

Ein anderer Blick auf PPC Buchbesprechung

PD Dr. Eva Bergsträsser, Leiterin Pädiatrische Palliative Care
Vierländerkongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativversorgung
Recklinghausen 16. – 19 März 2017

Themenübersicht

1. Warum ein Buch schreiben?
2. Auf dem Weg dahin.
3. Inhaltliche Aspekte.
4. Ihre und eure Gedanken dazu.
Ein Gespräch.

Keine Interessenskonflikte!
Aber es freut mich, wenn Ihnen das
Buch gefällt und sie es k....

Einige prinzipielle Gedanken

- Es sollte kein „Ratgeber“ sein – sondern „unterstützende Begleiterin“
- Auch wenn Kinder unheilbar krank sind, leben sie!
 - Dem müssen wir in einem Buch wie im Alltag Rechnung tragen.
- Ich hatte und habe Bilder in mir, die ich sehr tröstlich fand und finde wie bspw. die Pa – lia – tife Karre.



Eigene Auseinandersetzung im Zwiegespräch

- Bei jedem Aspekt dachte ich daran wie das für Eltern ist
 - Definition für Palliative Care
 - „Palliativ ist keine Etikette“ – wie beginnen
- Familien eine Stimme geben, ihnen Mut machen, über ihre Wünsche zu sprechen

Auf dem Weg zum Buch

- Kontakt zur Verlegerin auf einem Fest (August 2011)
 - Sie ist begeistert über die Idee eines Buches
- Erstes Treffen im Huber Verlag (September 2011)

Den Schreibzeitraum von 6-9 Monaten halte ich für realistisch, abhängig davon, was in dieser Zeit alles noch um Ihre Aufmerksamkeit buhlt.

Unsererseits gäbe es zwei Zeitfenster:

1. Publikationsziel: Herbst (Okt) 2013: Manuskriptabgabe bis 15.2.2013
2. Publikationsziel: Frühjahr 2014: Manuskriptabgabe September 2013.

Tatsächliche Manuskriptabgabe: März 2014

Publikation: August 2014

Was habe ich mir alles geholt

- Eine Mutter, die zu den Themen der Kapitel fotografierte.
 - höchst stimulierend!
- Meine Tante, die sich bereit erklärte, alles gegenzulesen.
- Viele Eltern über deren Kind ich mit richtigem Namen schreiben durfte.
- Eltern, die spontan bereit waren, etwas zu lesen und Rückmeldung zu geben.

- Viele Bestellungen von Büchern – nachts bei dirty Amazon.

Inhalte

1. Was ist das „palliativ“?

- Bestmögliche Lebensqualität für das Kind / den Jugendlichen und die Familie
- Berücksichtigung der Individualität des Patienten und dessen Familie
- Standardisierte Abläufe für die individuelle, kind- und familienzentrierte Entscheidungsfindung zur Einleitung von Palliative Care und Bestimmung medizinischer Maßnahmen
- Koordination und Kontinuität der Betreuung, unabhängig vom Ort der Betreuung
- Ort der Betreuung richtet sich nach den Bedürfnissen des Patienten und der Familie
- Nicht-medizinische Unterstützungsangebote für Patient und Familie (psychosozial, spirituell und finanziell)

2. Entscheidungen



Coyne und Gallagher (2011) favorisieren für die Einbindung des Kindes ein fünf-stufiges Modell von Harry Shier (2001).

- Unabhängig vom Alter wird das Kind angehört.
- Das Kind wird darin unterstützt, seine Wünsche zu äußern.
- Die Sichtweise des Kindes wird berücksichtigt.
- Das Kind wird in den Entscheidungsprozess einbezogen.
- Das Kind nimmt aktiv und mit eigener Verantwortung am Entscheidungsprozess teil.

3. Werde ich wieder gesund?

Jean Piaget – Das Weltbild des Kindes

Dietrich Niethammer – Das sprachlose Kind

Myra Bluebond Langner – The private world of dying children

Ausschnitt aus „Das Schicksal ist ein mieser Verräter“ (Green J. 2012)

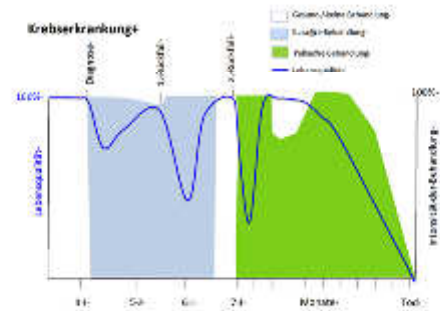
Die Krankheitsstadien (Bluebond Langner)

- 1) Schwerkrank
- 2) Schwerkrank, aber es wird besser
- 3) Immer krank aber es wird besser
- 4) Immer krank und es wird nicht besser
- 5) Unheilbar krank – ich werde sterben

Ev. S. 60 aus Green lesen.

4. Medizinisch-pflegerische Aspekte

- Die Unterschiedlichkeit zwischen verschiedenen Krankheitsbildern und deren Krankheitsverläufen
- Behandlungs- und Betreuungsplan
- Palliative Symptombehandlung



5. Marinas Kräuterhexe und die Macht der Fantasie

- Mutter der 6-jährigen Marina sucht nach einer Lösung, ihrer Tochter die Einnahme von Medikamenten, Krankenhausaufenthalte u.a. leichter zu machen.
- Kräuterhexe Chrisanthemia schreibt Briefe, stellt stärkende Tropfen her und hat viele Ideen.
 - Sie hilft dem Mädchen, Kraft und Mut zu schöpfen bis sie an ihrem Neuroblastom stirbt.



