



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung

VERTIEFENDES WISSEN



„GEKO – Gelungene Kommunikation über Krankheit und Sterben in der pädiatrischen Palliativversorgung“ der PedScience Vestische Forschungs-gGmbH in Kooperation mit der Dr. Ausbüttel & Co. GmbH. Die Videos und Materialien wurden von erfahrenen Expert:innen des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke entwickelt. www.kinderpalliativzentrum.de/geko

Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung

Die Kommunikation zwischen Versorger:innen und Familien ist ein elementarer Bestandteil in der palliativen Versorgung (1).

In der Pädiatrie umfassen die zentralen Funktionen von Kommunikation den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung, den Informationsaustausch, das Treffen von Entscheidungen genauso wie die Bestätigung der Eltern und die Organisation des Familienlebens. Ebenso dazu gehören der Umgang mit Emotionen, Unsicherheiten und Hoffnungen (2, 3).

Oft sind Funktionen voneinander abhängig und bedingen sich gegenseitig (2, 3) und einige sind aus Sicht von Versorgenden eng mit ihrer Profession verbunden (3).

Während der Informationsaustausch darauf basiert, Fragen zu stellen und medizinisches Wissen mitzuteilen, sind interpersonelle Fähigkeiten wie Respekt, Mitgefühl und Empathie entscheidend für den Beziehungsaufbau, ebenso wie die, die Patient:innen und ihre Familie ernst zu nehmen, unterstützt durch Gestik, Mimik, Augenkontakt oder Raum für Pausen und Stille, wie Levetown zusammenfasst (4).

Gesprächssettings

Gespräche mit Eltern und den jungen Patient:innen finden in der pädiatrischen Palliativversorgung in verschiedensten Situationen und Ansprechpersonen unterschiedlicher Berufsgruppen statt.

Insbesondere Diagnose- und Aufklärungsgespräche, Änderungen oder Verschlechterungen im Krankheitsverlauf, die Planung der zukünftigen Versorgung sowie das Thematisieren von Tod und Sterben sind Situationen, die sowohl für Familien als auch für Versorger:innen herausfordernd sind (5).

In regelmäßig stattfindenden Familiengesprächen werden die Behandlungsziele, die Kontrolle von Symptomen und die Erhöhung der Lebensqualität der Kinder und ihren Familien besprochen. Darüber hinaus wird die ganze Familie psychologisch begleitet. Neben planbaren Settings, in denen hauptsächlich ärztliches Personal die Gesprächsführung übernimmt, findet Kommunikation im Stationsalltag häufig im informellen Rahmen statt, in Versorgungs- oder Besuchssituationen, mit Pflegekräften als Ansprechpersonen (6).

Spezielle Herausforderungen

Im Vergleich zu Gesprächen mit erwachsenen Patient:innen in der Palliativversorgung unterscheidet sich die Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung zum Teil deutlich. Denn die Gesprächspartner:innen sind, anders als bei der Behandlung von Erwachsenen, sehr jung und befinden sich in unterschiedlichen Entwicklungsstadien, die zu berücksichtigen sind und Flexibilität erfordern (5, 7).

Zudem sind neben den Kindern als Patient:innen ihre Eltern, Geschwister und Angehörige ebenfalls Teil der Versorgung, was die Verwendung einer familienzentrierten Sprache erforderlich macht (8).

In der pädiatrischen Palliativversorgung tragen Eltern oder Angehörige eine große Verantwortung, da sie das Sorgerecht für ihre Kinder haben und Entscheidungen über ihre Behandlung treffen müssen. Häufig sind daher Angehörige selbst die primären Gesprächspartner:innen und sollten in ihrer Rolle als Expert:innen für ihre Kinder anerkannt werden, ebenso ihr starker Einsatz für sie (7). Zusätzlich für die Implementation einer palliativen Versorgung kommt erschwerend für Versorgende hinzu, dass eine Prognose bei seltenen pädiatrischen Erkrankungen häufig äußerst unsicher ist (9).

Als Versorger:in in der pädiatrischen Palliativversorgung in diesen hochkomplexen Gesprächssituationen angemessen zu kommunizieren, erfordert somit eine Vielzahl an kommunikativen Fähigkeiten, die weit über die bloße Mitteilung von Informationen hinausgehen. In der Folge kann dies dazu führen, dass Versorger:innen nicht alle Erwartungen erfüllen (können), was sich wiederum negativ auf die Patient:innen und Angehörigen auswirkt. Denn die Art und Weise, wie Versorger:innen mit Eltern schwer erkrankter Kinder kommunizieren, hat großen Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Behandlung, den Umgang mit der Erkrankung und auf das Vertrauen in die Versorger:innen.

Herausfordernde Gesprächssituationen

Auch wenn Gespräche mit schwer erkrankten Menschen und ihren Angehörigen häufig zum Alltag von medizinischen Versorgenden gehören, ist und bleibt es keine leichte Aufgabe, insbesondere dann nicht, wenn die Patient:innen noch sehr jung sind (10).

In der palliativen Versorgung von Kindern und ihren Familien finden regelmäßige Gespräche mit allen Betroffenen gemeinsam oder auch in Form von Einzelgesprächen aus unterschiedlichen Anlässen und Settings statt (6). Neben der Mitteilung einer Diagnose und der Aufklärung über die Erkrankung geht es auch um Veränderungen im Krankheitsverlauf, die vorausschauende Planung der Versorgung (Advance Care Planning) und auch die sehr sensiblen Themen Tod und Versterben. Regelmäßig im Fokus stehen auch gemeinsame Gespräche über die Behandlungsziele und die Kontrolle von Symptomen. Über geplante Situationen hinausgehend kommen ungeplante Gespräche, z.B. am Bett der Patient:in während der pflegerischen Versorgung oder der Visite (6).

Als herausfordernde Gesprächssituationen in der pädiatrischen Palliativversorgung gelten sowohl in der Literatur als auch unter medizinischem und therapeutischem Fachpersonal an der VKJK1 folgende Situationen:

- Mitteilung schlechter Nachrichten: Diagnose- und Aufklärungsgespräche
- Vor- und Nachbereitung eines Gesprächs
- Kennenlernen der Patient:innen und ihrer Familien
- Vorausschauende Planung der Behandlung
- Treffen von Behandlungsentscheidungen
- Umgang mit der Unsicherheit der Prognose im Gespräch
- Umgang mit Emotionen
- Umgang mit Hoffnungen
- Gespräche mit dem Kind

Die Kernelemente und besonderen Herausforderungen der jeweiligen Situation werden ausführlich erläutert.

¹ An der mittels leitfadengestützter Interviews durchgeführten Befragung teilgenommen haben im Rahmen des → Projekts „GeKo“ Pflegende, Mediziner:innen und psychosozialen Mitarbeiter:innen der Stationen Lichtblicke (Palliativstation), Tiger – 2A (Onkologie) und Kleiner Eisbär – 3D (Allgemeinpädiatrie/Neurologie) sowie mit das Team der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke

Literatur

1. Benini F, Avagnina I, Giocamelli L, Papa S, Mercante A, Perilonga G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers* 2022;14(1972):1-15.
2. Sisk BA, Friedrich A, Blazin L, Baker J, Mack JW, DuBois J. Communicating in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*. 2020;146(3).
3. Sisk BA, Schulz GL, Kaye EC, Baker JN, Mack JA, DuBois JM. Clinicians' Perspectives on the Functions of Communication in Pediatric Oncology. *Journal of Palliative Medicine*. 2021d;24(10):1545-9.
4. Levetown M. Communicating with children and families from everyday actions to skill in conveying distressing information *Pediatrics*. 2008;121(5):1441-60.
5. Stein A, Dalton L, Rapa E, Bluebond-Langner M, Hanington L, Stein KF, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet*. 2019;393:1150-63.
6. Beissenhertz A, Ritter M, Hasan C, Bromkamp P. Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess. Zernikow, B (Hrsg): *Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen*. 2021;Springer(3. Auflage).
7. Hrdlickova L, Polakova K, Loucka M. Important Aspects Influencing Delivery of Serious News in Pediatric Oncology: A Scoping Review. *Children*. 2021;166(8):1-16.
8. van Breemen C, Johnston J, Carwana M, Louie P. Serious Illness Conversation in Pediatrics: A Case Review. *Children* 2020;7(102):1-13.
9. Davies B, Sehring SA, Patridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philip JC, et al. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-8.
10. Ptacek JT, McIntosh EG. Physician challenges in communicating bad news. *Journal of Behavioural Medicine*. 2009;32:380-7.