkrankungen und anatomische Besonderheiten. • können bei Diagnose begünstigende oder aufrechterhaltene Faktoren der Schlafstörungen eruieren und in der Behandlung berücksichtigen, z. B. Symptome wie Spastik und Schmerzen. • können mit subjektiven und (semi-)objektiven diagnostischen Methoden die Schlafstörung einschätzen und im interdisziplinären Team kommunizieren. • können für ihre Berufsgruppe spezifische medikamentöse und nicht-medikamentöse therapeutische Maßnahmen anwenden. • können spezifische somatische Schmerzursachen bei Unruhe unklarer Genese detektieren oder ausschließen. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 	<p>Unruheattacken an.</p> <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren mit allen Familienmitglieder die Familiendynamiken und psychosozialen Belastungsfaktoren der Eltern und der Patient:innen. • integrieren alle an der Versorgung beteiligten Personen in die Diagnostik und Behandlung (z. B. Pflegedienste). • können spirituelle Fragestellungen reflektieren und in der Krankheitsverarbeitung Unterstützung leisten. • reflektieren mit den Eltern den altersgerechten pflegerischen Umgang mit ihrem Kind, Überforderungssituationen und ungünstige Rollenverschiebungen. 	
--	--	---	--

3.7 Versorgung und Symptomkontrolle in der Terminal- und Finalphase

In der Lebensendphase verliert die Behandlung der Grunderkrankung, die oft über Jahre durchgeführt wurde, mehr und mehr an Bedeutung. Alle medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Maßnahmen richten sich nach der Lebensqualität der Patient:innen und der bestmöglichen Symptomkontrolle, um ein Sterben ohne vermeidbares Leid zu ermöglichen. Notfälle im Rahmen der pädiatrischen Palliativversorgung müssen stets die physischen, psychosozialen und existenziellen Auswirkungen des Notfalls und der möglichen darauffolgenden Intervention auf Patient:innen und ihre Familien berücksichtigen. Palliative Notfälle sind oft vorhersehbar und können entweder vermieden oder aber doch präventiv in ihrem Verlauf abgemildert werden. Primäre Zielsetzung ist nicht zwangsläufig der Lebenserhalt, sondern die Linderung quälend empfundener Symptome und die Bewahrung einer größtmöglichen subjektiven Lebensqualität. Oftmals kommt es im häuslichen Umfeld der Familie der Patient:innen zu Notfällen. Wichtig ist es, die Eltern auf die ggf. bevorstehenden Notfälle vorzubereiten und im Vorfeld zu schulen. Hierfür sollte auch ein schriftlicher Notfallplan zu Hause vorliegen, der vorab im Detail mit den Familien besprochen wurde. Ferner kann es sinnvoll sein, die zuständige Rettungsstelle im Vorfeld zu verständigen, wenn Notfälle absehbar möglich sind.

Inhalte:

- Angst
- Rasselatmung, Hypoventilation, Störung der Wachheit
- Ernährung und Flüssigkeit in der letzten Lebensphase
- Mundpflege
- Medikation in der Finalphase
- Notfälle und Komplikationen in Palliativsituationen
- Palliative Sedierung

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Definition von Angst (auch Todesangst), Belastung durch Angst für pädiatrische Palliativpatient:innen und mögliche Komplikationen. • kennen die Ursachen, diagnostischen Erwägungen und Differenzialdiagnosen von Angst sowie angstauslösende Nebenwirkungen von Medikamenten. • wissen, dass bei Angst besonders mehrdimensionale Therapieansätze wirksam sind und nicht ausschließlich medikamentöse Maßnahmen erfolgen müssen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können Anzeichen von Angst abhängig von dem Entwicklungsstand der pädiatrischen Palliativpatient:innen differenzieren. • können biologische und psychosoziale Faktoren der Angstentstehung und -aufrechterhaltung differenzieren. • können in der Terminalphase zwischen Angstsymptomen und Symptomen der fortschreitenden Erkrankung oder durch Medikamenten-nebenwirkungen unterscheiden. • können die Beobachtung im multiprofessionellen Team kommunizieren und mit ihrer professionsspezifischen Kompetenz intervenieren. • können mit den Eltern Ursachen und Erscheinungsbild einer möglichen 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind sensibel für die Ängste von pädiatrischen Palliativpatient:innen und Eltern und bieten ihnen eine Atmosphäre der Offenheit an. • bieten sich auch als Gesprächspartner:innen für weitere Familienmitglieder an. • akzeptieren, dass die pädiatrischen Palliativpatient:innen entscheiden, ob und wann sie über ihre Ängste sprechen möchten. • sind in der Lage, Eltern und anderen Familienangehörigen einfühlsam nicht leidvolle Symptome (z. B. Rasselatmung) zu erklären und gemeinsam die medizinischen 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können bei einer Störung der Wachheit reflektieren, dass dies für die Eltern mit Unsicherheit, Angst und Verlustgefühlen verbunden ist. • können ihre eigenen Ängste differenzieren und reflektieren. • respektieren eine Ablehnung der Mundpflege seitens des sterbenden Menschen. • reflektieren vor der palliativen Sedierung den Handlungsdruck im Dreiecksverhältnis Patient:innen,

<ul style="list-style-type: none"> • kennen die wesentlichen nicht leidvollen Symptome wie Rasselatmung, Hypoventilation und Störung der Wachheit. • kennen die unterschiedlichen Störungen der Wachheit (Somnolenz, Sopor, Koma). • wissen, dass in der Finalphase die Indikation der angeordneten Medikamente neu überdacht werden muss (die Indikation richtet sich dabei immer nach einer Erleichterung und Entlastung für das sterbende Kind). • planen die Anpassung der Medikamente vorausschauend, so sollten z. B. bei dem Nicht-Vorhandensein eines zentralen Zugangs alternative Applikationswege zur oralen Medikation vorgedacht werden. • wissen um die veränderten Bedürfnisse der Nahrungsaufnahme am Lebensende. • wissen um Bedürfnisse der Eltern, ihre Kinder zu ernähren. • wissen um die Ängste der Eltern, dass ihre Kinder leiden bzw. verdursten. • kennen die zentralen Argumente für und gegen eine parenterale Flüssigkeitsgabe in der Sterbephase. • wissen, dass Probleme mit der Mundschleimhaut sehr oft bei 	<p>Rasselatmung oder Hypoventilation vorbesprechen und ihre Sorgen, dass das Kind darunter leidet, entkräften.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können die Eltern bei Störungen der Wachheit ermutigen, weiterhin mit ihrem Kind zu kommunizieren, als sei es wach. • können bei Belastung durch die Rasselatmung für das Kind und bei Nichttolerieren der Rasselatmung durch die Eltern professionspezifische nicht-medikamentöse und medikamentöse Maßnahmen einleiten. • sind in der Lage, die unterschiedlichen Bedeutungen von Nahrung und Flüssigkeit für die Familien zu erkennen und zu differenzieren. • haben einen differenzierten Umgang mit der Indikation für parenterale Ernährung. • sind in der Lage, Ängste und Entscheidungen der Familien, die in Zusammenhang mit Inappetenz stehen, wahrzunehmen, zu begleiten und diese im Team zu besprechen. • erkennen Veränderungen des Mundraumes, können die Beobachtung im multiprofessionellen Team kommunizieren und in Abhängigkeit der Zuständigkeit und Kompetenz ihrer eigenen Berufsgruppe intervenieren. • können Mundpflege mit den entsprechenden Mundpflegemitteln durchführen und berücksichtigen dabei mit Hilfe der Familie die Vorlieben der Patient:innen. • können Familien zur Mundpflege anleiten und ermutigen. • können Notfälle antizipieren und diese informierend, aber dabei nicht verunsichernd mit dem Kind und den Eltern besprechen. 	<p>Maßnahmen (z. B. Absaugen) in Hinblick auf zusätzliche Belastungen in der Sterbephase zur reflektieren und zu besprechen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • respektieren, wenn die Eltern die Rasselatmung nicht tolerieren können. • respektieren, dass sich Bedeutung und Stellenwert von Essen und Trinken am Lebensende ändern können. • verstehen die Besorgnis der Familie um die Themen „Verhungern“ und „Verdursten“. • entwickeln ein Verständnis für ethische Fragen und erkennen, dass Entscheidungen im Zusammenhang mit Ernährung oder Flüssigkeitsgabe immer individuell für die einzelnen Familien getroffen werden müssen. • fördern gemeinsame Entscheidungsfindungen, in die die pädiatrischen Palliativpatient:in-nen und ihre Familien einbezogen werden. • erkennen, dass der Mundraum zu den wahrnehmungsreichsten und intimsten Zonen des menschlichen Körpers gehört und verstehen, dass dies einen besonders sensiblen Umgang erfordert. • erkennen, dass bei wahrnehmungsgestörten Personen die Mundpflege eine Orientierungshilfe darstellt. • erkennen, dass die Durchführung der Mundpflege für die Eltern ein positives Erleben ist, ihrem sterbenden Kind etwas Gutes zu tun. 	<p>Eltern und Behandlungsteam unter dem Erleben von großem Leid.</p> <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren den eigenen und gesellschaftlichen Umgang und Stellenwert von Ernährung. • reflektieren, dass es im Zusammenhang mit Flüssigkeitsgabe und Ernährung nur individuelle Entscheidungen gibt. • haben Einsicht in die Notwendigkeit, in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.
---	--	--	---

<p>Schwerkranken auftreten und zu den häufigsten Symptomen am Lebensende gehören, sie kennen krankheitsbedingte Veränderungen der Mundschleimhaut.</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen um den besonderen Stellenwert der Mundpflege in der Finalphase (für die Patient:innen und deren Eltern). • wissen, dass eine gute Mundpflege die Lebensqualität und das Wohlbefinden von sterbenden Menschen in hohem Maße verbessern kann. • kennen die möglichen Notfälle und Komplikationen bei pädiatrischen Palliativpatient:innen in der Lebensendphase (z. B. Krampfanfälle, Hirndruck, akute Blutungsereignisse, Schmerz, Atemnot, Ileus, Herzinsuffizienz, Harnverhalt). • kennen die Anzeichen im Sterbeprozesses wie z. B. Unruhe und unregelmäßige Atemmuster. • kennen die Definition und Kriterien für eine palliative Sedierung bei unbeherrschbaren Symptomen bzw. unerträglichem Leid für die pädiatrischen Palliativpatient:innen. • kennen die rechtlichen, ethischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sowie die praktische Durchführung der palliativen Sedierung. 	<ul style="list-style-type: none"> • können einen Notfallplan für die Eltern und weitere Betreuende (Rettungsdienst) erstellen. • können Eltern und Versorger für den Umgang mit Notfällen detailliert schulen. • können professionspezifische medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen im Notfall eigenständig durchführen. • können alters- und entwicklungsgerecht mit den Patient:innen und der Familie über Indikation, Ziele, Risiken sowie Art und Weise der Durchführung einer palliativen Sedierung sprechen und sie im Entscheidungsprozess begleiten (gemeinsame Entscheidungsfindung). • können alters- und entwicklungsgerecht mit den Patient:innen und / oder Eltern über verschiedene Sedierungstiefen sowie die kontinuierliche oder intermittierende palliative Sedierung sprechen und sie in ihrer Entscheidung begleiten. • können (professionsspezifisch) die medikamentöse palliative Sedierung anordnen und durchführen sowie die Einschätzung des Wohlbefindens des Kindes dokumentieren (z. B. mit der Comfort-B-Scale). • können die Symptome auf der bio-psycho-sozialen Ebene differenzieren und entsprechend Therapien und Interventionen durchführen (in Abhängigkeit der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe). • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 	<ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, pädiatrische Palliativpatient:innen und Eltern angemessen auf die Notfälle vorzubereiten und Sicherheit zu geben. • sind in der Lage, achtsam mit den Patient:innen und ihren Eltern über die Folgen der palliativen Sedierung zu sprechen, wie z. B. Autonomie- oder Kommunikationsverlust (sozialer Tod). 	
---	---	--	--

3.8 Besonderheiten in der pädiatrischen Onkologie

Die frühe Integration eines palliativmedizinischen Ansatzes, parallel zur onkologischen Behandlung, wird von vielen betroffenen Familien befürwortet und führt insgesamt zu einer höheren Versorgungsqualität sowie einer geringeren emotionalen Belastung aller. Bei krebskranken Kindern können kurative Therapieelemente Teil einer palliativen Versorgung sein; das Angebot einer experimentellen antineoplastischen Therapie entbindet nicht von der Notwendigkeit, Gespräche über den wahrscheinlichen Ausgang der Erkrankung anzubieten. Schmerzen, Appetitmangel, Fatigue, Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe, Obstipation, aber auch Angst und Traurigkeit sind häufige Symptome onkologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher. Die symptomorientierte supportive und palliative Behandlung muss sich immer an dem durch die Symptome verursachten Leid orientieren. Die Symptomlast ist gegenüber der möglichen Belastung durch die Behandlung abzuwägen. Durch die Anbindung an ein (spezialisiertes) ambulantes Kinderpalliativteam kann dem häufig geäußerten Wunsch der Familien nach einer häuslichen Versorgung bis zum Tod nachgekommen werden. Besondere Beachtung verdienen Kinder mit Hirntumoren, da sie eine individuelle palliativmedizinische Betreuung – oft über viele Jahre – benötigen und sehr viele zum Teil schwer zu therapierende Symptome aufweisen.

Inhalte:

- frühe Integration pädiatrischer Palliativversorgung
- Therapie in der Lebensendphase
- Therapiezieländerung kurativ und palliativ

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen den positiven Effekt der frühen Integration der pädiatrischen Palliativversorgung, um Kindern und Jugendlichen eine bestmögliche Versorgung und Begleitung anbieten zu können. • wissen um die unterschiedlichen Symptome, die die Patient:innen in Abhängigkeit vom Lebensalter und ihrer onkologischen Grunderkrankung aufweisen können. • wissen, dass Hoffnung eine Ressource ist, aber dass Therapien am Lebensende auch unrealistische Hoffnungen bei krebskranken pädiatrischen Palliativpatient:innen und deren Eltern hervorrufen sowie die Vorbereitungen auf 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die Palliativversorgung so früh wie möglich als Angebot in die Versorgung integrieren. • können den Eltern den palliativen Ansatz erklären und die Familien in dem Prozess von einer primär kurativen zu einer primär palliativen Versorgung begleiten. • können Symptome auf der bio-psycho-sozialen Ebene differenzieren und entsprechende Therapien – in Abhängigkeit von der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe – anbieten und ggf. durchführen. • können die Balance zwischen einer möglichen Belastung durch die Behandlung sowie einem möglichen Benefit für das Kind besprechen und dann 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sehen den frühzeitigen Bedarf der pädiatrischen Palliativversorgung. • erkennen die Grenzen von kurativ oder palliativ ausgerichteten Therapieoptionen an. • reflektieren, dass die Balance zwischen der Belastung der Therapie und dem möglichen Benefit eine Herausforderung ist, und können dies mit den Familien und den pädiatrischen Palliativpatient:innen differenziert kommunizieren. • können eine wertschätzende, vorurteilsfreie, aktive und evidenzbasierte Auseinandersetzung über alternative Behandlungsansätze mit den pädiatrischen Palliativpatient:innen sowie deren Eltern führen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren immer wieder die Versorgung und Begleitung; zusammen mit der Familie setzen sie sich mit realistischen Therapiezielsetzungen auseinander. • haben Einsicht in die Notwendigkeit, in der Diagnostik und Therapie mit anderen Berufsgruppen zu kooperieren.

<p>den Tod erschweren können.</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die besondere Herausforderung der Therapiezieländerung von kurativen und palliativen Therapieansätzen. • sind vorbereitet auf mögliche Wünsche der Familien mit alternativen, unkonventionellen Therapiemöglichkeiten. 	<p>in der gemeinsamen Entscheidungsfindung umsetzen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können durch realistische Informationen und verlässliche Begleitung die gemeinsame Entscheidungsfindung unterstützen. • kennen die wesentlichen Aspekte für Gespräche zur gemeinsamen Entscheidungsfindung bei wichtigen Therapieentscheidungen (z. B. nach Snaman et al. 2018). • können eine ehrliche und auf medizinischem Sachverstand basierende Einschätzung bezüglich alternativer Therapieansätze geben. • können Strategien anwenden, um das Wohlbefinden und die Lebensqualität der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen gemeinsam mit deren Familien zu maximieren und deren Würde zu wahren. 		
--	--	--	--

3.9 Besonderheiten in der Neonatologie

Mit einem Anteil von fast 40% bilden Neugeborene die größte Gruppe der verstorbenen Kinder (Murphy, Kochanek, & Xu, 2015). Die perinatale Palliativversorgung ist das aktive Betreuungsangebot an Familien von Neugeborenen mit vor- oder nachgeburtlich diagnostizierter lebensbedrohlicher oder -limitierender Erkrankung sowie die Versorgung dieser Patient:innen und ihrer Familien. Sie beginnt mit der Diagnosestellung (auch bei Verdachtsdiagnosen und Diagnoseunsicherheit) und beinhaltet die medizinische, pflegerische und psychosoziale Beratung, Begleitung und Versorgung im palliativen Sinne. Dazu gehört auch die multiprofessionelle Unterstützung in der elterlichen Entscheidungsfindung für z. B. eine palliative Geburt. Die Besonderheit in der Neonatologie ist, dass die Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung in die besonders sensible Phase der Eltern-Kind-Bindung fällt. Der Beziehungs- und Bindungsaufbau mit dem ungeborenen oder neugeborenen Kind erfolgt unter erschwerten Bedingungen und beeinflusst dadurch unter Umständen den späteren Trauerprozess, sollte das Kind versterben.

Inhalte:

- Perinatale Palliativversorgung
- Besondere Situation der Familien in der perinatalen Palliativversorgung
- Palliative Geburt

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Definition und Indikationen einer perinatalen Palliativversorgung. • wissen um die unterschiedlichen prä- und postnatalen ethischen, juristischen und emotionalen Perspektiven. • kennen die Kategorien von Neugeborenen mit lebensbedrohlichen und -limitierenden Erkrankungen. • wissen um die Ziele der pränatalen Palliativberatung. • kennen die Kriterien für eine mögliche palliative Geburt und können Aspekte derselben benennen. • wissen um leidvolle Symptome und korrespondierende Therapiemöglichkeiten in der neonatologischen Palliativversorgung. • wissen um den besonderen Lebensabschnitt der Geburt mit einer lebensbedrohlichen oder -limitierenden Erkrankung: Eltern werden und Abschiednehmen in einer sehr kurzen Zeitspanne oder Eltern werden mit all der Unsicherheit einer extremen Frühgeburtlichkeit. • wissen, dass manche Eltern nur eine begrenzte Zeit mit ihrem neugeborenen Kind und für den Bindungsaufbau haben. • wissen um die Ängste der Eltern bzgl. des Bindungsaufbaus. • wissen um die Bedeutung der Anerkennung des Kindes als Person bzw. die Anerkennung als Mensch. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können die Eltern unter Berücksichtigung der unterschiedlichen ethischen, juristischen und emotionalen Aspekte in ihrer Entscheidungsfindung für Therapieziele unterstützen. • können im multiprofessionellen und interdisziplinären Team im Sinne der Familien zusammenarbeiten; zum Team gehören neben den medizinischen und psychosozialen Mitarbeitenden der Neonotologie auch die Gynäkolog:innen und Hebammen. • können eine palliative Geburt sorgfältig mit allen Beteiligten planen. • können die interdisziplinär geführte Geburt und die postnatale Versorgung des Kindes und der Mutter sorgfältig planen. • können leidvolle Symptome beurteilen und angemessen intervenieren, um Symptome zu lindern. • können Eltern Informationen und Unterstützung in dieser kritischen Lebenssituation anbieten. • können Eltern ermutigen, alltägliche Erfahrungen zu machen und damit das „Eltern Sein“ zu erfahren. • können auch bei der pränatalen Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen oder -limitierenden Erkrankung die Eltern zum Bindungsaufbau ermutigen. • können die Eltern dabei unterstützen, dem Neugeborenen einen Platz in der Familie zu schaffen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • involvieren verschiedene Disziplinen für die sorgfältige Planung der Geburt. • involvieren immer die Eltern bei (Be-) Handlungsentscheidungen. • akzeptieren, dass Eltern die (Be-) Handlungsentcheidung(en) delegieren können. • sehen „Hoffnung“ bei den Eltern als Kraftquelle (unabhängig von Behandlungsentscheidungen) und können diese Hoffnungsquelle aktiv unterstützen. • erkennen die Planung einer palliativen Geburt als einen Prozess an. • verwenden in Gesprächen über das Kind seinen Namen oder nutzen die Begriffe „Ihre Tochter / Ihr Sohn“. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können die Wünsche und Bedürfnisse der Eltern akzeptieren. • reflektieren, dass das Un- und Neugeborene für die Eltern ihr Kind ist.

3.10 Komplementäre, alternative und integrative Therapiemethoden in der pädiatrischen Palliativversorgung

Es ist davon auszugehen, dass komplementäre und integrative Therapiemethoden von einem Großteil der Bevölkerung in Anspruch genommen werden. Die Motivation, alternative oder komplementäre Verfahren zu suchen, steigt in der Regel, wenn die Prognose schlechter wird oder die Erstlinienbehandlung versagt. Eltern wollen alles tun, um ihr Kind vor dem Tod, vor Schmerzen oder einem Krankheitsprogress zu schützen; hierzu gehört für viele Eltern auch, alternative oder komplementäre Verfahren zu suchen und auszuprobieren. Für das Behandlungsteam gilt, den Eltern auch in diesem Bereich respektvoll gegenüberzutreten und – basierend auf den Grundlagen der evidenzbasierten Medizin – gemeinsam mit den Eltern Nutzen und Schaden der Behandlungsmethode für das Kind abzuwägen. Dabei sind neben der Evidenzlage und der Schwere der Erkrankung der aktuelle Allgemeinzustand des Kindes, der Grad der Invasivität, Toxizität und möglicher Nebenwirkungen das Verständnis der Familie für die Risiken und den Nutzen der Behandlung in Betracht zu ziehen. Komplementäre Pflegemethoden wie Basale Stimulation® oder Kinästhetik können eine wertvolle Ergänzung zur Linderung von Beschwerden darstellen und zudem eine besondere Form der Zuwendung ermöglichen. Da die Kinder und Jugendlichen in der palliativen Versorgung ihre Wünsche und Bedürfnisse oft nur schwer mitteilen können, sind sie auf Betreuende mit spezieller Fach- und Methodenkompetenz, wie bspw. Heilerziehungspfleger:innen, angewiesen. Zudem profitieren die betroffenen Kinder und Jugendlichen von kunst- und musiktherapeutischen Angeboten sowie der tiergestützten Therapie.

Inhalte:

- Begriffsklärung und Methoden
- Cannabinoide
- Komplementäre Pflege
- Basale Stimulation, Kinästhetik
- Heilerziehungspflege, Kunst- und Musiktherapie, tiergestützte Therapie

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können zwischen alternativen, komplementären und integrativen Behandlungsmöglichkeiten differenzieren. • können Schaden und Nutzen einer Therapiemethode abwägen. • kennen das Entscheidungsmodell z. B. von Kemper et al. • kennen die Definition, offizielle Zulassungsbestimmungen, Indikationen sowie Risiken des Einsatzes von Cannabinoiden. • wissen, dass die Behandlung mit Cannabinoiden einen individuellen Behandlungsversuch darstellen. • kennen die Definition und die Einsatzmöglichkeiten von Basaler Stimulation® und Kinästhetik. • kennen verschiedene Anwendungen und Anwendungsbereiche komplementärer Pflegemethoden. • wissen um den Einsatz von Heilerziehungspflege, Kunst- und Musiktherapie sowie tiergestützter Therapie in der pädiatrischen Palliativversorgung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, gemeinsam mit den Eltern Schaden und Nutzen der gewählten Methode für das Kind abwägen. • können eine entsprechende „Empfehlung“ für oder gegen die gewählte Methode aussprechen (Modell von Kemper et al.). • können Angebote der Basalen Stimulation® und Kinästhetik machen. • können komplementäre Pflegemethoden in der täglichen Versorgung mit einfließen lassen (Pfleger:innen). • sind in der Lage, im multidisziplinären Team mit anderen Professionen zu agieren und zum Wohl des Kindes zusammenzuarbeiten. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • akzeptieren den Wunsch der Eltern nach dem Einsatz alternativer Therapiemethoden. • erkennen, dass der Einsatz komplementärer Pflegemethoden sowie von Basaler Stimulation® oder Kinästhetik das Wohlbefinden der pädiatrischen Palliativpatient:innen günstig beeinflussen kann. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die Wünsche der Eltern akzeptieren und tolerieren. • reflektieren die eigenen Wünsche und Bedürfnisse nach alternativen Behandlungsmethoden.

3.11 Multiresistente Erreger in der pädiatrischen Palliativversorgung

Multiresistente Erreger (MRE), wie Methicillin-resistenter *Staphylococcus aureus* (MRSA), Vancomycin-resistente *Enterokokken* (VRE) und multiresistente gramnegative Erreger (MRGN), werden auch in der (pädiatrischen) Palliativversorgung eine immer stärker werdende Thematik, mit der es sich auseinanderzusetzen gilt. Denn bei der zunehmenden Verbreitung von MRE zählen Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen zur Risikogruppe, da sie häufig die von der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) definierten Kriterien erfüllen, die eine Besiedlung mit multiresistenten Infektionserregern wahrscheinlicher machen (Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO), 2012). Hierzu gehören z. B. vorausgegangene Krankenhausaufenthalte, Übernahme aus einer Langzeitpflegeeinrichtung, mehrere Antibiotikatherapien in den letzten sechs Monaten, das Vorhandensein spezieller Devices (wie Harnwegskatheter, PEG, Tracheostoma) oder eine Immunsuppression. Da häufig nicht bekannt ist, ob ein:e Patient:in mit einem MRE besiedelt ist oder nicht, gilt es sich so zu verhalten, dass alle betreuten Personen und auch die Mitarbeitenden vor einer Transmission von MRE geschützt sind. Neben diesem wichtigen Hinweis auf eine konsequente Beachtung von Standardhygienemaßnahmen im Kontakt mit allen Patient:innen ist es jedoch sinnvoll, bei Aufnahme und auch in der ambulanten Versorgung zu überprüfen, ob ein:e Patient:in mit MRE kolonisiert ist. Sofern eine Besiedlung mit einem MRE bekannt ist, gilt es gezielte Schutzmaßnahmen einzuführen, die jedoch das Ziel der Palliativversorgung – Lebensqualität zu steigern – nicht außer Acht lassen.

Inhalte:

- Begriffsklärung
- Risikofaktoren
- Umgang mit betroffenen Patient:innen und ihren Familien (stationär, ambulant)

Fachkompetenz		Personale Kompetenz
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz / Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen Begrifflichkeiten wie Kolonisation, Infektion und Transmission. • wissen um die unterschiedlichen multiresistenten Erreger. • wissen um die Wichtigkeit der konsequenten Beachtung von Standardhygienemaßnahmen im Kontakt mit allen Patient:innen. • kennen weiterführende Maßnahmen zum Schutz vor einer Besiedlung mit MRE (z. B. Screening, Barrierepflege). • kennen Risikofaktoren für die Besiedlung mit einem multiresistenten Erreger. • lernen Praxisbeispiele zum Umgang mit betroffenen Familien für den ambulanten sowie den stationären Sektor kennen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, mit ihren Vorgesetzten über die Möglichkeit eines Aufnahmescreenings auf MRE für alle Patient:innen ihrer Einrichtung zu diskutieren. • sind in der Lage, Risikofaktoren für eine Besiedlung mit einem MRE zu erkennen. • sind in der Lage, Hygienemaßnahmen vor dem Hintergrund des palliativen Behandlungsziels – Lebensqualität zu steigern – (kritisch) zu betrachten und umzusetzen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • erkennen, dass gängige Hygienemaßnahmen für mit MRE besiedelte Patient:innen konträr sind zum Ziel der pädiatrischen Palliativversorgung (z. B. Isolation).

Kernkompetenz 4:

Den psychosozialen, erzieherischen und spirituellen Aspekten der Kinder / Jugendlichen gerecht werden

Erläuterung:

Eine lebenslimitierende bzw. lebensbedrohliche Erkrankung bedeutet für Kinder und Jugendliche eine enorme psychosoziale Herausforderung. Die Erkrankung hat nicht nur einen Einfluss auf das erkrankte Kind, sondern auf die gesamte Familie. Kinder und Jugendliche und ihre Familien müssen sich mit existenziellen Themen auseinandersetzen, die einer psychosozialen Unterstützung bedürfen. Zudem beeinflusst die lange Krankheitsdauer in der pädiatrischen Palliativversorgung das ganze Familienleben. Dabei sind die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse und Wünsche der Kinder und Jugendlichen von enormer Bedeutung, die allerdings nicht getrennt von denen der Kernfamilie betrachtet werden können. Die Familie bildet die wichtigste Unterstützung für Kinder und Jugendliche. Sie muss dementsprechend unterstützt und begleitet werden.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen die **psychosozialen und erzieherischen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien** (4.1) und deren **spirituelle Bedürfnisse** (4.2).

4.1 Psychosoziale und erzieherische Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien

Je nach Entwicklungsstand und Erkrankung haben Kinder und Jugendliche unterschiedliche Bedürfnisse und Bedarfe. Eine chronische und / oder lebensbedrohliche Erkrankung hat erheblichen Einfluss auf die Gestaltung ihres Lebens. Nicht erfüllte Bedürfnisse, aber auch Ängste können somatische Auswirkungen haben. Daher ist eine ganzheitliche Versorgung und Begleitung der Kinder und Jugendlichen in der pädiatrischen Palliativversorgung essentiell. In der Regel werden die Eltern (meist Mütter) über Jahre hinweg zu pflegerischen Hauptversorgenden. Dabei können sie das Autonomiebestreben und den Loslösungsprozess der Jugendlichen und jungen Erwachsenen schwer wahrnehmen bzw. umsetzen, weil gleichzeitig ein – im Vergleich zu gesunden Jugendlichen – vermehrter Bedarf an elterlicher Nähe und Fürsorge bestehen bleibt. Ferner werden (altersentsprechende) sexuelle Bedürfnisse der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Pädiatrie oft nicht wahrgenommen.

Inhalte:

- Psychosoziale Begleitung der Kinder / Jugendlichen und ihren Familien
- Erziehungs- und Bildungsbedürfnisse
- Sexualität bei lebenslimitiert erkrankten und schwerstmehrfachbehinderten Jugendlichen und jungen Erwachsenen
- Transition

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die psychosoziale Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, wie z. B. Ängste, soziale Isolation. • kennen das bio-psycho-sozial-spirituelle Modell, um den Einfluss der psychosozialen Aspekte auf der somatischen Ebene zu verifizieren. • wissen um Krankheitsbewältigungsmodelle und Strategien. • wissen um die Bedeutung von psychosozialen Interventionen. • kennen die Bedeutung der Schule und Bildung für lebensbedrohlich erkrankte sowie schwerstmehrfach-behinderte Kinder und Jugendliche. • wissen um die sexuelle Entwicklung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen und die damit möglicherweise auftretende Scham. • sind mit den Themen des Erwachsenwerdens (Transition) – auch über die medizinische Versorgung hinaus – vertraut. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien bei alltagspraktischen Problemen unterstützen und beraten. • sind in der Lage, anhand des bio-psycho-sozial-spirituellen Modells psychosoziale Probleme zu erkennen und zu intervenieren (in Abhängigkeit der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe). • können Kinder und Jugendliche in ihren Bewältigungsstrategien unterstützen und fördern. • sind in der Lage, bei sexuellen Fragestellungen altersgerecht offen zu beraten. • sind in der Lage, Autonomiebestreben der Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu unterstützen. • können eine Überleitung an weiterbetreuende Haus- und Fachärzt:innen einleiten. • können auf Hilfen und Unterstützungsangebote für transitionsbedingte Fragen hinweisen. • können junge Erwachsene und ihre Familien behutsam in den Transitionsprozess einführen und begleiten. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über eine Beratungskompetenz. • verfügen über eine Gesprächsführungskompetenz. • sind aufgeschlossen dafür, dass Probleme potentiell Lösungswege enthalten können. • können hinter offen gezeigten oder verborgenen Gefühlen mögliche Bedürfnisse erkennen. • sind bereit, die Gefühle ihres Gegenübers auszuhalten, und verzichten darauf, sie ändern oder wegnehmen zu wollen. • verfügen über Vermittlerkompetenz zwischen Familie und Jugendlichen oder jungen Erwachsenen bei Autonomiebestrebung. • verstehen die Vorbehalte der Eltern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen für die Transition. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über Selbstreflexion. • akzeptieren – ohne Wertung – die Bedürfnisse und Bedarfe der Kinder und Jugendlichen.

4.2 Spirituelle Bedürfnisse

Spiritualität ist ein integraler Bestandteil von pädiatrischer Palliativversorgung. Lebensbedrohliche oder -limitierende Erkrankungen können bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihren Familien eine vertiefte Auseinandersetzung mit Sinn- und existentiellen Fragen bewirken. Dabei geht es um Deutungen und Glaubensüberzeugungen, Jenseitsvorstellungen sowie Kraftquellen, aber möglicherweise ebenso um Fragen nach Ursachen von Erkrankungen und Schuld. Dies können religiöse und sinnstiftende (hilfreiche) Deutungsversuche sein, aber ebenso dysfunktionale Annahmen von schuldbehafteten Krankheitsursachen, die es aufzugreifen und zu bearbeiten gilt. Eine große Herausforderung bei einer schweren Erkrankung oder beim Sterben besteht für viele Menschen darin, angesichts des großen Leids und ausbleibender Heilung nicht zu verzweifeln. Insbesondere bei religiösen Menschen ist es wichtig, dass sie den Glauben an Gott nicht (dauerhaft) verlieren, sondern ihn als potentielle Kraftquelle behalten und nutzen.

Inhalte:

- Bedeutung der Spiritualität
- „Sinn“ von Krankheit, Sterben und Tod
- Hoffnungsbilder für das Leben, Sterben und die Zeit nach dem Tod

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen um das menschliche Bedürfnis nach Sinn und Transzendenz. • wissen um das Vorhandensein unterschiedlicher Weltanschauungen. • erfahren, dass Spiritualität eine Ressource sein kann. • können die Begrifflichkeiten Spiritualität und Religiosität unterscheiden. • wissen um die Bedeutung von Hoffnungsbildern. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, spirituelle Bedürfnisse der Familien zu erkennen und diese als Ressource einzubeziehen. • ermöglichen spirituelle oder religiöse Lebensvollzüge (z. B. Gottesdienste, Raum für Stille). • akzeptieren „Warum-Fragen“ (Warum lässt Gott das zu? Warum muss mein Kind so leiden? ...) und verzichten auf Antworten. • können realistische Hoffnungsbilder von pädiatrischen Palliativpatient:innen zulassen und fördern. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind sensibel für die Bedürfnisse und Gefühle der Familie. • sind empathisch und tolerant gegenüber unterschiedlichen Empfindungen. • respektieren und erkennen unterschiedliche Lebenswelten und -kulturen (Diversität) an. • akzeptieren die Reaktionen des Klagens, Haderns, Sich-Aufbäumen und Zweifelns als mögliche Ausdrucksformen der spirituellen Befindlichkeit. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen, dass die eigene spirituelle Haltung von der Sichtweise / Perspektive anderer Menschen abweichen kann. • sind sensibel für eigene spirituelle Fragen und in der Lage, sich damit auseinanderzusetzen. • üben Frustrationstoleranz, wenn Kommunikationsbarrieren auftreten.

Kernkompetenz 5:

Die Bedürfnisse der Familien erkennen und darauf reagieren

Erläuterung:

Eine lebensbedrohliche Erkrankung eines Kindes hat Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem und das psychosoziale Leben der Familien. Sie zwingt das System Familie zu Veränderungen, an die sich alle Familienmitglieder anpassen müssen. Dazu bedient sich jede Familie ihrer bekannten individuellen Bewältigungsstrategien. Die unterschiedlichen Familienstrukturen und -typen sowie -mitglieder benötigen individuelle Hilfe und Unterstützung. Neben psychologischen Belastungen und Ängsten, die bis hin zu traumatischen Zuständen führen können, spielen auch alltagspraktische Veränderungen (z. B. beruflich) und die Betreuung von Geschwisterkindern eine Rolle. Je älter ein Kind oder Jugendlicher ist, desto mehr bekommen auch die sekundären Bezugspersonen, wie Freunde und Schule, eine Bedeutung.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen das **System Familie und die familienorientierte Versorgung (5.1)** und **weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten (5.2)**.

5.1. System Familie und familienorientierte Versorgung

Die Familien der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen werden immer als zusammengehörende Einheit betrachtet. Die Familie ist in der Regel der wichtigste und engste Bezugsrahmen für Kinder und gerade in der Konfrontation mit Krankheit, Sterben und Tod von existentieller Bedeutung. Dem Verständnis von pädiatrischer Palliativversorgung liegen Ideen der systemischen und familienorientierten Sichtweise zugrunde. Die Familie wird dabei als System betrachtet, in dem alle Teile zusammenwirken und eine Veränderung Auswirkungen auf alle hat. Jede Familie besitzt in Krisen ihre eigenen individuellen Bewältigungsstrategien. Daher gilt es, die familiären Ressourcen zu erkennen und zu fördern. Alle Aspekte der psychosozialen Begleitung beziehen ihre Legitimation aus den Bedürfnissen der Familie. Aktivitäten, die ohne Einbezug der Familien als wichtig erachtet werden, laufen Gefahr, den Kerngedanken der pädiatrischen Palliativversorgung zu verfehlen.

Inhalte:

- Familie als System
- Genogramm
- Situation für Eltern und gesunde Geschwister
- Rolle der/des Mitarbeitenden innerhalb des Familiensystems

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • lernen Grundlagen der Systemtheorie kennen und wissen, dass Familien als komplexe Systeme verstanden werden können. • wissen, wie Familienstrukturen und -beziehungen identifiziert werden können (z. B. Genogramm). • verstehen, dass die lebenslimitierende Erkrankung erhebliche Auswirkungen auf das System Familie hat. • kennen die häufigsten emotionalen und 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, Familienstrukturen und -beziehungen mit diagnostischen oder therapeutischen Verfahren wie z. B. Genogrammarbeit oder Familienaufstellung zu festzustellen. • erkennen familiäre Faktoren, die den Krankheitsverlauf günstig oder ungünstig beeinflussen und nutzen dies als 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • akzeptieren die existentielle Bedeutung der Familie für erkrankte Kinder und Jugendliche. • sind dafür sensibilisiert, dass alle Menschen die Wirklichkeit unterschiedlich – aus der jeweiligen Perspektive – erleben. • können ihr professionelles Handeln darauf ausrichten, nicht nur 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren ihre Rolle im Familiensystem. • reflektieren ihre professionelle Nähe.

<p>organisatorischen Anforderungen und Belastungsfaktoren für Familien und können diese für Geschwister und Eltern differenzieren.</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen, dass bei einer systemischen Sichtweise der Fokus auf den Stärken, Fähigkeiten und Ressourcen der Einzelpersonen und des Systems liegt. • wissen, dass in der systemischen Familienmedizin bio-psycho-soziale und familiensystemische Perspektiven kombiniert werden können. • wissen, dass gesunde Geschwisterkinder erheblich belastet sein können. • kennen das Konzept der familienorientierten Versorgung. • lernen die besondere Stellung des Palliative Care Teams in der Familie kennen. • lernen Strategien zum Empowerment für die Familien. 	<p>Ansatzpunkt für therapeutische oder präventive Maßnahmen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können Bedürfnisse der Familien erkennen, insbesondere Unterstützungsbedürfnisse von gesunden Geschwistern. • können die Kommunikationsfähigkeit der Familien stärken. 	<p>erkrankte Kinder und Jugendliche, sondern auch ihr Familiensystem zu unterstützen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • erkennen mögliche Rollenkonflikte in den Familien, z. B. elterliche, pflegerische, medizinische, therapeutische und seelsorgerische Rollen. • erkennen die individuellen Bewältigungsstrategien an. • erkennen das Bedürfnis nach familiärer Privatsphäre an und können diesem so oft es geht entsprechen. 	
---	--	--	--

5.2 Weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten

Die Begleitung eines Kindes und seiner Familie in der Palliativversorgung setzt eine an den Bedürfnissen der Familie orientierte Versorgung voraus. Familien bedürfen in dieser Situation der Beratung, Unterstützung und Stärkung – auch um berechnigte Ansprüche geltend machen zu können. Dabei stehen die Bedarfe, Belastungen und Ressourcen im Mittelpunkt für weitere Unterstützungsangebote. Empowerment wird als wesentlicher Aspekt palliativer Versorgung mit hoher Bedeutung für das eigene berufliche Verständnis und Handeln vermittelt. Hierzu erlernen die Teilnehmenden das Instrument der professionellen Beratung und Anleitung.

Inhalte:

- Leistungen der Krankenkassen und sozialrechtliche Regelungen
- Sozialrechtliche Beratung
- Weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können den Begriff Beratung definieren. • unterscheiden Merkmale der professionellen Beratung und der Alltagsberatung. • können auf Grundlage ihrer Kompetenzen den Transfer aus der Palliativversorgung zu den Inhalten und Zielen für den Beratungsprozess und die Fallgespräche im palliativen Sektor leisten. • lernen die Vor- und Nachbereitung und Inhalte der Dokumentation einer Beratung kennen; sie können die Dokumentation sachgerecht erstellen. • wissen um die Grundlagen der sozialrechtlichen Beratung. • kennen verfügbare Leistungen (SGB V und andere Sozialgesetzbücher) und Ansprüche für Familien. • kennen alle relevanten Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung. • kennen Leistungen für Familien mit einem Asylstatus. • kennen Selbsthilfegruppen und Initiativen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können pädiatrische Palliativpatient:innen und deren Familien bei alltagspraktischen Problemen unterstützen (bspw. Antrag auf Haushaltshilfe, Krankengeld, Eingliederungshilfe). • kennen die beraterischen Elemente in der Begleitung und setzen sie ein. • beherrschen die Phasen des Beratungsprozesses. • erkennen den Hilfsbedarf der Familie. • können Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder anbieten / vermitteln. • können Selbsthilfegruppen / Beratungsstellen etc. recherchieren und vermitteln. • sind in der Lage, Ansprechpartner:innen und Zugangswege zu verfügbaren Leistungen im Netzwerk zu vermitteln und können Familien darüber informieren. • sind in der Lage, nach dem Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ zu beraten. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • erlangen Beratungskompetenz. • entwickeln Sensibilität, um die psychosozialen Bedarfe zu erkennen und anzusprechen. • entwickeln Sensibilität für das Schamgefühl der Ratsuchenden. • haben das Bewusstsein, dass die Autonomie des Kindes und der Familie durch die psychosozialen Hilfsangebote gestärkt werden kann. • sind offen für die Zusammenarbeit mit anderen Netzwerken. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • erkennen die Lösungsstrategien der Familie an und intervenieren nur bei Bedarf. • verstehen sich in der Rolle des professionellen Beraters / der professionellen Beraterin, der / die unterstützt, nicht vorgibt. • reflektieren ihre Haltung und können losgelöst von der eigenen Wahrheit unterstützen.

Kernkompetenz 6:

Auf Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der pädiatrischen Palliativversorgung reagieren

Erläuterung:

Eine umfassende pädiatrische Palliativversorgung erfordert eine Auseinandersetzung mit anspruchsvollen ethischen und moralischen Fragestellungen. Medizinisches, pflegerisches und psychosoziales Handeln werden aus allgemeinen ethischen Grundsätzen wie dem Begriff der Würde, dem Selbstbestimmungsrecht und dem „Nicht-Schaden“-Gebot abgeleitet. Eine besondere Verantwortung liegt hier bei jedem / jeder professionell Tätigen, die notwendigen Kompetenzen zur Bewältigung ethischer Herausforderungen zu erlangen. Besonderheiten in der Pädiatrie sind dabei die unterschiedlichen Krankheitsbilder in verschiedenen Altersstufen, wie z. B. Früh- und Neugeborene bis zum Erwachsenenalter, der Patientenwille, der nicht selten durch die Eltern vertreten wird und die wertepurale Gesellschaft.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Grundlagen der Ethik (6.1), Umsetzungsformen ethischen Denkens (6.2), Patientenvorsorge und rechtliche Aspekte (6.3).**

6.1 Grundlagen der Ethik

Ethik als philosophische Disziplin (praktische Philosophie) bezieht sich auf das Handeln des Menschen. Die Aufgabe der Ethik besteht wesentlich darin, die Begriffe, Probleme und Theorien des Guten und Richtigen zu untersuchen sowie Konzeptionen des moralischen und guten Lebens vernünftig zu begründen. Medizinethik fragt nach dem moralischen Gesollten, Erlaubten und Zulässigen im Umgang mit Krankheit, Gesundheit und angrenzenden medizinischen Tätigkeitsfeldern. Das Einnehmen einer ethischen Perspektive sensibilisiert die Mitarbeitenden für die Mehrdimensionalität und Komplexität von Situationen in der pädiatrischen Palliativversorgung.

Inhalte:

- Grundlagen ethischen Denkens
- Medizinethische Prinzipien
- Autonomie von Kindern- und Jugendlichen und das „Beste Interesse“ für das Kind

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Grundzüge ethischen Denkens. • kennen zentrale Begriffe der Medizinethik und deren Anwendungsfelder. • kennen die medizinethischen Prinzipien (z. B. Beauchamp und Childress) • sind sich der ethischen Dimension in Entscheidungsprozessen bewusst. • sind mit der Autonomie des Menschen und den Voraussetzungen für seine Entscheidung vertraut. • wissen um die Besonderheiten nicht-autonomer Menschen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, bei ethischen Fragestellungen den Dialog mit der Familie und in Abhängigkeit vom Entwicklungsalter altersentsprechend mit den pädiatrischen Palliativpatient:innen zu suchen. • reflektieren und wertschätzen grundlegende ethische Kriterien wie Autonomie, Würde, Wohlergehen und Nicht-Schaden. • unterscheiden in ethischen Konfliktsituationen eigene Werthaltungen von denen anderer und sind sich der Gefahr der Übertragung bewusst. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können abweichende Werthaltungen tolerieren, soweit sie begründet und nachvollziehbar sind. • haben Kommunikationsfähigkeiten, um mit allen Beteiligten möglichst vorurteilsfrei zu sprechen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • respektieren die Familie in ihrer Autonomie und Würde. • reflektieren ihre eigenen ethischen Einstellungen. • tragen die Bereitschaft zum ethischen Dialog in sich.

6.2 Umsetzungsformen ethischen Denkens

In der pädiatrischen Palliativversorgung kommt es immer wieder zu ethisch herausfordernden Situationen, wie z. B. Therapiezieländerung oder -begrenzungen. Eine Betrachtungsweise der ethischen Problematik aus unterschiedlichen Perspektiven, die durch Vertreter:innen verschiedener Disziplinen und möglichst unter Einbezug der Familie erfolgt, ist hilfreich bei der Entscheidungsfindung. Dabei sind die Präferenzen und Wünsche der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern ein essentieller Bestandteil für den Entscheidungsprozess. Verschiedene Instrumente haben sich etabliert, die den Entscheidungsprozess begleiten sowie für das ethische Denken und Handeln förderlich sind.

Inhalte:

- Formen ethischer Fallbesprechung
- Verfahren der Entscheidungsfindung
- Verschiedene Entscheidungsmodelle

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind informiert über die unterschiedlichen Verfahren der Entscheidungsfindung. • kennen unterschiedliche Gesprächssettings, in denen ethische Themen besprochen werden können. • verfügen über ein Grundwissen zu ethischen Fallbesprechungen. • kennen die Stellvertreterposition der Eltern als Besonderheit in der Pädiatrie. • kennen die Unterschiede zwischen dem partizipativen Modell, dem paternalistischen Modell sowie dem Konsumenten-Modell. • erkennen eine mögliche Kindeswohlgefährdung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können Konflikte und Spannungsfelder in der Begleitung der Familien erkennen. • können das kindliche Interesse und die Entscheidung der Eltern differenzieren. • können Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien darin unterstützen, ihre Versorgungs- und Behandlungspräferenzen und -wünsche auszudrücken. • können individuelle Entscheidung unter Berücksichtigung der Wünsche und Präferenzen von Eltern und Kindern treffen. • können ethische Leitlinien für ihre Abteilung entwickeln. • sind in der Lage, Eltern ohne Bevormundung in der Entscheidungsfindung zu begleiten und zu unterstützen. • intervenieren professionell, ggf. unter zu Hilfenahme anderer Strukturen wie Jugendämtern, beim Verdacht auf eine Kindeswohlgefährdung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • haben die Einsicht, dass die Patient:innen und deren Familien keine „Fälle“ sind, sondern Menschen, die sich in einer besonders sensiblen Lebenslage befinden. • können ihre eigene Werte und die eigene Güterabwägung reflektieren. • wertschätzen das Mitspracherecht von pädiatrischen Palliativpatient:innen sowie deren Familien. • reflektieren, dass die Versorgung aus der eigenen fachlichen Perspektive nicht in jedem Fall den Präferenzen und Wünschen der Eltern und pädiatrischen Palliativpatient:innen entsprechen muss. • unterstützen wertschätzend einen Prozess partizipativer Entscheidungsfindung. • fördern die gemeinsame Entscheidungsfindung mit allen Beteiligten. 	

6.3 Patientenvorsorge und rechtliche Aspekte

Das Klientel der Patient:innen in der pädiatrischen Palliativversorgung umfasst mit Frühgeborenen bis zu jungen Erwachsenen eine weite Alters- und Entwicklungsspanne. Daher dienen verschiedene Dokumente, wie z. B. Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung oder auch Vorausverfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen (pedVVN), als Grundlage für das ärztliche und therapeutische Handeln. Diese Dokumente sind eng mit dem in Deutschland geltenden Recht verknüpft. Offen geäußerte Sterbenswünsche der Patient:innen sowie Forderungen nach aktiver Sterbehilfe oder Hilfe zur Selbsttötung sind in der Pädiatrie seltener als in der Palliativversorgung von Erwachsenen, bei jungen erwachsenen Palliativpatient:innen können diese Themen aber durchaus auftreten. Dieser Umstand erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema auch vor dem Hintergrund der deutschen Geschichte sowie ethischer, religiöser und juristischer Fragestellungen.

Inhalte:

- Rechtliche Grundlagen
- Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht
- Rechtliche Grundlagen und gesellschaftliche Diskussion in Deutschland
- Ethische und rechtliche Grundlagen für Entscheidungsfindungen, lebensverlängernde Maßnahmen einzuleiten, fortzuführen oder zu beenden

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen wichtige Dokumente wie die Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung. • kennen die jeweils aktuelle(n) Handreichung(en) der Bundesärztekammer zum Umgang mit Patientenverfügungen. • kennen die relevanten straf-, zivil-, und -berufsrechtlichen Aspekte von Vorausverfügungen. • wissen um die Notwendigkeit der Ermittlung des Patientenwillens ggf. durch Gespräche mit den gesetzlichen Vertretern und Stellvertretern (z. B. den Eltern). • kennen die Zulässigkeitskriterien für den Behandlungsverzicht. • kennen die praktischen, 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, verschiedene Dokumente der Vorausverfügungen für das jeweilige Klientel der Patient:innen anzuwenden. • sind in der Lage, mit den Familien über existentielle Themen wie Sterben und Tod und die Wünsche am Lebensende zu sprechen. • sind in der Lage, den Patientenwillen bzw. den Willen der Eltern oder anderer (gesetzlicher) Stellvertreter:innen einzuholen. • sind in der Lage, die Wünsche der Familien wahrzunehmen, im Gesamtzusammenhang der Begleitung einzuordnen, weiteren Unterstützungsbedarf zu beschreiben und im Team zu besprechen. • können den eigenen Standpunkt 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über Gesprächsführungskompetenz. • erkennen die Eltern von einwilligungsunfähigen Kindern und Jugendlichen als Stellvertretende an. • erkennen das menschliche Recht nach Selbstbestimmung (z. B. Behandlungsabbruch) und dessen Grenzen an. • sind in der Lage, sich in die Situation der Familien hineinzuversetzen und können sensibel darauf reagieren. • können einen wohlüberlegten und rechtlich vertretbaren Wunsch nach passiver Sterbehilfe, d.h. das Sterben zulassen, praktisch unterstützen oder in wertschätzender Weise andere zu dessen Unterstützung hinzuziehen. • können auf den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • respektieren die Wünsche der pädiatrischen Palliativpatient:innen und / oder der Familien. • akzeptieren die rechtliche Verankerung des Selbstbestimmungsrechtes.

<p>rechtlichen und ethischen Unterschiede verschiedener Formen der „Sterbehilfe“ bzw. des „Sterben zulassen“.</p> <ul style="list-style-type: none"> • kennen die jeweils aktuellen Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. 	<p>artikulieren, die eigene berufliche Rolle wahren und ihre eigene Position formulieren.</p> <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, Ängste und Entscheidungen der Familien zu evaluieren. • können den begründeten Wunsch nach Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen respektieren und unterstützen. 	<p>(in Form von Tötung auf Verlangen oder Beihilfe zum Suizid) durch Gesprächsangebote und das Aufrechterhalten der professionellen Beziehung aktiv reagieren.</p>	
---	---	--	--

Kernkompetenz 7:

Die Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und am Lebensende fördern sowie die Versorgung am Lebensende erleichtern

Erläuterung:

Die Versorgung und Betreuung in der pädiatrischen Palliativversorgung erfolgt nicht selten über viele Jahre. Immer wieder werden Familien in krisenhaften Situationen begleitet. Um den Wünschen und Präferenzen der Familien gerecht zu werden, bedarf es einer kontinuierlichen vertrauensvollen Kommunikation zwischen Familie und Behandlungsteam. Um die Familien darin zu unterstützen, sich immer wieder neuen Situationen anzupassen, Krisen zu bewältigen und sich auf das Lebensende vorzubereiten, muss das Behandlungsteam in der Lage sein, die Begleitung als individuellen, veränderbaren Prozess zu sehen und zu gestalten.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und in der Lebensendphase (7.1)** und **die Vorbereitung, Begleitung im Sterbeprozess und nach dem Tod (7.2)**.

7.1 Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und in der Lebensendphase

Um die Versorgung und die Begleitung in Krisensituation und in der Lebensendphase familienorientiert zu gewährleisten, bedarf es einer vorausschauenden Versorgungsplanung. Die Familien und die lebensbedrohlich erkrankten Kinder und Jugendlichen sollen dabei unterstützt werden, ihre Wünsche, Hoffnungen und Ziele neu auszurichten, so dass sie ein als sinnvoll empfundenes Leben führen und wohlüberlegte Therapieentscheidungen treffen können. Eine palliative Versorgung am Lebensende, die den speziellen Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie angemessen ist und ihnen die größtmögliche Sicherheit gibt, bedarf einer vorausschauenden Versorgung inklusive einer angemessenen medizinisch-pflegerischen Vorbereitung zur Behandlung möglicherweise auftretender leidvoller Symptome. Das Wahren der Lebensqualität ist gerade in der letzten Lebensphase von besonderer Bedeutung. Hierzu bedarf es rechtzeitig getroffener und regelmäßig aktualisierter Absprachen zwischen Patient:innen, Eltern und dem Behandlungsteam.

Inhalte:

- Advance Care Planning, vorausschauende Versorgungsplanung
- Vorausverfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen
- Organisatorische Aspekte von Komplikationen und Notfällen am Lebensende
- Lebensqualität bis zum Lebensende

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die Prinzipien des Advance Care Plannings (ACP). • kennen das praktische Vorgehen des ACP. • kennen die verschiedenen Ausführungen der Vorausverfügung zum Vorgehen in Notfallsituationen (pedVNN). • kennen die organisatorischen Aspekte für mögliche Notfälle und Komplikationen (auch für zu Hause). • wissen, dass die Lebensqualität durch das subjektive Erleben des Individuums bestimmt ist. • kennen die pflegerischen und medizinischen Aspekte und Herausforderungen am Lebensende. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können die vorausschauende Versorgungsplanung (ACP) initiieren und schrittweise mit den Familien und den lebensbedrohlich erkrankten pädiatrischen Palliativpatient:innen durchführen. • können sowohl mit kognitiven eingeschränkten als auch mit nicht kognitiv eingeschränkten Jugendlichen und jungen Erwachsenen über ihre Planung am Lebensende sprechen. • sind in der Lage, verschiedene Dokumente der Vorausverfügungen für das jeweilige Patient:innenkontext anzuwenden. • sind in der Lage, die Ergebnisse dieser Gespräche (standardisiert) zu dokumentieren. • tragen dazu bei, dass Wissen und Inhalte über mögliche Vorausverfügungen im Team bekannt und im Bedarfsfall zugänglich sind. • können eine patientenzentrierte und familienzentrierte Perspektive einnehmen und verstehen, was dem Kind und seiner Familie wichtig ist. Sie leiten hieraus Therapieoptionen ab. • geben Eltern Sicherheit, indem sie Notfälle und Komplikationen vorbesprechen, abstimmen und ggf. detailliert üben. • bereiten weitere organisatorische Maßnahmen für den Notfall für Eltern vor, damit sie handlungsfähig bleiben (z. B. Telefonnummern, Notfallplan, pedVNN). • können mit allen Versorgenden verbindliche Zuständigkeiten absprechen. • können mit den Eltern und den pädiatrischen Palliativpatient:innen den Ort des Sterbens besprechen (zu Hause, Kinder- und Jugendhospiz, pädiatrische Palliativstation). • können Eltern befähigen, ihr sterbendes Kind zu begleiten. • können die potentiell auftretenden Symptome und Notfälle mit den pädiatrischen Palliativpatient:innen und den Familien kommunizieren. • können mit den Familien und / oder den pädiatrischen Palliativpatient:innen veränderte Lebensperspektiven besprechen und mit der Familie die Ziele neu aushandeln (Lebensqualität). • können pflegerische Aspekte kommunizieren und anleiten. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • sind feinfühlig in der Kommunikation über mögliche Krisen und Notfälle. • sind in der Lage, die Balance zu finden zwischen Rückhalt für die Familie und Zurückhaltung; sie respektieren die besondere Bedeutung der Eltern-Kind-Beziehung. • sind sensibel dafür, den Patient:innen und Familien die für die Anpassung an die neue Lebenssituation notwendige Zeit zuzugestehen. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über Selbstreflexion. • akzeptieren, dass manche Bedürfnisse der Familien aber auch mögliche Ziele der Mitarbeitenden in der Begleitung unerfüllt bleiben. • akzeptieren Wünsche und Präferenzen der Familien und des Kindes, die den eigenen Vorstellungen nicht entsprechen.

7.2. Begleitung im Sterbeprozess und nach dem Tod

Die Begleitung und Versorgung eines sterbenden Kindes und seiner Familie stellt eine besondere Herausforderung dar, der alle Mitarbeitenden mit Respekt begegnen sollten. Das Sterben ist eine sehr sensible und intime Situation, in der die Begleitenden als Beistand im Hintergrund sind. Nur bei fachlichem oder aber auch emotionalem Bedarf bzw. Wunsch der Familie geben sie Unterstützung. Damit die Eltern ihr Kind ohne Sorgen und Ängste in dieser sehr intimen Situation des Sterbens begleiten können, brauchen sie Informationen zur physischen Veränderung im Sterbeprozess. Die Begleitung richtet sich stets nach den Wünschen und Bedürfnissen der Familie. Das Behandlersteam kann die Eltern unterstützen diese zu eruieren und zu besprechen.

Inhalte:

- Physische Veränderungen im Sterbeprozess und nach dem Todeseintritt
- Sterbe-, Verabschiedungs- und Begräbnisrituale

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die Zuverlässigkeit der Versorgung im Sterbeprozess. • kennen physische Veränderungen und Besonderheiten während des Sterbeprozesses und nach Eintreten des Todes. • wissen um die sensible und sehr intime Phase des Sterbens. • wissen um die psychischen Reaktionsformen von Familienmitgliedern auf den Eintritt des Todes, die Überbringung der Todesnachricht und in Abschiedssituationen. • sind über rechtliche und organisatorische Aspekte von Aufbahrung und Bestattung informiert. • kennen Sterbe-, Verabschiedungs- und Begräbnisrituale. • wissen um die Kraft symbolischer Handlungen (Rituale). 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die Familien dahingehend unterstützen, beraten, aufklären und anleiten, dass sie ihr sterbendes Kind auf Wunsch selbstständig begleiten. • sind in der Lage, Verstorbene zu versorgen und die Familie dabei einzubinden. • wissen um die Bedeutung der Zeit zwischen Tod und Bestattung für den weiteren Trauerprozess der Familie. • können Eltern rechtliche und organisatorische Aspekte von Aufbahrung und Bestattung erläutern. • können Anregungen zur Gestaltung ihrer Einrichtung geben, um Rituale des Abschiednehmens dort optimal zu verankern. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, den Patient:innen und ihren Familien größtmögliche Sicherheit zu geben. • erkennen, ob Eltern bei der Begleitung ihre Kindes Unterstützung brauchen. • sind emphatisch und tolerant gegenüber unterschiedlichen Empfindungen und Handlungen. • respektieren und erkennen unterschiedliche Lebenswelten und die kulturelle Diversität an. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • respektieren die Würde und Selbstbestimmtheit des Kindes und seiner Familie. • ermöglichen der Familie, einen intimen Abschied von ihrem sterbenden bzw. verstorbenen Kind zu nehmen und stehen für die Familie im Hintergrund zur Verfügung. • verfügen über Frustrationstoleranz, wenn Kommunikationsbarrieren auftreten. • sind sensibilisiert für den Stellenwert von Ritualen.

Kernkompetenz 8:

Interdisziplinäre Teamarbeit und umfassende Versorgungskoordination umsetzen in allen Bereichen, in denen pädiatrische Palliativversorgung angeboten wird

Erläuterung:

Ein wesentliches Element pädiatrischer Palliativversorgung ist die ganzheitliche Versorgung und Begleitung. Dies kann nur mit einem multiprofessionellen und interdisziplinären Team geleistet werden. Die Komplexität in der pädiatrischen Palliativversorgung erfordert ein abgestimmtes Handeln verschiedener Berufsgruppen, die unterschiedliche Fähigkeiten und Ressourcen einbringen. Nur so ist eine bestmögliche Versorgung und Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien möglich. Empowerment als Weiterführung der familienzentrierten systemischen Versorgung zielt nicht nur auf die Stärkung der anvertrauten Patient:innen und ihrer Familien, sondern beinhaltet auch eine Stärkung der beteiligten Individuen und Berufsgruppen. Mitarbeitende, die ihr berufliches Handeln in dem gegebenen Rahmen als selbstbestimmt erleben, können Familien im Erkennen und Einfordern ihrer Rechte aktiver unterstützen. Die gleiche Grundhaltung begünstigt eine partnerschaftliche, konstruktive, innovative und zielgerichtete Teamarbeit. Die Einbeziehung ehrenamtlich Mitarbeitender in die Arbeit ist eine zusätzliche Ressource und Herausforderung.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Aspekte der Teamarbeit** (8.1) und **Vernetzung** (8.2).

8.1 Aspekte der Teamarbeit

Um dem Anspruch einer palliativen Versorgung gerecht zu werden, bedarf es einer multiprofessionellen Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen und unterschiedlicher Kooperationspartner:innen. Für die gemeinsame Arbeit mit dem Ziel einer optimalen Begleitung der betroffenen pädiatrischen Palliativpatient:innen und ihrer Familien sowie für die Zufriedenheit jedes einzelnen Teammitglieds ist es hilfreich, wenn die Beteiligten ihr eigenes Rollenverständnis reflektieren. Die Klärung von Entscheidungs- und Handlungsabläufen ist eine wichtige Voraussetzung für ein handlungsfähiges Team. Die verschiedenen Berufsgruppen und Fachrichtungen bringen ihre unterschiedlichen Fähigkeiten und Ressourcen für eine bestmögliche Behandlung der Kinder und Jugendlichen ein; sie stimmen ihr Handeln aufeinander ab. Abstimmungsprozesse sollten strukturiert verlaufen und fortlaufend reflektiert werden, um das gemeinsame Ziel zu erreichen. Das Team erarbeitet kreative Lösungen für den Umgang mit Konflikten.

Inhalte:

- Organisations- und Kommunikationsstrukturen, Verantwortlichkeiten
- Definition und Grundlagen multiprofessioneller Teams (Rollen, Teamziele)
- Ehrenamtliche als Mitglieder des Teams
- Teamunterstützende Maßnahmen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Grundzüge der unterschiedlichen Organisationsstrukturen im Gesundheitswesen (insbes. Kinder- und Jugendklinik, ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit, ambulante Kinderkrankenpflege, spezialisierte (pädiatrische) ambulante Palliativversorgung, Kurzzeitpflege). • kennen die Definition und Kriterien für multiprofessionelle Teams und wissen um deren Bedeutung für die bestmögliche palliative Versorgung und Begleitung. • kennen den Einfluss von Leid und Tod auf die Teamdynamik. • kennen Chancen und Grenzen ehrenamtlicher Mitarbeit. • wissen um die Notwendigkeit einer Schulung und einer guten Organisation ehrenamtlicher Helfer:innen und ihrer Einsätze. • wissen um unterstützende Maßnahmen für Teams. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • verstehen Funktionsmechanismen innerhalb ihrer eigenen und kooperierender Organisationen. • können eigene Kompetenzen und die Kompetenzen anderer im Team wahrnehmen und benennen. • sind in der Lage, in einem multiprofessionellen Team zu agieren. • können gemeinsame Normen, Aufgaben und Ziele festlegen. • können sich auf die Teamziele (Begleitung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen) fokussieren. • sind in der Lage, Einsätze von Ehrenamtlichen zu dokumentieren bzw. Dokumentation nachzuvollziehen. • kennen die teamunterstützenden Maßnahmen Supervision und Weiterbildung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind offen für eine Zusammenarbeit zum Wohle der Familien. • sind offen für Kooperation. • wertschätzen die Rollen, Kompetenzen und Angebote der anderen Berufsgruppen und Kooperationspartner:innen. • sind sensibel für synergetische Effekte der Teamarbeit und können Beziehungen gestalten. • können konstruktives Feedback geben und Feedback annehmen. • erkennen die Bedeutung von Ehrenamtlichen auf allen Ebenen (Fallebene, Strukturebene, im Netzwerk) an. • erkennen den Bedarf an teamunterstützenden Maßnahmen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren die eigene Rolle im Zusammenspiel mit den Rollen anderer im Team. • reflektieren Teamkonflikte und können die Ursachen dieser Konflikte differenzieren (Beziehung, Ressourcen, Kompetenzen, Ziele, Rolle, etc.).

8.2 Vernetzung

Die Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung haben sich in den letzten Jahrzehnten weiterentwickelt und ausdifferenziert. Familien erhalten diverse medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Unterstützung, z. B. durch SAPV-Teams, stationäre und ambulante Kinderhospizarbeit, Trauerbegleitungsangebote und ambulante Kinderkrankenpflege mit geschulten Personal. Auch die niedergelassenen Kinderärzt:innen, die die pädiatrischen Palliativpatient:innen meist über viele Jahre versorgen und begleiten, spielen eine bedeutende Rolle. Die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien haben einen gesetzlich verankerten Anspruch auf die unterschiedlichen Leistungen und müssen Zugang zu ihnen erhalten. Die Herausforderung besteht darin, die vorhandenen vielfältigen Strukturen für die Familien bedarfsgerecht zu vernetzen. Dabei spielt die Methodik des Case Managements eine herausragende Rolle.

Inhalte:

- Regionale und überregionale Netzwerke
- Zusammenarbeit mit Kooperationspartner:innen und Schnittstellenproblematik
- Case Management

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen unterschiedliche Netzwerkstrukturen. • wissen während eines stationären Aufenthaltes im Krankenhaus um die bedarfsgerechte Entlassungsplanung und Überleitung in ambulante Versorgungsstrukturen. • kennen regionale und überregionale Netzwerke und mögliche Kooperationspartner:innen. • kennen mögliche Schnittstellenproblematiken. • kennen den Grundgedanken und die Kernziele des Case Managements. • wissen, dass alle Kooperationen aufgrund von Bedarfen und Bedürfnissen der Familie entstehen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind in der Lage, eigene Netzwerkstrukturen aufzubauen und im Sinne der Familien zu kooperieren. • nehmen Interessensunterschiede der jeweiligen Einrichtungen und Dienste wahr und können diese wertfrei benennen. • können ein ambulantes Versorgungsnetz aufbauen, welches an die Bedarfe der Familie angepasst ist. • sind in der Lage, den Spannungsfeldern sensibel zu begegnen und im Team sowie mit Kooperationspartner:innen zu kommunizieren, mit dem Ziel, die bestmögliche Versorgung und Begleitung für die Familien zu erreichen. • können sich am Ablauf des Case-Management-Prozesses beteiligen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind offen für Vernetzung und Austausch mit anderen Diensten. • akzeptieren die eigene institutionelle Begrenzung. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • haben eine wertschätzende Haltung gegenüber anderen Diensten. • zeigen Bereitschaft, bei Konflikten Lösungswege zu entwickeln und zu gehen.

Kernkompetenz 9:

Kindgerechte zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten entwickeln, einschließlich dem Überbringen schlechter Nachrichten sowie der Beratung von Eltern hinsichtlich der Pflege ihres schwer kranken Kindes

Erläuterung:

Eine gute, wertschätzende und rezipientenzentrierte Kommunikation ist die Grundlage der pädiatrischen Palliativversorgung. Kommunikation ermöglicht Vertrauens- und Beziehungsaufbau. Altersentsprechende Gespräche mit Kindern und Jugendlichen, Prozesse der Entscheidungsfindung mit der Familie sowie allen anderen beteiligten Personen und das Überbringen schlechter Nachrichten erfordern eine aufmerksame und reflektierte Kommunikation. Das gilt besonders, wenn Umstände unklar sind und starke Emotionen und Belastungen bestehen. Die Fähigkeit zur deutlichen Verständigung und zum konstruktiven Feedback ist die Basis einer erfolgreichen multiprofessionellen und interdisziplinären Zusammenarbeit.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen **Grundlagen der Kommunikation** (9.1), **herausfordernde Gespräche** (9.2) und **Beratung und Anleitung der Eltern** (9.3).

9.1 Grundlagen der Kommunikation

Wo Menschen zusammentreffen, entsteht Kommunikation. Sie ist somit wesentlicher Bestandteil des Miteinanders. Hilfreich ist die Berücksichtigung unterschiedlicher Kommunikationsmodelle und das Anerkennen, dass keine absolute oder objektive Wirklichkeit existiert, sondern subjektive, zum Teil widersprüchliche Wirklichkeitsauffassungen nebeneinander bestehen. Für eine gelingende Kommunikation ist daher das Finden einer gemeinsamen Sprache von großer Bedeutung.

Inhalte:

- Grundlagen der Kommunikation
- Altersentsprechende Kommunikation
- Kommunikation mit Sprachproblem

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • lernen die Grundlagen der Kommunikation und der Gesprächsführung. • lernen die Gesprächstechniken: „aktives Zuhören“ und „empathisch antworten“. • wissen um die Bedeutung nonverbaler Kommunikation. • kennen den Einfluss der persönlichen Haltung in der Kommunikation mit den Familien und pädiatrischen Palliativpatient:innen. • lernen die Besonderheiten der altersentsprechenden Kommunikation. • kennen die Besonderheiten in einer Dolmetersituation mit nicht oder nicht gut Deutsch sprechenden Familien. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • setzen Basiswissen in der Kommunikation angemessen ein. • können Gesprächstechniken anwenden und die Bedürfnisse und Präferenzen der pädiatrischen Palliativpatient:innen sowie deren Familien wahrnehmen. • können ihr Sprachtempo bewusst variieren und sich deutlich artikulieren. • können Gespräche mit palliativ zu versorgenden Kindern und ihren Familien planen, vorbereiten und durchführen, auch in schwierigen Situationen. • überprüfen anhand von Fragen, ob wichtige Gesprächsinhalte verstanden worden sind. • kennen Ansätze, um Probleme in schwierigen Gesprächen zu managen (z. B. Einsatz von Dolmetscher:innen bei Sprachproblemen; Verwendung von Bildern und graphischer Gestaltung). 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über eine Gesprächsführungskompetenz. • zeigen ein wahrhaftes Interesse an dem Gegenüber. • können sich in die Sorgen und Nöte anderer eindenken. • sind aufgeschlossen dafür, dass Probleme potentiell Lösungswege enthalten. • können hinter Gefühlen mögliche Bedürfnisse erkennen. • sind bereit, die Gefühle ihres Gegenübers auszuhalten und verzichten darauf, sie ändern oder wegnehmen zu wollen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über Selbstreflexion. • reflektieren ihre persönliche Haltung. • erlangen die Einsicht, dass es keine absoluten Wahrheiten, sondern immer mehrere Wirklichkeitsauffassungen gibt. • achten auf Möglichkeiten, aber auch Grenzen der Sprache.

9.2. Herausfordernde Gespräche

In der pädiatrischen Palliativversorgung kommt es zu vielfältigen Gesprächssituationen, die für alle Beteiligten eine Herausforderung bedeuten – z. B. bei schwerwiegenden Änderungen im Krankheitsverlauf, im Rahmen vorausschauender Versorgungsplanung oder der Thematisierung von Sterben und Tod. Daher ist es von enormer Bedeutung, dass Gesprächssituation und Gesprächsablauf gut vorbereitet und organisiert sind und das Tempo der Familien in diesen Kommunikationssituationen berücksichtigt wird. Hierbei ist eine ruhige, klare und sichere Haltung der Mitarbeitenden förderlich. Ebenso wichtig sind Gespräche des psychosozialen Teams mit den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Eltern, Geschwistern und nahen Angehörigen, um gemeinsam zu erarbeiten, was veränderbar ist, um das Unveränderbare aushalten zu können.

Inhalte:

- Planung und Durchführung von herausfordernden Gesprächen
- Umgang mit Reaktionsformen
- Besondere Herausforderung der Kommunikation

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • wissen um die Bedeutung eines gut geplanten und vorbereiteten Gesprächs. • wissen um die Bedeutung einer guten Dokumentation von herausfordernden Gesprächen. • wissen um die unterschiedlichen Zielsetzungen und Vorgehensweisen verschiedener Gespräche (Aufklärungsgespräch, vorausschauende Versorgungsplanung, Thematisierung von Sterben und Tod, psychosoziale Gespräche, Konfliktgespräch). • wissen, dass Kinder und Jugendliche in die Gespräche einbezogen werden sollen, wenn immer das erwünscht und möglich ist. • kennen die familienzentrierte Gesprächsführung. • kennen Reaktionsformen auf emotional belastende Themen (Aggression, Ablehnung und Verdrängung). • kennen besondere Herausforderungen in der Kommunikation (z. B. psychiatrische Erkrankungen eines Elternteils). 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • können herausfordernde Gesprächssituationen vorbereiten und durchführen (z. B. Spikes Modell). • haben in der Gesprächssituation alle Beteiligten im Blick. • können wesentliche Punkte des Gesprächs mündlich zusammenfassen und schriftlich protokollieren. • können eine patient:innenzentrierte bzw. familienorientierte Perspektive einnehmen. • benutzen situations- und altersangemessenes Vokabular. • können Familien Unterstützung für die innerfamiliäre Kommunikation bei schwierigen Themen geben. • können mögliche Reaktionen der Gesprächsteilnehmer:innen erkennen; sie reagieren sensibel auf die gezeigten Gefühle und geäußerten Bedürfnisse. • reagieren angemessen auf nicht vorhersehbare Entwicklungen. • können die kognitive Fähigkeit von Menschen sowie ihre emotionale Verfassung einschätzen und berücksichtigen. • erkennen die Auswirkungen von z. B. psychiatrischen Erkrankungen auf die Kommunikation. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über Gesprächsführungskompetenz. • zeigen ein wahrhaftes Interesse an dem Gegenüber. • können sich in die Sorgen und Nöte anderer eindenken. • sind aufgeschlossen dafür, dass Probleme potentiell Lösungswege enthalten. • können hinter Gefühlen mögliche Bedürfnisse erkennen. • sind bereit, die Gefühle ihres Gegenübers auszuhalten und verzichten darauf, sie ändern oder wegnehmen zu wollen. • achten die Fähigkeiten der Patienten:innen und ihrer Familien, sich selber zu verstehen und Entscheidungen zu treffen. • sind in der Lage, ein Gespräch aufzubauen und zu führen, sowie Interesse und Verbindlichkeit zu zeigen. • können mit Rückmeldungen und Kritik umgehen. • können andere in die Kommunikation einbeziehen. • reflektieren die Überforderung von Eltern in emotional schwierigen Gesprächen und geben angemessen viel Informationen auf einmal, so dass die Familie nicht überfordert ist, sondern die aktuelle Situation begreifen kann. • unterstützen wertschätzend einen Prozess partizipativer Entscheidungsfindung. 	<p>Die Teilnehmenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • nehmen die eigene Betroffenheit wahr und reflektieren diese. • akzeptieren, dass manche Bedürfnisse der Familien, aber auch mögliche Begleitziele der Mitarbeitenden unerfüllt bleiben. • können Unaus-sprechlichkeit und Stille aushalten. • können die emotionalen Reaktionen der Familien differenzieren und reflektieren mögliche Projektionen von Familien auf die eigene berufliche Rolle.

9.3 Beratung und Anleitung der Eltern

In einer emotionalen Ausnahmesituation, die von leidvollen Symptomen sowie Trauer, Tod und Sterben überschattet wird, müssen Eltern von lebenslimitiert erkrankten Kindern theoretische und praktische Fertigkeiten vermittelt werden, die sie in die Lage versetzen, ihr Kind angemessen zu versorgen und z. B. pflegerische Aufgaben zu übernehmen. Die praktische und emotionale Belastung der Eltern kann zu Überforderung, gesundheitlichen Problemen und existentiellen Sorgen führen; oft wird das „System Familie“ massiv aus dem Gleichgewicht gebracht. Aufgabe der professionellen Versorgenden in der pädiatrischen Palliativversorgung muss es deshalb sein, die Familien ressourcenorientiert und individuell zu unterstützen sowie sie zu befähigen, lösungsorientiert zu handeln. Das Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist grundlegend für die professionelle Beratung und Anleitung der Eltern.

Inhalte:

- Die Rolle als Anleitende:r im (Pflege-) Beruf verstehen und entwickeln
- Durchführung und Dokumentation von Anleitungsprozessen
- Situative Problematiken erfassen und gemeinsam konkrete Hilfeleistungen planen

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen Grundlagen der Berufs- bzw. Pflegepädagogik (z. B. didaktische Grundlagen bei Schulung und Anleitung von Eltern). • wissen um die Durchführung und Dokumentation von Anleitungprozessen. • kennen die Definition der professionellen Beratung und Anleitung. • wissen, dass Eltern wiederholt Anleitung benötigen, um sich sicher zu fühlen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • lernen die Vor- und Nachbereitung sowie Inhalte der Dokumentation von Anleitung kennen; sie können diese sachgerecht erstellen (Vor- und Nachgespräch, W-Fragen, Phasen des Anleitungsprozesses). • sind in der Lage, Familien in unterschiedlichen Belangen zu schulen. • können die kognitive Fähigkeit von Menschen sowie ihre emotionale Verfassung einschätzen und berücksichtigen. • erkennen die Auswirkungen von z. B. psychiatrischen Erkrankungen für die Anleitungssituation. • können auf Grundlage ihrer Fach- und Methodenkompetenz sowie personaler und sozialkommunikativer Fähigkeiten, die sie theoretisch sowie in der praktischen Palliativversorgung erworben haben, den Transfer zu den Inhalten und Zielen für Beratungsprozesse und Anleitungen leisten. • können Eltern befähigen, ihr Kind selbstständig zu versorgen, leidvolle Symptome einzuschätzen und adäquat darauf zu reagieren. • nehmen die Rolle der professionellen Beraterin / Anleiterin bzw. des professionellen Beraters / Anleiters ein. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • verfügen über eine Beratungskompetenz. • reflektieren eine mögliche Überforderung der Eltern; sie geben Mut und Zuversicht in ihre elterlichen Fähigkeiten. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sehen sich in ihrer eigenen Unterstützungsfunktion und befähigen Eltern in ihrer Handlungsfähigkeit. • akzeptieren und respektieren Eltern als Expert:innen für ihr Kind.

Kernkompetenz 10:

Den Trauerprozess einschätzen und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von trauernden Eltern, Geschwistern und anderen Bezugspersonen reagieren sowie geeignete Unterstützung anbieten

Erläuterung:

Wenn Kinder vor den Eltern sterben, geschieht dies entgegen des natürlichen Lebenslaufs und zerrüttet ganze Lebensbilder und -perspektiven. Die Familien erleben intensive Gefühle wie Traurigkeit, Verlust, Leere, Angst, Wut, Schuldgefühle oder Ohnmacht. Die Begleitung aller Beteiligten in der Versorgung (Familienangehörige, aber auch anderer Bezugspersonen wie z. B. Pflegedienstmitarbeitende, Therapeut:innen) erfordert eine hohe Empathie- und Reflexionsfähigkeit. Das Versterben eines jungen Menschen ist auch für die Mitarbeitenden in ihrem Arbeitsalltag ein schmerzliches Erlebnis.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen den **Trauerprozess und die Trauerbegleitung** (10.1) und **Trauer in unterschiedlichen Kulturkreisen** (10.2).

10.1 Trauerprozess und Trauerbegleitung

Trauer kann sich in den unterschiedlichsten Facetten zeigen. Der Trauerprozess verläuft individuell und nicht immer einheitlich innerhalb der Familie. Die Verantwortung der Begleitenden liegt darin, das sterbende Kind und alle Angehörigen in ihrer Trauer zu sehen sowie sie darin zu unterstützen, ihrer Trauer Ausdruck zu geben und ihre Wünsche und Vorstellungen zu kommunizieren und zu respektieren. Ein Teilaspekt der Lerneinheit nimmt die Trauer früh verwaister Eltern in der Neonatologie in den Blick.

Inhalte:

- Definition des Trauerprozesses und Traueraufgaben
- Formen der Trauer (Patient:in, Eltern, Geschwister und weitere Bezugspersonen)
- Rituale und Erinnerungsarbeit
- Komplizierte Trauer erkennen und Unterstützungsmöglichkeiten anbieten
- Rechtliche Grundlagen von Bestattungen und Aufgaben von Bestattern

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen ausgewählte Definitionen und Modelle von Trauer. • kennen unterschiedliche Formen der Trauer von Sterbenden, Eltern, Geschwistern und weiteren Bezugspersonen. • wissen, dass die antizipatorische Trauer bei Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familienmitgliedern mit der Diagnosestellung beginnt. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind sensibel für Trauerprozesse und Traueraufgaben. • erkennen Risikofaktoren für komplizierte Trauerprozesse, die antizipiert und präventiv angegangen werden können (z. B. keine Möglichkeit des persönlichen und direkten Abschiednehmens, insbes. in der Peri- und Neonatologie). • sind sensibel für die Trauer der weiteren Familienmitglieder wie 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • erkennen die lebensfördernde Bedeutung von Trauer. • akzeptieren, dass Trauer ein dynamischer und individueller Prozess ist. • erkennen Trauer als physiologische und heilsame Reaktion auf schmerzhafteste Verluste an. • erkennen, dass es nicht darum geht, offen gezeigte Trauer aufzulösen, sondern eher auszuhalten und 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • respektieren die Sinndeutung des Kindes und dessen Familie. • reflektieren eigene Verlusterfahrungen und ihre Reaktionen darauf. • vermeiden eigene Übertragungsprozesse.

<ul style="list-style-type: none"> • wissen um die Bedeutung des Kohärenzgefühls bei der Trauerbewältigung. • wissen um die Charakteristika erschwerter Trauer. • wissen um die Kraft symbolischer Handlungen (Rituale). • wissen um die Trauer von Mitarbeitenden. • sind mit den Leitsätzen zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie vertraut. • wissen um die Bedeutung der Zeitspanne zwischen Tod und Bestattung für den weiteren Trauerweg der Familie. 	<p>Geschwister und andere Bezugspersonen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • können behilflich sein, die Realität des Verlustes zu begreifen und in Worte zu fassen. • nehmen Bedürfnisse der Trauernden wahr. • akzeptieren „Warum“ Fragen (Warum lässt Gott das zu? Warum muss mein Kind so leiden? ...) und verzichten auf Antworten. • können mit den sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familienmitgliedern das Kohärenzgefühl reflektieren und sie somit in der Trauerbewältigung unterstützen. • können auf regionale Trauerbegleitungsangebote hinweisen. • können Anregungen zu rituellen Gestaltungsmöglichkeiten in ihrer Einrichtung geben. 	<p>dafür einen Raum zu geben.</p> <ul style="list-style-type: none"> • entwickeln ein Verständnis für den undulierenden Verlauf von Trauerprozessen und eine Skepsis gegenüber linear verlaufenden Trauermodellen. 	
---	--	---	--

10.2 Trauer in unterschiedlichen Kulturkreisen

Kulturelle und religiöse Faktoren können im Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod für die einheimischen Professionellen befremdlich sein, gewinnen in einer multikulturellen Gesellschaft jedoch zunehmend an Relevanz. Die kultur- und religionsspezifischen Deutungsmuster sind für die Bewältigung von Krisen wie z. B. Sterben und Tod förderlich. Dennoch sollten sie in der Trauerbegleitung nicht ausschließlich im Mittelpunkt stehen, da sonst die Gefahr besteht, dass die individuellen Probleme und Ressourcen, die aus der individuellen Lebenswelt der Betroffenen resultieren, übersehen werden. Die Trauer um den Verlust eines Kindes ist universell, nur der Umgang damit kann unterschiedlich ausfallen. Von besonderer Bedeutung ist die wertschätzende und respektvolle Haltung der Mitarbeitenden gegenüber den Familien.

Inhalte:

- Interkulturelle Kompetenz
- Umgangsformen verschiedener Kulturen, Religionen / Konfessionen mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod
- Migrantentherapie

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • lernen die Vorstellungen von und den Umgang mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer in verschiedenen Kulturen kennen. • wissen, dass Trauer universell und individuell ist. • lernen kulturelle Aspekte von Sterbe- und Trauer Ritualen kennen. • kennen den Begriff „Kulturbrille“. • kennen die Unterschiede zwischen kollektivistischen und individualistischen Kulturen sowie ihre entsprechenden grundlegenden Wertesysteme. • kennen die Migrant:innen in Deutschland. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können interkulturell kommunizieren und begleiten. • können kulturelle Wünsche und Präferenzen der Familie – wenn möglich – berücksichtigen. • identifizieren wiederkehrende interkulturelle Herausforderungen an ihrem Arbeitsplatz und entwickeln Handlungswege. • kennen Ansprechpartner:innen für verschiedene Migrant:innengruppen und greifen bei Bedarf auf deren Kompetenzen zurück. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können gegenüber Fremdheit empathisch und tolerant sein sowie ihre Sichtweisen erweitern. • können Grenzen der Verstehbarkeit akzeptieren. • sind sensibel für unterschiedliche Rituale und können Verständnis aufbringen. • sind empathisch und tolerant gegenüber unterschiedlichen Empfindungen. • respektieren und erkennen unterschiedliche Lebenswelten und -kulturen (Diversität) an. • zeigen Verständnis für Kulturunterschiede. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können eigene Kulturgebundenheit (kulturelle Prägungen, Werte und Normen) reflektieren und sich darüber bewusst werden. • reflektieren die kulturelle Brille sowie Vorurteile • üben Frustrationstoleranz, wenn Kommunikationsbarrieren auftreten. • sind sensibilisiert für den Stellenwert von Ritualen. • reflektieren eigene Ansprüche an sich selbst als Begleitende.

Kernkompetenz 11:

Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit sowie kontinuierliche Selbstreflexion üben

Erläuterung:

Während ihrer Arbeit sind die Teilnehmenden nicht nur mit dem Sterben eines Menschen, sondern überdies mit dem Sterben eines Kindes konfrontiert. Das körperliche und seelische Leid der Kinder und Jugendlichen, aber auch das Leid der Eltern stellt für die Teilnehmenden eine hohe Belastung dar. Umso wichtiger ist die Selbstreflexion und Selbstfürsorge. Ein Bewusstsein der eigenen Einstellungen, Vorstellungen und Ängste ist die Voraussetzung für die professionelle Begleitung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien. Die Selbstachtsamkeit, das heißt, sich der eigenen Schwächen und eigenen Ressourcen sowie Resilienzfaktoren bewusst zu werden, ist eine wichtige Voraussetzung für die professionelle Auseinandersetzung.

Die Lerninhalte dieser Kernkompetenz umfassen die **Selbstreflexion der professionellen Rolle** (11.1) und die **Selbstwahrnehmung und Achtsamkeit** (11.2).

11.1 Selbstreflexion der professionellen Rolle

Die Versorgung und Begleitung von sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien konfrontiert die Mitarbeitenden mit der Wirklichkeit des Leides und der Endlichkeit. Das Sterben berührt die Mitarbeitenden im Innersten und kann Gefühle wie Traurigkeit, Hilflosigkeit oder Ohnmacht auslösen. Daher ist die Reflexion der eigenen biographischen Daten, d.h. die Reflexion der eigenen Erfahrungen und Einstellungen zu Sterben, Tod und Leid, eine wichtige Voraussetzung für einen professionellen Begleitungsprozess ohne störende, unbewusste Übertragungsphänomene.

Inhalte:

- Eigene Haltung zu schwerer Krankheit, Sterben und Tod
- Reflexion der professionellen Rolle innerhalb der Familie
- Verständnis der eigenen Grenzen des Wissens und Handelns

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • wissen um eigene Einstellungen, Vorstellungen und Ängste bezüglich schwerer Krankheit, Sterben und Tod. • wissen um ihre professionelle Rolle innerhalb des Familiensystem. • wissen um die Grenzen ihrer eigenen Profession. • lernen Verantwortung an andere Professionen abzugeben und interprofessionell zu arbeiten. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die eigene Einstellung sowie die Wünsche der Familie differenziert und getrennt voneinander betrachten. • können professionelle Nähe zu der Familie aufbauen, ohne eigene Vorstellungen und Wünsche in den Vordergrund zu stellen. • können eigene Grenzen erkennen und bei Bedarf weitere Interventionen veranlassen. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • pflegen eine wertschätzende Haltung gegenüber den Kindern und Jugendlichen und deren Familien, auch wenn sie andere Vorstellungen haben. • können professionelle Nähe, Beziehung und Vertrauen aufbauen. • können bei eigenen Grenzerfahrungen auch andere Berufsgruppen hinzuziehen, um von diesen Hilfestellung einzufordern. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind bereit, sich mit Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen, und sind sensibel für ihre eigenen Empfindungen. • reflektieren ihre eigenen biographischen Daten (eigene Prägungen und Erfahrungen mit Sterben und Tod). • sind sensibel für eigene Bedürfnisse und die der Familie.

11.2 Selbstwahrnehmung und Achtsamkeit

Für sich selbst Sorge zu tragen, ist ein wichtiger Auftrag an alle Mitarbeitenden in der pädiatrischen Palliativversorgung. Die tägliche Begegnung mit schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien kann zu verschiedenen Belastungssymptomen führen. Zudem können eigene Ansprüche sowie die der Kolleg:innen zu Spannungen innerhalb einer und zwischen den Berufsgruppen führen. Eine Auseinandersetzung mit den Ressourcen, Kompetenzen und Grenzen im Arbeitsalltag sowie die Entwicklung von individuellen Strategien im Umgang mit Stresssituationen liegen sowohl in der Verantwortung des Einzelnen als auch der Organisation. Aufmerksame und gezielte Unterstützungsmaßnahmen entlasten und fördern die Mitarbeitenden. Sie tragen dazu bei, dass diese ihre Kompetenzen erweitern können sowie weiterhin motiviert und engagiert arbeiten.

Inhalte:

- Stressempfinden und Stressmanagement
- Burnout-Prävention (individuelle Belastungsbewältigung)

Fachkompetenz		Personale Kompetenz	
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz	Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die unterschiedlichen Belastungsfaktoren in der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. • kennen die individuellen Stressverstärker. • kennen Präventionsmaßnahmen gegen Burnout. • kennen ihre individuellen Belastungsbewältigungsstrategien. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • können die Ressourcen, Fähigkeiten und Grenzen im Team sowie in der Institution erkennen und benennen. • sind fähig, eigene Stressverstärker zu benennen. • sind in der Lage, individuelle Belastungsbewältigungsstrategien auszuarbeiten. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • pflegen im Team eine Kultur der gegenseitigen Unterstützung und sind wertschätzend im Umgang mit anderen im Team. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • reflektieren den eigenen Umgang mit Selbstsorge und erkennen dessen Nutzen. • reflektieren ihre eigenen Stressoren für die tägliche Arbeit.

Kernkompetenz 12:

Die Öffentlichkeit für die pädiatrische Palliativversorgung sensibilisieren

Erläuterung:

Mitarbeitende im Gesundheitswesen arbeiten in einem Umfeld, das in hohem Maße durch gesellschaftliche und politische Rahmenbedingungen bestimmt ist. Die Interessen der Kinder werden nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt. Die Kinder-Versorgenden stellen naturgemäß eine Minderheit dar, was sich z. B. in einem geringen Prozentsatz innerhalb von Berufsverbänden widerspiegelt. Die geringe Anzahl von palliativ zu versorgenden Kindern im Vergleich zu palliativ zu versorgenden Erwachsenen erschwert die gesundheitspolitische Umsetzung notwendiger Maßnahmen. Unter diesen Aspekten kommt der Bündelung der Kräfte eine große Rolle zu. Mitarbeitende in Einrichtungen der pädiatrischen Palliativversorgung können die Interessen der ihnen anvertrauten Kinder und deren Familien sowie ihre eigenen Interessen gemeinsam effektiver vertreten und Lobbyarbeit leisten.

Inhalte:

- Netzwerkarbeit mit allen Beteiligten der pädiatrischen Palliativversorgung
- Relevante Selbsthilfeorganisationen und / -gruppen
- Befürworter für Kinderrechte in der Palliativversorgung
- Prinzipien der Palliativversorgung der Öffentlichkeit erklären und dafür sensibilisieren

Fachkompetenz		Personale Kompetenz
Wissen	Fertigkeiten	Soziale Kompetenz / Selbstkompetenz
Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • kennen die Strukturen der pädiatrischen Palliativversorgung. • kennen die gesetzlichen Vorgaben der pädiatrischen Palliativversorgung. • kennen die relevanten Selbsthilfeorganisationen und -gruppen. • kennen die Grundsätze der Öffentlichkeitsarbeit. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • sind offen für die Zusammenarbeit mit anderen Netzwerkpartner:innen. • können die Prinzipien der Palliativversorgung erklären und weitervermitteln. • können Ziele der pädiatrischen Palliativversorgung sowie der eigenen Organisation alltagssprachlich für die Öffentlichkeit kommunizieren. 	Die Teilnehmenden <ul style="list-style-type: none"> • besitzen kommunikative Fähigkeiten, um die Belange der Kinder und Jugendlichen in der Öffentlichkeit / Gesellschaft und bei weiteren staatlichen und nicht staatlichen Organisation zu vertreten.

Stundenverteilung

Nachfolgend befindet sich eine Zuordnung der Unterrichtseinheiten zu den 12 Kernkompetenzen. Der Stundenumfang für die jeweiligen Kernkompetenzen ist festgeschrieben. Innerhalb der Kernkompetenzen ist es möglich, den Stundenumfang der jeweiligen Unterrichtsstunden zu variieren.

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 1: Die Kernbestandteile der PPV in dem Umfeld anwenden, in dem die erkrankten Kinder / Jugendlichen und ihre Familien leben.	
Grundlagen der Palliativversorgung von Kindern – Theorie	2
Strukturen in der pädiatrischen Palliativversorgung (SAPV, Finanzierung der ambulanten Pflege)	6
Grundlagen der umfassenden Pädiatrischen Palliativversorgung – Praxis	3
Das biopsychosoziale Krankheitsverständnis	1
	12

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 2: Die Bandbreite der Entwicklung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen und deren Beeinträchtigung durch eine lebensbedrohliche Erkrankung aufzeigen	
Einfluss chronischer Erkrankung auf die Entwicklung eines Kindes	2
Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen	2
	4

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 3: Körperliches Wohlbefinden während des kindlichen Krankheitsverlaufs fördern, einschließlich der Lebensendphase	
3.1 Schmerz	
Grundlagen medikamentöser Schmerzbehandlung	4
Schmerzeinschätzung	2
Psychologische Schmerztherapie	2
Besonderheiten in der Schmerztherapie bei verschiedenen Schmerzformen – Fallbesprechung / Supervision	2
Spezielle Fragestellungen der Schmerztherapie – Fallbesprechung / Supervision	4
Fallbesprechung / Supervision	1
3.2 Pulmonale, respiratorische und kardiologische Symptome	
Beatmungstechniken im palliativen Kontext – Fallbesprechung / Supervision	2
Pflegerische Versorgung von Kindern mit Tracheostoma und Hustenschwäche	2
Palliativversorgung von Kindern mit Herzerkrankungen – Fallbesprechung / Supervision	2

3.3 Gastroenterologische Symptome	
Erfassung und Behandlung von Symptomen im gastrointestinalen Bereich und Ernährung von Kindern in palliativen Situationen - Fallbesprechung / Supervision	2
Fallbesprechung / Supervision (z. B. Kurzdarmsyndrom)	2
3.4 Anorexie -Kachexie Syndrom und Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung	
Ernährungssondensysteme und TPE – Fallbesprechung / Supervision	2
3.5 Dermatologische Erkrankungen und Symptome	
Versorgung von Kindern mit Hauterkrankungen oder Symptomen, die sich über die Haut manifestieren, & Wundmanagement – Fallbesprechung / Supervision	3
3.6 Neurologische Symptome	
Grundlagen der palliativen Versorgung von Kindern mit neuropädiatrischen Erkrankungen	2
Neuropädiatrie: Unruhe / Schmerz bei Kindern mit lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen – Fallbesprechung / Supervision	2
Neuropädiatrie: Schmerztherapie bei Kindern mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung, Therapie bei primär cerebraler Unruhe – Fallbesprechung / Supervision	2
3.7 Versorgung und Symptomkontrolle in der Terminalphase und Finalphase	
Versorgung von Kindern in der Finalphase– Fallbesprechung / Supervision	2
Fallbesprechung / Supervision	2
Palliative Sedierung-Fallbesprechung / Supervision	3

3.8 Besonderheiten in der Pädiatrischen Onkologie	
Symptomkontrolle und Besonderheiten der palliativen Versorgung von onkologisch erkrankten Kindern – Supervision / Fallbesprechung	2
3.9 Besonderheiten in der Neonatologie	
Besonderheiten der Palliativversorgung in der Neonatologie – Fallbesprechung / Supervision	4
3.10 Komplementäre, alternative und integrative Therapiemethoden in der pädiatrischen Palliativversorgung	
Alternative Behandlungsmethoden (Beratung und Umgang) – Fallbesprechung / Supervision	2
Naturheilkundliche Pflege in der Pädiatrischen Palliativversorgung	3
Kinästhetik und Basale Stimulation in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
Cannabinoide	1
Multiresistente Erreger in der pädiatrischen Palliativversorgung	1
Heilerziehungspflege, Kunst- und Musiktherapie, Tiergestützte Therapie (optionale Themen)	2
	60

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 4: Den psychosozialen, erzieherischen und spirituellen Aspekten des Kindes Jugendlichen gerecht werden	
Psychosoziale Intervention – Fallbesprechung/Supervision	2
Transition in der Pädiatrische Palliativversorgung	2
Sexualität bei lebenslimitiert erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen	1
Spiritualität	2
	7

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 5: Die Bedürfnisse der Familien erkennen und darauf reagieren	
Das System Familie	2
Eltern und Geschwister von Kindern in palliativen Situationen	2
Familienorientierung und Empowerment	3
Sozialberatung in der Palliativversorgung	2
	9

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 6: Auf Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen reagieren	
Ethik in der pädiatrischen Palliativversorgung – Fallbesprechung/Supervision	5
Recht in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
	7

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 7: Die Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und am Lebensende fördern und die Versorgung am Lebensende erleichtern	
Advance Care Planning – Fallbesprechung/Supervision	4
Pflege Begleitung in der Final- und Abschiedsphase (stationär/ambulant)	2
Bestattungen und Aufgaben von Bestatter:innen	2
	8

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 8: Interdisziplinäre Teamarbeit und umfassende Versorgungskoordination durch alle Settings, in denen pädiatrische Palliativversorgung angeboten wird, umsetzen	
Teamarbeit in der pädiatrischen Palliativversorgung	4
Theorie und Praxis von Case-Management	2
Ehrenamtliche in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
	8

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 9: Kindgerechte zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten entwickeln, einschließlich Überbringen schlechter Nachrichten sowie die Beratung der Eltern hinsichtlich der Pflege ihres schwer kranken Kindes	
Grundlagen der Kommunikation	4
Kommunikation: herausfordernde Gespräche (+Beratung und Anleitung)	8
	12

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 10: Den Trauerprozess einschätzen und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von trauernden Eltern, Geschwistern und anderen Bezugspersonen reagieren und geeignete Unterstützung anbieten	
Trauerprozess und Trauerbegleitung – Fallbesprechung/Supervision	6
Interkulturelle Kompetenz – Migrantenfamilien in der Palliativversorgung	4
	10

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 11 Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit sowie kontinuierliche Selbstreflexion üben	
Eigene Haltung Sterben und Tod	4
Reflexion des professionellen Selbstverständnisses in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
Achtsamkeit und Sorge für sich selbst	4
Reflexion	9
	19

Themen nach Kernkompetenz	UE
Kernkompetenz 12 Die Öffentlichkeit für die Pädiatrische Palliativversorgung sensibilisieren	
Öffentlichkeitsarbeit in der Pädiatrische Palliativversorgung	1
	1

UE ohne Zuordnung Kernkompetenz	UE
Einführung Fallvorstellung und Hausarbeit	2
Projektvorstellungen / Hausarbeit	1
	3

Zusammengefasst sind die Unterrichtseinheiten nach Kernkompetenzen wie folgt festgelegt

Kernkompetenzen (KK)	UE
KK1	12
KK2	4
KK3	60
KK4	7
KK5	9
KK6	7
KK7	8
KK8	8
KK9	12
KK10	10
KK11	19
KK12	1
ohne	3
	160

Stundenplan

Nachfolgend wird ein Stundenplan exemplarisch für die Umsetzung des Curriculums vorgestellt:

Tag	Thema	UE
Tag 1	Kennenlernen und Organisation, Einführung und Verortung der Zusatz Weiterbildung	2
	Grundlagen der Palliativversorgung von Kindern – Theorie	2
	Strukturen in der pädiatrischen Palliativversorgung	3
Tag 2	Das biopsychosoziale Krankheitsverständnis	1
	Theorie und Praxis von Case-Management	2
	Fallpräsentation / Hausarbeit	1
	Reflexion des professionellen Selbstverständnisses in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
	Grundlagen der palliativen Versorgung von Kindern mit neuropädiatrischen Erkrankungen	2
Tag 3	Grundlagen medikamentöser Schmerzbehandlung	4
	Schmerzeinschätzung	2
	Psychologische Schmerztherapie	2
Tag 4	Fallpräsentation	1
	Teamarbeit in der pädiatrischen Palliativversorgung	4
	Das System Familie	2
	Kinästhetik und Basale Stimulation in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
Tag 5	Todeskonzepte von Kindern und Jugendlichen	2
	Eltern und Geschwister von Kindern in palliativen Situationen	2
	Grundlagen der umfassenden Pädiatrischen Palliativversorgung- Praxis	3
	Reflexion der Kurswoche und Besprechung Hausarbeit	1
		40

Kurswoche 2		
Tag	Thema	UE
Tag 1	Einführung in die Kurswoche	1
	Besonderheiten in der Schmerztherapie bei verschiedenen Schmerzformen – Fallbesprechung / Supervision	2
	Familienorientierung und Empowerment	3
	Naturheilkundliche Pflege in der Pädiatrischen Palliativversorgung	3
Tag 2	Symptomkontrolle und Besonderheiten der palliativen Versorgung von onkologisch erkrankten Kindern – Supervision / Fallbesprechung	2
	Erfassung und Behandlung von Symptomen im gastrointestinalen Bereich und Ernährung von Kindern in palliativen Situationen Schmerzformen – Fallbesprechung / Supervision	2
	Grundlagen der Kommunikation	4
Tag 3	Kommunikation: herausfordernde Gespräche – Fallbesprechung / Supervision	8
Tag 4	Spezielle Fragestellungen der Schmerztherapie – Fallbesprechung / Supervision	2
	Beatmungstechniken im palliativen Kontext – Fallbesprechung / Supervision	2
	Pflegerische Versorgung von Kindern mit Tracheostoma und Hustenschwäche	2
	Multiresistente Erreger in der pädiatrischen Palliativversorgung	1
Tag 5	Ethik in der pädiatrischen Palliativversorgung – Fallbesprechung / Supervision	5
	Recht in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
	Reflexion der Kurswoche	1
		40

Kurswoche 3		
Tag	Thema	UE
Tag 1	Einführung in die Kurswoche	1
	Palliative Sedierung – Supervision / Fallbesprechung	3
	Besonderheiten der Palliativversorgung in der Neonatologie – Fallbesprechung / Supervision	4
Tag 2	Spezielle Fragestellungen der Schmerztherapie – Fallbesprechung / Supervision	2
	Ehrenamtliche in der pädiatrischen Palliativversorgung	2
	Eigene Haltung Sterben und Tod	4
Tag 3	Spiritualität	2
	Trauerprozess und Trauerbegleitung – Fallbesprechung / Supervision	6
Tag 4	Interkulturelle Kompetenz – Migrantenfamilien in der Palliativversorgung	4
	Fallbesprechung / Supervision	1
	Cannabinoide	1
	Versorgung von Kindern mit Hauterkrankungen oder Symptomen, die sich über die Haut manifestieren, & Wundmanagement – Fallbesprechung / Supervision	3
Tag 5	Ernährungs sondensysteme und TPE – Fallbesprechung / Supervision	2
	Einfluss chronischer Erkrankung auf die Entwicklung eines Kindes	2
	Neuropädiatrie: Unruhe / Schmerz bei Kindern mit lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen – Fallbesprechung / Supervision	2
	Reflexion der Kurswoche	1
		40

Kurswoche 4		
Tag	Thema	UE
Tag 1	Einführung in die Kurswoche	1
	Strukturen in der pädiatrischen Palliativversorgung: Finanzierung der ambulanten Pflege	1
	Strukturen in der pädiatrischen Palliativversorgung: SAPV für Kinder und Jugendliche	2
	Sozialberatung in der Palliativversorgung	2
	Advance Care Planning	2
Tag 3	Advance Care Planning	2
	Versorgung von Kindern in der Finalphase – Fallbesprechung / Supervision	2
	Pflege und Begleitung in der Final- und Abschiedsphase (stationär / ambulant)	2
	Bestattungen und Aufgaben von Bestattern	2
Tag 3	Palliativversorgung von Kindern mit Herzerkrankungen – Fallbesprechung / Supervision	2
	Alternative Behandlungsmethoden (Beratung und Umgang) – Fallbesprechung / Supervision	2
	Achtsamkeit und Sorge für sich selbst	4
Tag 4	Versorgung von Kindern mit Kurzdarmsyndrom – Fallbesprechung / Supervision	2
	Neuropädiatrie: Schmerztherapie bei Kindern mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung Therapie bei primär cerebraler Unruhe – Fallbesprechung / Supervision	2
	Psychosoziale Intervention – Fallbesprechung / Supervision	2
	Tiergestützte Therapie	2
Tag 5	Sexualität bei lebenslimitiert erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen	1
	Transition in der Pädiatrischen Palliativversorgung	2
	Öffentlichkeitsarbeit in der Pädiatrischen Palliativversorgung	1
	Projektarbeit, Hausarbeit	1
	Fallbesprechung / Supervision	2
	Reflexion der Weiterbildungswochen	1
		40

Literaturhinweise

Für die Überarbeitung des Curriculums haben die angegebenen Literaturquellen gedient, die den derzeitigen Wissensstand abbilden. Die Literaturquellen sind nach jeweiligen Themenbereichen und Kernkompetenzen differenziert aufgeführt. So erhalten die Lehrenden, die nach diesem vorliegenden Curriculum eine Weiterbildung anbieten und durchführen, umfangreiche Literaturhinweise als Hilfestellung. Jedoch ersetzt diese Hilfestellung nicht die eigene Literaturrecherche, die nach neuen wissenschaftlichen Veröffentlichungen ergänzt und erweitert werden sollte.

Benini, F., Pappadatou, D., Bernada, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., . . . Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

Bund-Länder-Koordinierungsstelle für den Deutschen Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen. (2013). Deutscher Qualifikationsrahmen für Lebenslanges Lernen. Handbuch zum Deutschen Qualifikationsrahmen. Struktur - Zuordnungen - Verfahren - Zuständigkeiten. Retrieved 07.03.2018, from https://www.dqr.de/media/content/DQR_Handbuch_01_08_2013.pdf

Bundesärztekammer, & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern. (2018). (Muster-) Weiterbildungsordnung 2018. Retrieved from https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Weiterbildung/20190920_MWBO-2018.pdf

Bundesärztekammer, & Arbeitsgemeinschaft der deutschen Ärztekammern. (2020). (Muster-) Kursbuch Palliativmedizin auf der Grundlage der (Muster-)Weiterbildungsordnung 2018.

Bundesärztekammer, & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (2003, 2011). (Muster-)Kursbuch Palliativmedizin. Methodische Empfehlungen, Lehr- und Lerninhalte für den Weiterbildungskurs und die Fallseminare einschließlich Supervision zum Inhalt der Zusatz-Weiterbildung „Palliativmedizin“.

Bundesministerium für Bildung und Forschung, B., & Sekretariat der Kultusministerkonferenz. (2016). Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und Sekretariat der Kultusministerkonferenz (Hrsg.) DQR – Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen. Retrieved 06.04.2022

Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Kultusminister Konferenz. (2011). Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen. from <https://www.dqr.de>

Bundesverband Kinderhospiz. Bedarf an Kinderhospizarbeit. Retrieved 02.10.2020, from <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/bedarf>

Craig, F., Abu-Saad, H. H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Ferraris, P. C., & Zernikow, B. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. (2020). Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Retrieved 2.10.2020, from <https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de>

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). (2022). Zertifizierungsordnung Palliative Care /Palliativmedizin. Retrieved 28.11.2022, 2022

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V., & Bundesärztekammer. (2016). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in

Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. (Reprinted from: NOT IN FILE).

Downing, J., Ling, J., Benini, F., Payne, S., & Papadatou, D. (2013). Core competencies for education in Paediatric Palliative Care: Report of the EAPC Children's Palliative Care Education Taskforce (pp. 35).

Fachreferat Curricula der Arbeitsgruppe Bildung der Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., D. (2017). *Kompetenzbasierte berufsunabhängige Matrix zur Erstellung von Curricula für die Weiterbildung curricularer Bildungsinhalten in Palliative Care / Palliativmedizin (KoMPaC)* (D. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. Ed. Vol. 1): Pallia Med Verlag, Bonn.

Fraser, L. K., Gibson-Smith, D., Jarvis, S., Norman, P., & Parslow, R. C. (2021). Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliative Medicine*, 35(9), 1641-1651.

Henkel, W., & Zernikow, B. (2005). *Curriculum "Zusatzweiterbildung Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale Mitarbeiter/innen"*. Datteln: Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder und Jugendklinik Datteln und ALPHA - Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung - Landesteil Westfalen.

Kern, M., Müller, M., & Auernhammer, K. (2020). *Basiscurriculum Palliative Care für Pflegefachkräfte; Modul 1 und 2 / 160 Unterrichtseinheiten* (Vol. 8). Pallia Med Verlag, Bonn: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, (DGP).

Kern, M., Münch, U., Nauck, F., & von Schmude, A. (2020). *Multiprofessionelles Curriculum Palliative Care zur Qualifizierung von Mitarbeitenden in Einrichtungen im Gesundheitswesen; Modul 1/40 Stunden* (Vol. 2). Pallia Med Verlag, Bonn: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., (DGP).

Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO). (2012). Hygienemaßnahmen bei Infektionen oder Besiedlung mit multiresistenten gramnegativen Stäbchen - Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch- Institut (RKI). *Bundesgesundheitsblatt*, 55(10), 1311-1354.

Krumm, N., Schmidlin, E., Schulz, C., & Elsner, F. (2015). Kernkompetenzen in der Palliativversorgung – ein Weißbuch der European Association for Palliative Care zur Lehre in der Palliativversorgung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 16(04), 152-167.

Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371(9615), 852-864.

Murphy, S. L., Kochanek, K. D., & Xu, J. (2015). Deaths: Final data for 2011. Papadatou, D. (2009). *In the face of death: Professionals who care for the dying and the bereaved*: Springer Publishing Company.

Pulsford, D., Jackson, G., O'Brien, T., Yates, S., & Duxbury, J. (2011). Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: A systematic review. *Palliative Medicine*.

Radbruch, L., & Payne, S. (2011). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(05), 216-227.

Together for Short Lives. (2022). Together for Short Lives. Retrieved 06.04.2022, 2022

Wager, J., Zernikow, B., Drake, R., Papadatou, D., Hübner-Möhler, B., & Bluebond-Langner, M. (2013). International Multiprofessional Course in Pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges. *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 96-99.

Zernikow, B., Müller, A., Garske, D., Reuther, M., Pelke, S., Hasan, C., . . . Melching, H. (2021). Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In B. Zernikow (Ed.), *Pädiatrische Palliativversorgung - Grundlagen* (3 ed.): Springer Verlag

Kernkompetenz 1: Die Kernbestandteile der PPV in dem Umfeld anwenden, in dem die erkrankten Kinder/Jugendlichen und ihre Familien leben

Benini, F., D. Pappadatou, M. Bernada, F. Craig, L. De Zen, J. Downing, R. Drake, S. Freidrichsdorf, D. Garros, L. Giacomelli, A. Lacerda, P. Lazzarin, S. Marceglia, J. Marston, M. A. Muckaden, S. Papa, E. Parravicini, F. Pellegatta and J. Wolfe (2022). "International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS." *Journal of Pain and Symptom Management* 63(5): e529-e543.

Craig, F., H. H. Abu-Saad, F. Benini, L. Kuttner, C. Wood, P. C. Ferraris and B. Zernikow (2007). "IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe." *European Journal of Palliative Care* 14(3): 109-114

Feudtner, C. and S. R. Connor (2004). *Epidemiology and health services research. Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. B. S. Carter, G. Leveton and S. E. Friebert. Baltimore, Johns Hopkins Univ Pr: 3-25.

Garske, D., P. Schmidt, C. Hasan, J. Wager and B. Zernikow (2016). "Palliativversorgung auf der pädiatrischen Palliativstation „Lichtblicke“ – Eine retrospektive Studie." *Zeitschrift für Palliativmedizin* 17(6): 302-307.

Hillmann, T., Globisch, M. (2017) "Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten." Deutscher Kinderhospizverein e.V., der hospiz verlag, Esslingen

Hillmann, T. Globisch, M. (2022) „Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit Grundlagen und Praxis | Ambulant - Stationär – Bildung“ Deutscher Kinderhospizverein e.V. der hospiz verlag, Esslingen

Together for Short Lives. (2022). Together for Short Lives. <https://www.togetherforshortlives.org.uk>
Zugriff:24.05.2023

Zernikow, B., A. Müller, D. Garske, M. Reuther, S. Pelke, C. Hasan, B. Gertz, M. Globisch, S. Schwalfenberg and H. Melching (2021). „Strukturelle und organisatorische Grundlagen.“ In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Kernkompetenz 2: Die Bandbreite der Entwicklung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen und deren Beeinträchtigung durch eine lebensbedrohliche Erkrankung aufzeigen

Bluebond-Langner, M. (1980) "The private world of dying children." Princeton University Press, Princeton, New York.

Carpendale, J. I. M., Lewis, C. N. and Müller, U. (2019). „Piaget's Theory.“ In S. Hupp and J. Jewell *The Encyclopedia of Child and Adolescent Development*, Wiley, New York.

Hilden, J. M., E. J. Emanuel, D. L. Fairdough, M. P. Link, K. M. Foley, B. C. Clarridge, L. E. Schnipper and R. J. Mayer (2001). "Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey." *Journal of Clinical Oncology* **19**(1): 205-212.

Kast, V. (1997) „Trauern.“ Kreuz Verlag, Stuttgart.

Kübler-Ross, E. (2000) „Kinder und Tod.“ Knauer, Stuttgart.

Niethammer, D. (2008) *Das sprachlose Kind*. Schattauer GmbH, Stuttgart

Panagiotaki, G., M. Hopkins, G. Nobes, E. Ward, and D. Griffiths (2018). „Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences.“ *Journal of Experimental Child Psychology*, 166:96-115

Piaget, J. (1974) „Der Aufbau der Wirklichkeit beim Kind.“ Klett-Coda, Stuttgart.

Piaget, J. (1978) „Das Weltbild des Kindes.“ Klett-Coda, Stuttgart.

Specht-Thormann, M. and D. Tropper (2002). „Wir nehmen jetzt Abschied. Kinder und Jugendliche begegnen Sterben und Tod.“ Patmos Verlag, Düsseldorf.

Student, J.C. (2002) „Sterbebegleitung – was ist aus dem Erwachsenenbereich auf Kinder übertragbar?“ *Kinderkrankenschwester* 21:139–144.

Kernkompetenz 3: Körperliches Wohlbefinden während des kindlichen Krankheitsverlaufs fördern, einschließlich der Lebensendphase

3.1 Schmerz

Blankenburg, M., H. Boekens, T. Hechler, C. Maier, E. Krumova, A. Scherens, W. Magerl and F. Aksu (2010). "Reference values for quantitative sensory testing in children and adolescents: Developmental and gender differences of somatosensory perception." *Pain* **149**(1): 76-88.

Eerdekens, M., C. Beuter, C. Lefebber and J. van den Anker (2019). "The challenge of developing pain medications for children: therapeutic needs and future perspectives." *Journal of Pain Research* **12**: 1649-1669.

Hanks, G. W., F. Conno, N. Cherny, M. Hanna, E. Kalso, H. J. McQuai, S. Mercadante, J. Meynadier, P. Poulain, C. Ripamonti, L. Radbruch, J. R. Casas, R. G. Twycross and V. Ventafridda (2001). "Expert Working Group of the Research Network of the European Association for Palliative Care. Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations." *British Journal of Cancer* **84**: 587-593.

Hunt, A., A. Goldman, K. Seers, N. Crichton, K. Mastroiannopoulou, V. Moffat, K. Oulton and M. Brady (2004). "Clinical validation of the paediatric pain profile." *Developmental Medicine and Child Neurology* **46**(1): 9-18.

Malviya, S., T. Voepel-Lewis, C. Burke, S. Merkel and A. R. Tait (2006). "The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment." *Paediatric Anaesthesia* **16**(3): 258-265.

Mercadante, S., P. Ferrera, C. Adile and A. Casuccio (2011). "Fentanyl Buccal Tablets for Breakthrough Pain in Highly Tolerant Cancer Patients: Preliminary Data on the Proportionality Between Breakthrough Pain Dose and Background Dose." *Journal of Pain and Symptom Management* **42**(464): 469.

Nijland, L., P. Schmidt, M. Frosch, J. Wager, B. Hübner-Möhler, R. Drake and B. Zernikow (2018). "Subcutaneous or intravenous opioid administration by patient-controlled analgesia in cancer pain: a systematic literature review." *Supportive Care in Cancer*: 1-10.

Philippi-Höhne, C., K. Becke, B. Wulff, B. Schmitz, J. Strauß and P. Reinhold (2010). "Entschließung zur Analgosedierung für diagnostische und therapeutische Verfahren im Kindesalter." *Anästhesiologie Intensivmedizin* **51**: 603-614.

Rusy, L. M., K. R. Hainsworth, T. J. Nelson, M. L. Czarnecki, J. C. Tassone, J. G. Thometz, R. M. Lyon, R. J. Berens and S. J. Weisman (2010). "Gabapentin use in pediatric spinal fusion patients: a randomized, double-blind, controlled trial." *Anesthesia and Analgesia* **110**(5): 1393.

Saunders, C. (1978) "The philosophy of terminal care." In: Saunders C (Hrsg) *The management of terminal disease*. Arnold, London

Zernikow, B. and B. Dietz (2003). "Schmerzerkennung, -messung und -therapie bei Kindern mit kognitiver und körperlicher Behinderung." *Neuropädiatrie in Klinik und Praxis* **2**(1): 12-17.

Zernikow, B., H. Smale, E. Michel, C. Hasan, N. Jorch and W. Andler (2006). "Paediatric cancer pain management using the WHO analgesic ladder - Results of a prospective analysis from 2265 treatment days during a quality improvement study." *European Journal of Pain* **10**(7): 587-595.

Zernikow, B., E. Michel and B. J. Anderson (2007). "Transdermal fentanyl in childhood and adolescence: a comprehensive literature review." *The Journal of Pain* **8**(3): 187-207.

Zernikow, B., E. Michel, F. Craig and B. J. Anderson (2009). "Pediatric palliative care: Use of opioids for the management of pain." *Pediatric Drugs* **11**(2): 129-151.

Zernikow, B. and C. Hasan (2015). "Schmerztherapie bei lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen." In B. Zernikow (Hrsg.) *Schmerztherapie bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Zernikow, B., K. Szybalski, B. Hübner-Möhler, J. Wager, M. Paulussen, L. Lassay, N. Jorch, C. Weber, D. T. Schneider, G. Janßen, P. T. Oommen, M. Kuhlen, T. Brune, R. Wieland, M. Schündeln, B. Kremens, A. Längler, A. Prokop, R. Kiener, T. Niehues, M. Rose, M. Baumann-Köhler, M. Pöppelmann, H. Thorner, M. Irnich, K. Sinha, J. Wolfe and P. Schmidt (2019). "Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period." *Palliative Medicine* **33**(3): 381-391.

Zernikow, B. and M. Printz (2021). „Praktische Schmerztherapie.“ In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung—Grundlagen Pädiatrische Palliativversorgung – Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

3.2 Pulmonale, respiratorische und kardiologische Symptome

Bach, J. R., J. Vega, J. Mojors and A. Friedman (2003). "Spinal Muscular Atrophy Type 1." *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* **82**(2): 137-142.

Bausewein, C., S. Booth, M. Gysels and I. Higginson (2008). "Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases." *The Cochrane Database of Systematic Reviews* **2**.

Dahlheim, M., T. Schwartz T, E. Banffy-Josika (2010) „Nichtinterventionelle Multicenterstudie zur Therapie des unproduktiven Reizhustens mit Noscapin im Vergleich zu Codein/Dihydrocodein.“ *Atemwegs- und Lungenkrankheiten* 36:35–40

Finder, J. D., D. Birnkrant, J. Carll, H. J. Farber, D. Gozal, S. T. Iannaccone, T. Kovesi, R. M. Kravitz, H. B. Panitch, C. Schramm, M. Schroth, G. Sharma, L. Sievers, G. M. Silvestri, L. Sterni and S. American Thoracic (2004). "Respiratory Care of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy: ATS Consensus Statement." *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **170**(4): 456-465.

González, R., A. Bustinza, S. N. Fernandez, M. García, S. Rodriguez, M. Á. García-Teresa, M. Gaboli, S. García, O. Sardón, D. García, A. Salcedo, A. Rodríguez, M.C. Luna, A. Hernández, C. González, A. Medina, E. Pérez, A. Callejón, J. D. Toledo, M. Herranz, J. López-Herce & Spanish Children Home Mechanical Ventilation Multicentric Study Group (2017) "Quality of life in home-ventilated children and their families." *Eur J Pediatr* 176(10):1307–1317

Hein, H., K. Rasche, M. Wiebel, M. Winterholler, G. Laier-Groeneveld (2006) Empfehlung zur Heim-und Langzeitbeatmung. *Med Klin* 101(2):148–152

Luo, J., T. Duke T, M. J. Chisti, E. Kepreotes, V. Kalinowski, J. Li (2019) "Efficacy of high-flow nasal cannula vs standard oxygen therapy or nasal continuous positive airway pressure in children with respiratory distress: a meta-analysis." *J Pediatr* 215:199–208.e8

Mehta, S., N. S. Hill (2001) "Noninvasive ventilation." *Am J Respir Crit Care Med* 163(2):540–577

Mellies, U., C. Dohna-Schwake (2005) „Intermittierende Selbstbeatmung in der Pädiatrie.“ In Schönhofer B (Hrsg) *Nichtinvasive Beatmung*. Ecomed, Heidelberg

Mellies U., C. Goebel (2014) "Optimum insufflation capacity and peak cough flow in neuromuscular disorders." *Ann Am Thorac Soc* 11(10):1560–1568

Nolte-Buchholtz, S., B. Zernikow and J. Wager (2018). "Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study." *Children* **5**(6): pii: E66.

Pieper, L., J. Wager and B. Zernikow (2018). "Intranasal fentanyl for respiratory distress in children and adolescents with life-limiting conditions." *BMC Palliative Care* **17**(1): 106.

Pinto, T., M. Chatwin, P. Banfi, J.C. Winck, A. Nicolini (2017) "Mouthpiece ventilation and complementary techniques in patients with neuromuscular disease: a brief clinical review and update." *Chron Respir Dis* 14(2):187-93

Printz, M., B. Zernikow, M. Baumann-Köhler, S. Pieper (2021). „Pulmonale Symptome.“ In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Simon, S. T., I. J. Higginson, S. Booth, R. Harding and C. Bausewein (2010). "Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults." *The Cochrane Database of Systematic Reviews* **1**: CD007354.

Uzbeck, M. H., F. A. Almeida, M. G. Sarkiss, R. C. Morice, C. A. Jimenez, G. A. Eapen and M. P. Kennedy (2010). "Management of malignant pleural effusions." *Advances in Therapy* **27**(6): 334-347.

W. Windisch, M., M. Dreher, J. Geiseler, K. Siemon, J. Brambring, D. Dellweg, B. Grolle, S. Hirschfeld, T. Köhnlein, U. Mellies, S. Rosseau, B. Schönhofer, B. Schucher, A. Schütz, H. Sitter, S. Stieglitz, J. Storre, , M. Winterholler, P. Young, S. Waltersbacher für die Leitliniengruppe „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (2017) S2k-leitlinie: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz– Revision 2017. *Pneumologie* 71(11):722–795

3.3. Gastroenterologische Symptome

Claßen, M. (2011) "Obstipation." *Pädiatrie up2date* 6(3):247–268

Hesketh, P. J., S. M. Grunberg, R. J. Gralla, D. G. Warr, F. Roila, R. de Wit, S. P. Chawla, A. D. Carides, J. Janus and M. E. Elmer (2003). "The oral neurokinin-1 antagonist aprepitant for the prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting: a multinational, randomized, double-blind, placebo-controlled trial in patients receiving high-dose cisplatin the Aprepitant Protocol 052 Study Group." *Journal of Clinical Oncology* 21(22): 4112-4119.

Hesketh, P.J., M.G. Kris, E. Basch, K. Bohlke, S.Y. Barbour, R. A. Clark-Snow, M. A. Danso, K. Dennis, L. L. Dupuis, S. B. Dusetzina, C. Eng, P.C. Feyer, K. Jordan, K. Noonan, D. Sparacio, M.R. Somerfield, G.H. Lyman (2017) "Antiemetics: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update." *J Clin Oncol* 35(28):3240–3261

Lo Cascio, C.M., O. Goetze, T.D. Latshang, S. Bluemel, T. Frauenfelder, K. E. Bloch (2016) "Gastrointestinal dysfunction in patients with Duchenne muscular dystrophy." *PLoS One* 11(10):e0163779

Mannix, K. (2006). "Palliation of nausea and vomiting in malignancy." *Clinical Medicine* 6(2): 144-147.

Mannix, K. (2009). "Palliation of nausea and vomiting." *British Journal of Hospital Medicine (London, England: 2005)* 70(4): 192.

Romano, C., M. van Wynckel, J. Hulst, I. Broekaert, J. Bronsky, L. Dall'Oglio, N. F. Mis, I. Hojsak, R. Orel, A. Papadopoulou, M. Schaeppli, N. Thapar, M. Wilschanski, P. Sullivan and F. Gottrand (2017). "European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment." *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 65(2): 242-264.

Zernikow, B., J. Berrang, C. Hasan, M. Baumann-Köhler, M. C. Frühwald, J. Holzapfel, S. Kromm, T. Berger (2021). „Gastroenterologische Symptome“. In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

3.4 Anorexie -Kachexie Syndrom und Malnutrition bei Kindern mit schwerer Mehrfachbehinderung

Cuvelier, G. D., T. J. Baker, E. F. Peddie, L. M. Casey, P. J. Lambert, D. S. Distefano, M. G. Wardle, B. A. Mychajlunow, M. A. Romanick, D. B. Dix and B. A. Wilson (2014). "A randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial of megestrol acetate as an appetite stimulant in children with weight loss due to cancer and/or cancer therapy." *Pediatric Blood & Cancer* 61(4): 672-679.

Marchand, V. and K. J. Motil (2006). "Nutrition support for neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition." *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 43(1): 123-135.

Potter, J., F. Hami, T. Bryan and C. Quigley (2003). "Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns." *Palliative Medicine* **17**(4): 310-314.

Sullivan, P. B., B. Lambert, M. Rose, M. Ford-Adams, A. Johnson and P. Griffiths (2000). "Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study." *Developmental Medicine and Child Neurology* **42**(10): 674-680.

Waterlow, J.C., R. Buzina, W. Keller, J.M. Lane, M. Z. Nichaman, J.M. Tanner (1977) The presentation and use of height and weight data for comparing the nutritional status of groups of children under the age of 10 years. *Bull World Health Organ* **55**(4):489–498

Zernikow, B., J. Berrang, C. Hasan, M. Baumann-Köhler, M. C. Frühwald, J. Holzapfel, S. Kromm, T. Berger (2021). „Gastroenterologische Symptome“. In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

3.5 Dermatologische Erkrankungen und Symptome

Alexander, S. (2010) "An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses." *Int Wound J* **7**(6):456–465

Baumann-Köhler M., A. Hartenstein-Pinter, Y. Hülshöger (2021). „Dermatologische Symptome.“ In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Hübner-Möhler, B. and A. Beissenhirtz (2018). "Kinder mit Epidermolysis bullosa (EB) - Tipps zum Umgang mit Schmerzen beim Verbandswechsel." *Schmerz und Schmerzmanagement* **2**(2): 19.

Bergstraesser, E., M. Flury (2018) "Care at the end of life for children with cancer." In Wolfe J, Jones BL, Kreicbergs U, Jancovic, M (Hrsg.) *Palliative care in pediatric oncology*. Springer International Publishing, Cham,

Cornish, L. (2019) "Holistic management of malignant wounds in palliative patients." *Br J Community Nurs* **24**(Sup9):19–23

Danzer, S. (2019) „Palliative Wundversorgung bei Malignomen: Hohe Lebensqualität hat die oberste Priorität.“ *Die Schwester Der Pfleger* **5**:34–36

DEBRA Austria (2020a) Therapie und Behandlung. <https://www.eb-haus.org/eb-handbuch/therapie-behandlung/> letzter Zugriff: 24.05.2023

DEBRA Austria (2020b) Therapie und Behandlung. Wundversorgung. <https://www.eb-haus.org/eb-handbuch/therapie-behandlung/wundversorgung/> letzter Zugriff: 24.05.2023

Denyer J, Pillay E, Clapham J (2017) Best practice guidelines for skin and wound care in Epidermolysis bullosa. An international consensus. *Wounds International*, London.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (Hrsg) (2017) „Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege.“ Hochschule Osnabrück, 2. Aktualisierung (Juni 2017), Osnabrück

European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Injury Advisory Panel and Pan Pacific Pressure Injury Alliance. „Prevention and Treatment of Pressure Ulcers/Injuries: Quick Reference Guide.“ Emily Haesler (Ed.).EPUAP/NPIAP/PPPIA: 2019. (<https://www.epuap.org/wp-content/uploads/2020/06/qrg-2020-german.pdf>)

Hartenstein-Pinter, A., B. Hübner-Möhler, B. Zernikow, J. Wager (2020) „Verbandsmaterial bei Kindern mit Epidermolysis bullosa. Eine qualitative Studie zu den Erfahrungen von Eltern und betroffenen Kindern“ *Schmerz* 34:156-165

Kupfer, J., P. Keins, B. Brosig, U. Darsow, T. L. Diepgen, M. Fartasch, E. Korsch, T. Lob-Corzilius, V. Niemeier, R. Scheidt, G. Schmid-Ott, D. Staab (2003) “Development of questionnaires on coping with disease and itching cognitions for children and adolescents with atopic eczema.” *Dermatol Psychosom* 4(2): 79–85

Kottner, J., J. Cuddigan, K. Carville, K. Balzer, D. Berlowitz, S. Law, M. Litchford, P. Mitchell, Z. Moore, J. Pittman, D. Sigauco-Roussel, C. Yee Yee, E. Haesler (2019) “Prevention and treatment of pressure ulcers/injuries: The protocol for the second update of the international Clinical Practice Guideline 2019” *Journal of Tissue Viability* 28(2019)51:58

Mansourzadeh, A.R., M. Sirati Nir, S. Najafi Mehri, K. Zendejdel (2016) “Living with malignant wound in cancer patients and adolescents with non- cancer diagnosis: a meta-synthesis of qualitative studies.” *Int J Pediatr* 4(9):3431–3440

Margari, F., P. A. Lecce, W. Santamato, P. Ventura, N. Sportelli, G. Annicchiarico and E. Bonifazi (2010). "Psychiatric symptoms and quality of life in patients affected by epidermolysis bullosa." *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 17.

Martin, K., S. Geuens, J. K. Asche, R. Bodan, F. Browne, A. Downe, N. Garcia Garcia, G. Jaega, B. Kennedy, P. J. Mauritz, F. Perez, K. Soon, V. Zmazek and K. M. Mayre-Chilton (2019). "Psychosocial recommendations for the care of children and adults with epidermolysis bullosa and their family: evidence based guidelines." *Orphanet Journal of Rare Diseases* 14(1): 133.

Rellensmann, G., I. van den Heuvel, K. von der Hude, L. Garten, S. Nolte-Buchholtz, B. Zernikow, M. Reuther, J. Berrang, T. Berger, C. Hasan, M. C. Frühwald, T. Niehues, U. Neudorf, A. Schönecker, U. Schürmann, U. Mellies, H. Bredow, C. Gauch-Ayar, M. Frosch, B. Hübner-Möhler, A. Beissenhirtz, A. Hartenstein-Pinter, H. Schumann, A. Simon, P. Schmidt, A. Kämper, B. Mertens, B. Gertz (2021). „Besondere Patientengruppen und praktische Herausforderungen.“ In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Schlüer, A.B. (2013) „Dekubitusprophylaxe in der Pädiatrie.“ *JuKiP* 2013(2):160–163

Ständer, S., C. Zeidler, M. Augustin, G. Bayer, A. E. Kremer, F. J. Legat, P. Maisel, T. Mettang, M. Metz, A. Nast, V. Niemeier, U. Raap, G. Schneider, H.F. Ständer, P. STaubach, M. Streit, E. Weisshaar (2017) “S2k Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic pruritus–update–short version.” *J Dtsch Dermatol Ges* 15(8):860–872

Weingard, S. (2019) „Wundversorgung bei Palliativpatienten.“ In: Ghadimi M, Homayounfar K, Kalff J (Hrsg.) *Palliative Viszeralchirurgie*. Springer Verlag, Berlin/Heidelberg

Williams, E. F., K. Gannon and K. Soon (2011). "The experiences of young people with epidermolysis bullosa simplex: a qualitative study." *Journal of Health Psychology* 16(5): 701-710.

3.6 Neurologische Symptome

Aksu, F. (2019) „Zerebrale Anfälle.“ In: Aksu F (Hrsg.) *Neuropädiatrie*. UNI-Med Science, Bremen

AWMF (2018) S1-Leitlinie 028-012 „Nichtorganische Schlafstörungen“
https://register.awmf.org/assets/guidelines/028-012l_S1_Nicht-organische-Schlafstoerungen_2022-01.pdf, Letzter Zugriff: 28.06.2023

Beattie, J.F., S.A.Koch, L.B. Bolden, M. D. Thompson (2016) Neuropsychological consequences of sleep disturbance in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 57 (Pt A):118–123

Blankenburg, M., M. C. Frühwald, J. Holzapfel, L. Dreier, K. Stening, B. Zernikow, M. Reuther, C. Hasan, A. Beissenhirtz, N. Angenendt, M. Printz, E. Bergsträßer, M. Widler, O. Fricke (2021). „Neurologische Symptome.“ In Zernikow B (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung – Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Borrington, C., S. Akhtar, L. Tirupatikumara and N. McCathie (2017) “Doctor, my child won’t sleep. How can you help?” *Paediatr Child Health* 27(9):427–431

Buizer, A.I., B.H. Martens, C. Grandbois van Ravenhorst, L. J. Schoonmade, J. G. Becher, R. J. Vermuelen (2019) “Effect of contina systematic review.” *Dev Med Child Neurol* 61(2):128-34

Eban-Rothschild, A. L. Appelbaum, L. de Lecea (2018) “Neuronal mechanisms for sleep/wake regulation and modulatory drive.” *Neuropsychopharmacology* 43(5):937–952

Foster-Barber, A. (2011) “Pain and suffering from epileptic seizures in the non-communicative patient.” *Neuropädiatr Klin Prax* 10(1):20–25

Ghorbanpour, Z., S. A. Hosseini, N. Akbarfahimi, M. Rahgozar (2019) “Correlation between sleep disorders and function in children with spastic cerebral palsy.” *Iranian J Child Neurol* 13(3):35–44

Harvey, A.R., L.B. Baker, D. S. Reddihough, A. Scheinberg, K. Williams (2018) “Trihexyphenidyl for dystonia in cerebral palsy.” *Cochrane Database of Systematic Reviews*(5):CD012430

Hauer, J. (2011) “Treatment of persistent pain and irritability in children with neurological impairment.” *Neuropädiatr Klin Prax* 10(1):7–14

Hauer, J. and A. J. Houtrow (2017). "Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System." *Pediatrics* **139**(6): e20171002.

Jassal, S.S., L. Brook, A. Aindow (2020) “The Association of Paediatric Palliative Medicine – Master Formulary 2020 (APPM, 5th edition)”. <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/>, letzterZugriff am 29.06.2023

Kluger G.J., A. Kirsch, M. Hessenauer, H. Aust, S. Verweck, W. Sperl, C. Betzler, C. von Stülpnagel-Steinbeis, M. Staudt (2019) “Unresponsive Wakefulness Syndrome in Children after Near-Drowning: Long-Term Outcome and Impact on the Families.” *Neuropediatrics* 50(2):71–9

Kuhn, B.R. and A. J. Elliott (2003) “Treatment efficacy in behavioural pediatric sleep medicine.” *J Psychosom Res* 54(6):587–97

Lumsden, D.E., B. Crowe, A. Basu, S. Amin, A. Devlin, Y. Dealwis, R. Kumar, R. Lodh, C. T. Lundy, S. R. Mordekar, M. Smith, J. Cadwgan (2019) “Pharmacological management of abnormal tone and movement in cerebral palsy.” *Arch Dis Child* 104(8):775–80

Meltzer, L. J. and M. Moore (2008). "Sleep disruptions in parents of children and adolescents with chronic illnesses: prevalence, causes, and consequences." *Journal of Pediatric Psychology* **33**(3): 279-291.

Mörelus, E., H. Hemmingsson (2014) "Parents of children with physical disabilities – perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night." *Child Care Health Dev* **40**(3):412–418

Namisango, E., K. Bristowe, M. J. Allsop, F. E. Murtagh, M. Abas, I. J. Higginson, J. Downing and R. Harding (2019). "Symptoms and concerns among children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: a systematic review highlighting meaningful health outcomes." *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research* **12**(1): 15-55

Reilly, C., P. Atkinson, A. Memon, C. Jones, Ly Dabydeen, K.B. Das, J. H. Cross, B.G.R. Neville, C. Gillberg, R. C. Scott (2018) "Parenting stress and perceived stigma in mothers of young children with epilepsy: a case-control study." *Epilepsy Behav* **89**:112–117

Schlüter, B. (2009). "Schlafstörungen im Kindes und Jugendalter: Grundlagen, Diagnostik und Therapie." *Pädiatrische Praxis* **73**: 29-40.

Simard-Tremblay, E., E. Constantin, R. Gruber, R. T. Brouillette, M. Shevell (2011) "Sleep in children with cerebral palsy: a review." *J Child Neurol* **26**(10):1303–1310

Weindling, A. M., C. C. Cunningham, S. M. Glenn, R. T. Edwards and D. J. Reeves (2007). "Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial." Tunbridge Wells, Kent, UK, Gray Publishing.

3.7 Versorgung und Symptomkontrolle in der Terminalphase und Finalphase

Alt-Epping, B., T. Sitte, F. Nauck and L. Radbruch (2010). "Sedierung in der Palliativmedizin: Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung." *Der Schmerz* **24**: 1-12.

Baumann-Köhler, M. (2021). „Palliative Sedierung.“ In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Blankenburg, M., M. C. Frühwald, J. Holzapfel, L. Dreier, K. Stening, B. Zernikow, M. Reuther, C. Hasan, A. Beissenhertz, N. Angenendt, M. Printz, E. Bergsträßer, M. Widler, O. Fricke (2021). „Neurologische Symptome.“ In Zernikow B (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung – Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Brown, M. R. and B. Sourek (2006). "Psychotherapy in pediatric palliative care." *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* **15**(3): 585-596.

De Graeff, A. and M. Dean (2007). "Palliative sedation therapy in the last weeks of life: A literature review and recommendations for standards." *Journal of Palliative Medicine* **10**(1): 67-85.

Dussel, V., S. Joffe, J. M. Hilden, J. Watterson-Schaeffer, J. C. Weeks and J. Wolfe (2010). "Considerations About Hastening Death Among Parents of Children Who Die of Cancer." *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* **164**(3): 231-237.

Gupta, V., S. R. Ambati, P. Pant and B. Bhatia (2008). "Superior vena cava syndrome in children." *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion* **24**(1): 28-30.

Jassal, S.S., L. Brook, A. Aindow (2020) "The Association of Paediatric Palliative Medicine – Master Formulary 2020 (APPM, 5th edition)". <https://www.appm.org.uk/guidelines-resources/appm-master-formulary/>, letzterZugriff am 29.06.2023

Kersun, L. S. and E. Shemesh (2007). "Depression and Anxiety in Children at the End of Life." *The Pediatric Clinics of North America* **54**(5): 691-708

Klein, C., C. Wittmann, K. Wendt, C. Ostgathe, S. Stiel (2018) „Palliative Sedierung.“ *Anaesthesist* **67**(7):504–511

Muriel, A.D., R. McCulloch, J.F. Hammel (2012) "Depression, anxiety and delirium." In Goldmann A, Hain R, Liben S (Hrsg) *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford University Press, Oxford

Oechsle, K., L. Radbruch, C. Wolf, C. Ostgathe (2017) "SOP–Palliative Sedierung." *Der Onkologe* **23**(6):469–475

Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (2020) Les recommandations sur la sédation <https://sfap.org/actualite/nouvelle-recommandation-sur-la-sedation-en-situation-palliative> letzterZugriff am 29.06.2023

Pieper, L., J. Wager and B. Zernikow (2018). "Intranasal fentanyl for respiratory distress in children and adolescents with life-limiting conditions." *BMC Palliative Care* **17**(1): 106.

Pritchard, M., E. Burghen, D. K. Srivastava, J. Okuma, L. Anderson, B. Powell, W. L. Furman and P. S. Hinds (2008). "Cancer-Related Symptoms Most Concerning to Parents During the Last Week and Last Day of Their Child's Life." *Pediatrics* **121**(5): e1301-e1309.

Stoddard, F. J., C. T. Usher and A. N. Abrams (2006). "Psychopharmacology in Pediatric critical care." *Child Adolesc Psychiatr Clin N.Am* **15**: 611-655.

Wolfe, J., L. Orellana, C. Ullrich, E. F. Cook, T. I. Kang, A. Rosenberg, R. Geyer, C. Feudtner and V. Dussel (2015). "Symptoms and Distress in Children With Advanced Cancer: Prospective Patient-Reported Outcomes From the PediQUEST Study." *Journal of Clinical Oncology* **33**(17): 1928-1935.

Zernikow, B., G. Rellensmann, C. Hasan, J. Gärtner, M.C. Frühwald (2021). „Notfälle in der Symptomkontrolle.“ In Zernikow B *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

Zimmermann, K., E. Bergstraesser, S. Engberg, A.-S. Ramelet, K. Marfurt-Russenberger, N. Von der Weid, C. Grandjean, P. Fahrni-Nater and E. Cignacco (2016). "When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care." *BMC Palliative Care* **15**(1): 30.

3.8 Besonderheiten in der Pädiatrischen Onkologie

Baker, J. N., J. A. Harper, J. R. Kane, J. Hicks, D. Ward, P. S. Hinds and S. L. Spunt (2011). "Implementation and Evaluation of an Automated Patient Death Notification Policy at a Tertiary Pediatric Oncology Referral Center." *Journal of Pain and Symptom Management* **42**(5): 652-656.

Bluebond-Langner, M., J. B. Belasco, A. Goldman and C. Belasco (2007). "Understanding parents' approaches to care and treatment children with cancer when standard therapy has failed." *Journal of Clinical Oncology* **25**(17): 2414-2419.

Collins, J. J., M. E. Byrnes, I. J. Dunkel, J. Lapin, T. Nadel, H. T. Thaler, T. Polyak, B. Rapkin and R. K. Portenoy (2000). "The measurement of symptoms in children with cancer." *Journal of Pain and Symptom Management* **19**(5): 363-377.

Kaye, E.C., J. Jerkins, C. A. Gushue, S. DeMarsh, A. Sykes, Z. Lu, J. M. Snaman, L. Blazin, L.-M. Johnson, D. R. Levine, R. R. Morrison, J. N. Baker (2018) "Predictors of late palliative care referral in children with cancer." *J Pain Symptom Manag* **55**(6):1550–1556

Kreicbergs, U. (2006). "Parental experiences of losing a child to cancer: A nationwide survey." *Psychotherapy in Australia* **12** (1): 12-19.

Mack, J. W., A. M. Cronin, H. Uno, S. Shusterman, C. J. Twist, R. Bagatell, A. Rosenberg, A. Marachelian, M. M. Granger, J. Glade Bender, J. N. Baker, J. Park, S. L. Cohn, A. Levine, S. Taddei and L. R. Diller (2019). "Unrealistic Parental Expectations for Cure in Poor-Prognosis Childhood Cancer." *Cancer*.

Sisk, B.A., T. I. Kang, R. Goldstein, J. M. DuBois, J.W. Mack (2019) "Decisional burden among parents of children with cancer." *Cancer* **125**(8):1365–1372

Snaman, J. M., S. McCarthy, L. Wiener and J. Wolfe (2020). "Pediatric Palliative Care in Oncology." *Journal of Clinical Oncology* **38**(9): 954-962.

Snaman JM, E. C. Kaye, J. N. Baker and J. Wolfe(2018) "Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer." *Curr Opin Pediatr* **30**(1):40–48

3.9 Besonderheiten in der Neonatologie

Arbeitsgemeinschaft Palliativ- und Trauerbegleitung in der Neonatologie (PaluTiN) (2016) „Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie“ Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hrsg); Volkhardt Caruna Medien GmbH & Co. KG

Flaig, F., J. D. Lotz, K. Knochel, G. D. Borasio, M. Führer and K. Hein (2019). "Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors." *Palliative Medicine* **33**(6): 704-711.

Garten, L., S. Daehmlow, T. Reindl, A. Wendt, A. Münch and C. Bühner (2011) "End-of-life opioid administration on neonatal and pediatric intensive care units: nurses' attitudes and practice." *Eur J Pain* **15**(9):958–965

Garten, L. (2016) „Perinatale Palliativversorgung: Warum es einer gesonderten Betrachtung bedarf.“ *Paediatr Paedolog Austria* **51**(6):253–256

Garten, L. and K. von der Hude (2016) „Palliativversorgung im Kreißsaal.“ *Z Geburtshilfe Neonatol* **220**(2): 53–57

Parravicini, E. (2017) "Neonatal palliative care." *Curr Opin Pediatr* **29**(2):135–140

Rellensmann, G., I. van den Heuvel, K. von der Hude, L. Garten, S. Nolte-Buchholtz, B. Zernikow, M. Reuther, J. Berrang, T. Berger, C. Hasan, M. C. Frühwald, T. Niehues, U. Neudorf, A. Schönecker, U. Schürmann, U. Mellies, H. Bredow, C. Gauch-Ayar, M. Frosch, B. Hübner-Möhler, A. Beissenhirtz, A. Hartenstein-Pinter, H. Schumann, A. Simon, P. Schmidt, A. Kämper, B. Mertens, B. Gertz (2021). „Besondere Patientengruppen und praktische Herausforderungen.“ In Zernikow B. (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

von der Hude, K. (2019) „Grundlagen der Trauerbegleitung.“ In: L. Garten, K. von der Hude (Hrsg)

Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

3.10 Komplementäre, alternative Therapiemethoden

Bienstein, C. and A. Fröhlich (2012). Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. Bern, Huber.

Zernikow, B. und P. Schmidt (2021) „Komplementäre, alternative und integrative Therapiemethoden“
In B Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle*.
Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Farrington, R., I. Musgrave and R. W. Byard (2019). "Potential adverse outcomes of herbal preparation use in childhood." *Acta Paediatrica* **108**(3): 419-422.

Fröhlich, A. (2015) „Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen.“ *selbstbestimmtes leben*, Düsseldorf

Internationaler Förderverein Basale Stimulation e.V <https://www.basale-stimulation.de>

Kemper, K. J. and M. Cohen (2004). "Ethics meet complementary and alternative medicine: new light on old principles." *Contemporary Pediatrics* **21**(3): 61-69.

Kennedy, R. (2019). "Do you ask about complementary medicine use in your daily outpatient practice? You should!" *Archives of Diseases in Childhood* **104**: 540.

Münstermann, U. and O. Berg (2009) „Basale Stimulation in der Kinderkrankenpflege. Individuelle Möglichkeiten in der Pädiatrie“ (DVD-ROM). Elsevier Urban & Fischer, München

National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH) (2020) “Complementary, Alternative, or integrative health: what’s in a name?” <https://nccih.nih.gov/health/integrative-health>.
Zugegriffen am 06.07.2023

Polevoy, T. (2018). "Complementary medicine: risks to infants and children." *Journal of clinical medicine* **7**(6): 149.

3.11 Multiresistente Erreger

Abad, C., A. Fearday and N. Safdar (2010). "Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review." *Journal of Hospital Infection* **76**(2): 97-102.

Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie, Paed IC Projekt (2014)
Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie and Paed IC Projekt (2014).
"Infektionspräventives Vorgehen bei Nachweis von MRGN im Kindesalter." *Hygiene & Medizin* **39**(10):
392-399.

Infektionspräventives Vorgehen bei Nachweis von MRGN im Kindesalter. *Hyg Med* **39**(10):392–399

Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch-Institut B (2002)
Ausbruchsmanagement und strukturiertes Vorgehen bei gehäuftem Auftreten nosokomialer
Infektionen. Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention
am Robert Koch-Institut. *Bundesgesundheitsblatt* **45**:180-6

Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch-Institut, B. (2009).
"Personelle und organisatorische Voraussetzungen zur Prävention nosokomialer Infektionen -

Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention." Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz **53**: 951-962.

Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch-Institut, B. (2011). "Definition der Multiresistenz gegenüber Antibiotika bei gramnegativen Stäbchen im Hinblick auf Maßnahmen zur Vermeidung der Weiterverbreitung." Epidemiologisches Bulletin des Robert-Koch-Instituts Berlin: 337-339.

Robert Koch Institut (RKI) (2019) EUCAST-Neudefinition der Kategorie „I“ – zum Umgang hinsichtlich der Meldepflicht. Epidemiol Bull 9:84

Robert Koch Institut (RKI) (2016) Händehygiene in Einrichtungen des Gesundheitswesens Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert Koch-Institut (RKI). Bundesgesundheitsblatt 59:1189–1220

Schmidt, P., C. Hasan, A. Simon, C. Geffers, J. Wager and B. Zernikow (2020). "Multidrug-resistant bacteria in a paediatric palliative care inpatient unit: results of a one year surveillance." GMS HYGIENE AND INFECTION CONTROL **15**: 1-9.

Schmidt P, C. Hasan, M.D. Mauritz, A. Simon, K. Stening, A. Hartenstein-Pinter, B. Zernikow, J. Wager (2022) „Multidrug-resistant organisms in pediatric palliative care patients - prevalence, risk factors and the impact of a liberal hygiene concept: Data of a two-year surveillance“ Journal of Paediatrics & Child Health 58(8):1352-58

Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (DGPI) und Deutsche Gesellschaft für Krankenhaushygiene (DGKH) (2009) „Erfassung nosokomialer und Gesundheitssystem-assoziiierter Infektionen in der Pädiatrie–Gemeinsame Stellungnahme zur Erfassung nosokomialer und Gesundheitssystemassoziiierter Infektionen in der Pädiatrie.“ Monatsschr Kinderheilk 157:166–172

Simon, A., M. Exner, S. Engelhart and N. Wischnewski (2011). "Umgang mit haMRSA kolonisierten Kindern und Jugendlichen im ambulanten Betreuungsumfeld." Hygiene & Medizin **36**: 30-35.

Wissenschaftlicher Beirat der „Aktion saubere Hände“ (2011) Positionspapier zur Einreibemethode der Händedesinfektion. 30.09.2011

Kernkompetenz 4: Den psychosozialen, erzieherischen und spirituellen Aspekten des Kindes Jugendlichen gerecht werden

Beissenhirtz, A., M. Ritter, C. Hasan and P. Bromkamp (2021). „Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess.“ In B Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen* Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Bredel-Geißler, A., H. Peters, F. Gaese, H. Hahn, T. Köhler. B. Mehl. C. Stellhorn und T. Wagner (2017) Qualitätszirkel Transition in Sozialpädiatrischen Zentren. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ), Berlin, <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-transition-2017.pdf>

White, P.G., W. C. Cooley, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians (2018) "Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home." Pediatrics 142(5):e20182587

Feudtner, C., K. W. Carroll, K. R. Hexem, J. Silberman, T. I. Kang and A. E. Kazak (2010) "Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study." *Arch Pediatr Adolesc Med* 164(9):831–839

Kirk, S. and C. Fraser (2014). "Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: A qualitative study." *Palliative Medicine* 28(4): 342-352.

Liben, S., D. Papadatou and J. Wolfe (2008). "Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas." *The Lancet* 371(9615): 852-864.

Menn, G. (2014). „Die Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden: Unter Berücksichtigung des Coping-Modells von Richard S. Lazarus und dessen Bedeutung für die Seelsorgearbeit“ Verlag für Theologie und Religionswissenschaften

Saunders, C. (2006) "The management of terminal illness, 1967." In: Saunders C (Hrsg.) *Selected writings 1958–2004*. Oxford University Press, Oxford,

Schnell, T. (2016) „Psychologie des Lebenssinns.“ Springer Verlag, Berlin, Heidelberg

von Moers, A., S. Müther, J. Findorff (2018) „Transition als dringliche und gemeinsame Aufgabe.“ *Monatsschr Kinderheilk* 166(8):733–743

Wolf-Kühn, N. and M. Morfeld (2016). „Krankheitsbewältigung“. In N Wolf-Kühn und M Morfeld (Hrsg.) *Rehabilitationspsychologie*. Springer Verlag, Wiesbaden

Walter, J. (2008) „Sexualbegleitung und Sexualassistenz bei Menschen mit Behinderungen“ Universitätsverlag Winter GmbH Heidelberg. 2. Auflage

Kernkompetenz 5: Die Bedürfnisse der Familien erkennen und darauf reagieren

Beissenhartz, A., M. Ritter, C. Hasan und P. Bromkamp (2021). „Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess.“ In B Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Burns, W., K. Péloquin, S. Sultan, A. Moghrabi, S. Marcoux, M. Krajinovic, D. Sinnett, C. Laverdire and P. Robaey (2017) "A 2-year dyadic longitudinal study of mothers' and fathers' marital adjustment when caring for a child with cancer." *Psycho-oncology* 26(10):1660–1666

Di Gallo, A., C. Gwerder, F. Amsler and D. Burgin (2003). "Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte." *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 52(3): 141-155.

Gertz, B., B. Zernikow, A. Beissenhartz, S. Schittkowski, U. Münstermann and S. Kaldirim-Celik (2021). „Familien pädiatrischer Palliativpatienten.“ In B Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Hackenberg, L. (2008) „Geschwister von Menschen mit Behinderung – Entwicklung, Risiken, Chancen.“ Ernst Reinhardt, München

Janisch, M. (2021). „Sozialgesetzgebung.“ In B Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Kofahl, C. and D. Lüdecke (2015) „Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomische Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern.“ *Kinder- und Jugendarzt* 6(11):667–674

Köhlen, C. and M.-L. Friedemann (2016) „Pflege von Familien. Die familien- und umweltbezogene Pflege in der Praxis.“ Verlag Europa-Lehrmittel Haan-Gruiten

Möller, B., M. Gude, J. Herrmann and F. Schepper (2016) „Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus.“ Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen

Murray, J. S. (2002). "A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer." *Journal of Pediatric Nursing* 17: 327-337.

Pinquart, M. (2018) "Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition – a meta-analysis." *Stress Health* 34(2):197–207

Smith, L., V. Coleman, M. Bradshaw (2002) "Family-centered- care. Concept, theory and practice." Palgrave, New York

Vadivelan, K., P. Sekar, S.S. Sruthi and V. Gopichandran (2020) "Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy." *BMC Public Health* 20(1):1–8

Van Schoors, M., J. De Mol, H. Morren, L. L. Verhofstadt, L. Goubert and H. Van Parys (2018) "Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: a multi family member interview analysis." *Qual Health Res* 28(8):1229–1241

Verberne, L. M., M. C. Kars, A. Y. Schouten-van Meeteren, E. M. van den Bergh, D. K. Bosman, D. A. Colenbrander, M. A. Grootenhuis and J. J. van Delden (2019). "Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study." *European Journal of Pediatrics* 178(7): 1075-1085.

von Lützu, P., M. Otto, T. Hechler, S. Metzger, J. Wolfe and B. Zernikow (2012). "Children dying from cancer: parents perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions." *Journal of Palliative Care* 28(4): 274-281.

Wright, L., M. Leahey (2013) „Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen.“ Huber Verlag, Bern

Kernkompetenz 6: Auf Herausforderung von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen reagieren

Beauchamp T.L. and J.F. Childress (2001) "Principles of biomedical ethics." Oxford University Press, Oxford

Blattmann C, M. Mai, S. Bielack and A. Oberle(2019) „Rolle der Palliativmedizin in der pädiatrischen Intensivmedizin.“ *Monatsschr Kinderheilk* 167(8):704–710

Coors, M., A. Simon, B. Alt-Epping (2019) „Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit: Medizinische und pflegerische Grundlagen – ethische und rechtliche Bewertungen.“ Kohlhammer, Stuttgart

Diehl, U. (2003) „Über die Würde der Kinder als Patienten – das Prinzip der Menschenwürde in der Medizinethik am Beispiel der Pädiatrie“ In C. Wieseemann, A. Dörries G. Wolfslast und A. Simon (Hrsg) *Das Kind als Patient*. Campus, Frankfurt am Main

Gaidzik, P.W. (2021). „Recht.“ In B Zernikow (Hrsg) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Kreicbergs, U., U. Valdimarsdottir, E. Onelöv, J. I. Henter and G. Steineck (2004). "Talking about death with children who have severe malignant disease." *New England Journal of Medicine* **351**(12): 1175-1186.

Neitzke, G. (2003) „Ethikberatung in der Pädiatrie.“ In C. Wieseemann, A. Dörries G. Wolfslast und A. Simon (Hrsg) *Das Kind als Patient*. Campus, Frankfurt am Main

Rellensmann, G. (2021). „Ethik.“ In B Zernikow (Hrsg) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

van den Heuvel, I., S. Nolte-Buchholtz and G. Rellensmann (2019) „Pädiatrische Intensiv-und Palliativmedizin–unsere Patienten brauchen beides!“ *Intensivmedizin up2date* 15(01):91–110

Warren, M.A. (2000) "Moral status. Obligations to persons and other living things." Oxford University Press, Oxford

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (2006) „Ethikberatung in der klinischen Medizin“ *Dtsch Arztebl* 103(24):A1703–A1707

pedVVN Dokumente: <https://zenodo.org/record/4974145>

Kernkompetenz 7: Die Kommunikation und Entscheidungsfindung während Krisen und am Lebensende fördern und die Versorgung am Lebensende erleichtern

Collins, L.G., S. M. Parks and L. Winter (2006) "The state of advance care planning: one decade after SUPPORT." *Am J Hosp Palliat Car* 23(5):378–384

Harrison, M.E. and A. Walling (2010) "What do we know about giving bad news? A review." *Clin Pediatr (Phila)* 49(7):619–626

Hasan, C. und B. Zernikow (2021) „Terminal- und Sterbephase“ in B Zernikow (Hrsg) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Lyon, M. E., R. H. Dallas, P. A. Garvie, M. L. Wilkins, A. Garcia, Y. I. Cheng and J. Wang (2019). "Paediatric advance care planning survey: a cross-sectional examination of congruence and discordance between adolescents with HIV/AIDS and their families." *BMJ supportive & palliative care* **9**(1): e22.

Rellensmann, G. und C. Hasan (2021) „Advance Care Planning- Vorausschauende Vorsorgeplanung.“ In B Zernikow (Hrsg) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Kernkompetenz 8: Interdisziplinäre Teamarbeit und umfassende Versorgungskoordination durch alle Settings, in denen pädiatrische Palliativversorgung angeboten wird, umsetzen

Brinkmann, V. (2009): „Case Management - Organisationsentwicklung und Change Management in Gesundheits- und Sozialunternehmen.“ 2. Aufl., Gabler, Wiesbaden.

Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management e.V. (2020) „Case Management Leitlinien. Rahmenempfehlungen, Standards und ethische Grundlagen.“ 2., neu bearbeitete Auflage. medhochzwei, Heidelberg

Monzer, M. (2013) „Case-Management. Grundlagen.“ medhochzwei, Heidelberg

Pfister, D. and M. Müller (2014) „Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin.“ Vandenhoeck & Ruprecht.

Scholz, D. (2018) „Keiner kann so viel wie alle: Teamarbeit und Teamentwicklung im Sozial- und Gesundheitswesen.“ Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Kernkompetenz 9: Kindgerechte zwischenmenschliche und kommunikative Fähigkeiten entwickeln, einschließlich Überbringen schlechter Nachrichten sowie die Beratung der Eltern hinsichtlich der Pflege ihres schwer kranken Kindes

Baile, W., R. Buckman, R. Lenzi, B. Guber, E. A. Beale and A. P. Kudelke (2000). "SPIKES - A six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer." *The oncologist* 5(4): 302-311.

Beissenhirtz, A., M. Ritter, C. Hasan and P. Bromkamp (2021). "Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess." In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Rogers, C. R. (2000). "Entwicklung der Persönlichkeit: Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten." Stuttgart, Klett-Cotta.

Henderson, A., J. Young, A. Herbert, N. Bredford and L.-A. Pedersen (2017) "Preparing pediatric healthcare professionals for End-of-Life care discussions: an exploratory study." *JPalliat Med* 20(6):662–666

Kübler-Ross, E. (2001). "Interviews mit Sterbenden." München, Droemer Knauer.

Niethammer, D. (2008). "Das sprachlose Kind." Stuttgart, Schattauer GmbH.

Ritter, M. (2011). "Wenn ein Kind stirbt: Hilfe und Orientierung für Eltern, Geschwister und Begleitende." Gütersloh, Gütersloher Verlagshaus.

Von Reibnitz, C., K. Sonntag and D. Strackbein (2017). „Patientenorientierte Beratung in der Pflege.“ Springer Verlag, Heidelberg.

Watzlawick, P., J. H. Beavin and D. D. Jackson (1969). "Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien." Huber Verlag, Bern.

Watzlawick, P., J. Weakland and R. Fish (1974). "Lösungen. Zur Theorie und Praxis menschlichen Handelns." Huber Verlag, Bern.

Wiener, L., S. Zadeh, L. Wexler and M. Pao (2013). "When Silence is Not Golden: Engaging Adolescents and Young Adults in Discussions Around End-of-Life Care Choices." *Pediatric Blood & Cancer* **60**(715): 718.

Wiese, A. (2001). "Um Kinder trauern. Eltern und Geschwister begegnen dem Tod." Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.

Worden, J. W. (2000). "Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch." Huber Verlag, Bern.

Kernkompetenz 10: Den Trauerprozess einschätzen und auf die unterschiedlichen Bedürfnisse von trauernden Eltern, Geschwistern und anderen Bezugspersonen reagieren und geeignete Unterstützung anbieten

Antonovsky, A. (1997). „Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit.“ In Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis. dgvt-Verlag.

Lammer, K. (2014). „Trauer verstehen.“ Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Beissenhartz, A., M. Ritter, C. Hasan and P. Bromkamp (2021). "Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess." In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Brucks, U. and W. B. Wahl (2003). "Über-, Unter-, Fehlversorgung? Bedarfslücken und Strukturprobleme in der ambulanten Gesundheitsversorgung von Migrantinnen und Migranten." In T. Borde and D. Matthias *Gut versorgt?*, Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main,

Brzoska, P. and O. Razum O (2009) „Krankheitsbewältigung bei Menschen mit Migrationshintergrund im Kontext von Kultur und Religion.“ *Z Med Psych* 18(3, 4):151–161

Derrington, S.F., E. Paquette and K. A. Johnson (2018) "Cross-cultural interactions and shared decision-making." *Pediatrics* 142(Supplement 3):S187– S592

Domenig, D. H. (2015). „Transkulturelle Kompetenz: Lehrbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe.“ Verlag Hans Huber, Bern

Gertz, B., B. Zernikow, A. Beissenhartz, S. Schittkowski, U. Münstermann and S. Kaldirim-Celik (2021). „Familien pädiatrischer Palliativpatienten.“ In B. Zernikow (Hrsg.) *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

Holzschuh, W. (2000) „Die Trauer der Eltern beim Verlust eines Kindes. Eine praktisch-theologische Untersuchung.“ Echter, Würzburg

Ilkılıç, I. (2005) „Begegnung und Umgang mit muslimischen Patienten: eine Handreichung für die Gesundheitsberufe.“ Zentrum für Medizinische Ethik. Ruhr-Universität Bochum, Bochum

Kreicbergs, U., U. Valdimarsdottir, E. Onelöv, J. I. Henter and G. Steineck (2004). "Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to malignancy: A population-based follow-up." *Psychological Medicine* **34** (8): 1431-1441.

Steins, G. (2000). "Schweigen wäre gotteslästerlich. Die heilende Kraft der Klage." Würzburg, Echter.

Suurmond, J., A. Lieveld, M. van de Wetering and , A. Y. Schouten-van Meeteren (2017) "Towards culturally competent paediatric oncology care. A qualitative study from the perspective of care providers." *Eur J Cancer Care* 26(6):e12680

Well, J. E. (2013). „Ressourcen stärken: Seelsorge für Eltern letal erkrankter Kinder.“ Evangelische Verlagsanstalt.

Worden, J. W. (2000). "Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch." Huber Verlag, Bern.

Kernkompetenz 11: Selbstwahrnehmung, Achtsamkeit sowie kontinuierliche Selbstreflexion üben

Böke, H., G. Schwikart and M. Spohr (2002). „Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt. Motivation / Schutzräume / Problemfelder.“ Gütersloher Verlag, Gütersloh

Davy, J and S. Ellis (2007) „Palliativ pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten.“ 2. korrigierte und ergänzte Auflage. Hans Huber Verlag, Bern.

Kaluza, G. (2015) „Stressbewältigung. Trainingsmodul zur psychologischen Gesundheitsförderung.3. Auflage.“ Springer Verlag, Heidelberg.

Kaluza, G. (2015) „Gelassen und sicher im Stress.“ 6. Auflage. Springer Verlag, Heidelberg

Schmidt, B. (2004) „Burnout in der Pflege. Risikofaktoren – Hintergründe – Selbsteinschätzung.“ Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Schwermann, M. (2009) „Kompetenz in Palliative Care. Haltung – Wissen – Umsetzung.“ Quensen Druck + Verlag GmbH & Co, Hannover

Student, J C. (2007). „Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care“ 2. Auflage. Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG Verlag, München

Kernkompetenz 12: Die Öffentlichkeit für die Pädiatrische Palliativversorgung sensibilisieren

Zernikow, B., A. Müller, D. Garske, M. Reuther, S. Pelke, C. Hasan, B. Gertz, M. Globisch, S. Schwalfenberg, H. Melching (2021). „Strukturelle und organisatorische Grundlagen.“ In Zernikow B. *Pädiatrische Palliativversorgung–Grundlagen*. Springer Verlag, Berlin, Heidelberg.

HERAUSGEBER



DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
T 030 | 30 10 1000
dgp@palliativmedizin.de
www.palliativmedizin.de



Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.

Aachener Straße 5 | 10713 Berlin
T 030 | 82 00 7580
info@dhpv.de
www.dhpv.de

Diese Publikation ist in allen ihren Teilen durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung der Rechtsinhaber unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherungen in elektronische Daten-systeme.

© 2024 Pallia Med Verlag, Bonn

© Alle Rechte vorbehalten

Bildnachweis

Titel: iStock.com/foxfinity

ISBN-Nr.

978-3-933154-99-6



Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland

und ihrer
Handlungsempfehlungen