6. Die Rolle der Familie für das Kind und die Belastungen der Familie

- Alltagsbewältigung und -gestaltung
- Leben zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit
 - Um welche Hoffnung geht es in der PPC und am Lebensende?
- Krankenhausaufenthalte
- Familien mit einem schwer behinderten Kind*
 - Behinderung führt auch heute noch zu Isolation
 - Was bedeutet dies in Bezug auf Pränataldiagnostik?

Kummer der beschwichtigt werden kann und Kummer der nicht beschwichtigt werden kann und das Leben ändern und zum eigenen Leben werden wird (Pearl Buck) – S 118

7. Geschwister von schwerkranken Kindern

- Die „doppelten Verlierer“
- Mit Geschwistern über die Krankheit, über den Unfall sprechen
- Tod des Geschwisters
 - „leider wird nicht selten das tote Kind lebendiger gehalten in der Familie als das lebende“
 - „bruder-/schwesterseelenallein“
- Trauer von Kindern
 - Zeichen nicht bewältigter Trauer



8. Gerade geboren und schon dem Tod geweiht

- Erinnerungen schaffen
- Taufe – Nottaufe
- Stillgeboren – Fehl- oder Totgeburten
 - Unterstützung des Partners
 - Informationen von den Fachpersonen
 - Rituale – Erinnerungen schaffen

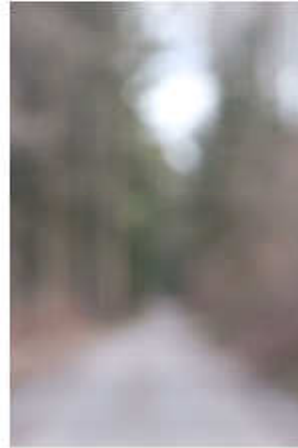
9. Wenn der Tod naht

- Die Seelenkarre (Dino Buzzati – Il carne universale – Der Weltenhund)
- Flügel
- Probeliegen im Sarg
- Rituale



10. Vor und unmittelbar nach dem Tod

- Die Feststellung des Todes
 - Natürlicher / unnatürlicher Todesfall
- Obduktion
- Sarg
- Leichentransport
- Aufbahrung zu Hause
- Religiöse Aspekte des Todes
- Formalitäten
- Beerdigung
- Friedhof und Grabmal



11. Trauer

- Klassische Trauerphasen
- Trauer nach dem Tod eines Kindes
 - Akute Trauer
 - Der lange Weg der Trauer – Trauer als Begleiterin
- Jeder trauert anders
- Was in der Trauer hilfreich ist
- Wenn das einzige Kind stirbt
- Die Verbindung zum verstorbenen Kind
- Wenn Trauer krank macht
- Persönliche Reifung



Tabelle 11-1: »Trauer-Ordnungen« nach dem Tod eines Kindes

Tracy Dowling (nimmt Bezug auf Trauermodelle von Dennis Klass und Colin Murray Parkes)	Ruthmarjke E. W. Smeding »Trauer erschließen – Die Gesetze der Trauer«
Newly bereaved (Die akute Trauer) <ul style="list-style-type: none"> • Gefühle des »Nicht-wahr-Seins«, als würde das Leben still stehen. 	Die Januszeit <ul style="list-style-type: none"> • Gefühl »es wird nie besser« • Ziel: Wucht des Verlustes aushalten, Rückkehr zum Alltag (Dauer 4–6 Monate, aber auch länger)
Into their grief (In der Trauer leben) <ul style="list-style-type: none"> • Die Komplexität der Trauer, der Bindung zum gestorbenen Kind kann mit anderen geteilt werden (Bsp. Trauerseminare) • Zurückgehende Isolation. 	Die Labyrinthzeit <ul style="list-style-type: none"> • Der Verlust wird in seiner ganzen Tragweite erlebt. • Entwicklung neuer Fähigkeiten. • Beginn einer Neuerfindung auf neu entstehendem Weg ohne das gestorbene Kind.
Well along in their grief (Mit der Trauer leben) <ul style="list-style-type: none"> • Neues Gleichgewicht finden. • Die Bindung zum gestorbenen Kind verändert sich. • Trauer leben, sich aber auch »Auszeiten« erlauben. 	
Resolved as much as it will be (Die bearbeitete Trauer) <ul style="list-style-type: none"> • Die Trauer bleibt, aber sie ist anders geworden. • Der Schmerz der Trauer verändert sich, kann auch als Energie für anderes genutzt werden. 	Die Regenbogenzeit <ul style="list-style-type: none"> • Das Befinden des Trauernden hat sich verbessert. Das Leben wird wieder lebenswert. • Der Trauerweg wird abgeschlossen. • Trotzdem kann es noch zu Trauerreaktionen kommen.

Nicht müde werden

Nicht müde werden
sondern dem Wunder
leise
wie einem Vogel
die Hand hinhalten.

aus: gesammelte Gedichte von Hilde Domin

Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit

