



GELUNGENE KOMMUNIKATION  
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Umgang mit Hoffnungen

**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](http://www.kinderpalliativzentrum.de/geko)

## Umgang mit Hoffnungen

Der Großteil palliativ erkrankter Kinder (1) und ihrer Eltern (2), wünschen sich, ehrliche Informationen über die Erkrankung und die Prognose zu erfahren und gleichzeitig ein Gefühl der Hoffnung aufrecht zu erhalten. Denn Hoffnungen sind für Eltern wichtig, um mit der Erkrankung ihres Kindes umzugehen und Entscheidungen zu treffen, und sehen sich in ihrer Rolle als Eltern dazu verpflichtet, die Hoffnung aufrecht zu halten (3).

Damit stehen Versorgende vor der Aufgabe, diese zunächst gegensätzliche wirkenden Aspekte während des Gesprächs zu vereinen und mit Erwartungen und Hoffnungen umzugehen. Ärzt:innen verbinden Hoffnungen meist mit Aussicht auf eine erfolgreiche Behandlung oder Heilung (3), weshalb viele Versorgende vermeiden wollen, schlechte Nachrichten wie die einer schlechten Prognose zu übermitteln (4, 5). Allerdings sind Familien meist nicht nur auf die eine Hoffnung – z.B. Heilung – fokussiert, sondern verfolgen viele weitere oder können Hoffnungen an neue Bedingungen anpassen (6-8).

## Hoffnungen von Betroffenen

Konkret nennen Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder einerseits krankheitsbezogene Hoffnungen wie das Ansprechen der Behandlung, Verbesserung der Situation oder Lebensverlängerung für ihre Kinder. Allgemeiner formulierte Hoffnungen fokussieren sich auf die Lebensqualität, Leidensverringern, Normalität für ihr Kind und dass es sich geliebt fühlt (6, 8).

Für (erwachsene) Palliativpatient:innen sind Hoffnungen notwendig für eine gute Lebensqualität und eng mit dem Leben und dem Glauben an eine positive Zukunft verknüpft (9). Meist passen auch sie ihre Hoffnungen an die neue Lebenssituation an und wünschen sich zum Beispiel, sich selbstständig anzuziehen, zu reisen oder in Frieden zu sterben zu können.

## Entscheidend sind Informationen!

Eng mit dem Konzept Hoffnung sind gute Informationen verbunden: je besser Eltern von den behandelnden Ärzt:innen über die Erkrankung oder die Prognose ihres Kindes informiert sind, desto eher können sie (neue) Hoffnungen formulieren im Vergleich zu weniger gut informierten Eltern - und das auch, wenn die Heilungschancen der Kinder gering sind (10) oder sie die Informationen zunächst traurig stimmen (11). Denn gut informierte Familien haben dann eher die Möglichkeit, sich auf neue, situationsangepasste Hoffnungen zu konzentrieren, ihre verbleibende Zeit ihren Vorstellungen und Werten entsprechend zu planen und für sich passende Entscheidungen zu treffen. Zudem haben Eltern, die ehrliche Informationen erhalten, mehr Vertrauen in die behandelnden Ärzt:innen und empfinden weniger Stress (10). Wie bereits erwähnt, unterstützen Hoffnungen Eltern zudem dabei, mit der Situation und der Erkrankung des Kindes umzugehen (3). Auch formulieren hoffnungsvolle Eltern seltener unrealistische Behandlungswünsche für ihr Kind, vielmehr werden unnötige Behandlungen auf Wunsch der Eltern reduziert (12). Damit ist die Sorge vieler Ärzt:innen, schlechte Nachrichten wie eine ungünstige Prognose stehen im Kontrast zu Hoffnungen, unbegründet.

## Aufgabe von Versorgenden

Eine Aufgabe von Versorgenden in Gesprächen mit Familien, mit den Hoffnungen der Eltern und Patient:innen umzugehen, sie zu thematisieren und ggf. neue, an Wünschen und Zielen der Familien orientierte, realisierbare Hoffnungen gemeinsam herauszuarbeiten – und zwar über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg (6, 13, 14). Dennoch sollten Versorgende auch anerkennen, dass es einigen Betroffenen nicht möglich ist, ihre bisherigen Hoffnungen anzupassen und es für sie die einzige und bessere Option ist, weiterzumachen (14). Sisk et al. weisen darauf hin, dass auch für den Moment unrealistisch scheinende Hoffnungen erlaubt sein sollten, unabhängig davon, ob die Wahrscheinlichkeit gering ist, dass sie eintreten (15).

### Was kann ich tun, um Eltern bei der Anpassung ihrer Hoffnungen zu unterstützen?

Äußern Eltern nicht mehr realisierbare Hoffnungen bzw. halten vergangene Hoffnungen aufrecht, sollten Versorgende zu Beginn des „Regoalings“-Prozess (14) diese Hoffnungen anerkennen und respektieren und den Fokus auf neue, realisierbare Hoffnungen und Ziele lenken. Die Transformation hin zu neuen Hoffnungen kann gelingen, in dem Versorgende den Betroffenen die aktuelle gesundheitliche Situation des erkrankten Kindes offen und ehrlich kommunizieren, ihnen Zeit zur Akzeptanz einzuräumen und Wertschätzung entgegenzubringen. Die über diese Anerkennung bei den Eltern hervorgerufenen, positiven Affekte sind hilfreich für die Formulierung neuer Ziele und Hoffnungen (14).

Sind Eltern und Patient:innen bereit für die Formulierung neuer Hoffnungen, können Ärzt:innen vertiefende Fragen stellen, um die Wünsche, Sorgen und Ängste der Betroffenen zu erfahren (7). Eine mögliche Formulierung kann sein: „Was wünschen Sie sich darüber hinaus noch?“. Alternativ können sie Vorschläge machen, worauf andere Betroffene in der Situation gehofft haben (14). Weitere Gesprächsleitfäden, zum Beispiel, wie Hoffnung gemeinsam mit Krankheitsverschlechterungen thematisiert werden können (16) oder die Themen Hoffnung und Prognose gemeinsam mit erkrankten Jugendlichen besprochen werden können (17), bieten Orientierung. Zudem erläutern Hill et al. das der Hoffnung zugrundeliegende psychologische Konstrukt (14). Weitere Optionen und Programme, wie die der Umgang mit Hoffnung von Patient:innen und ihren Familien gelingen kann, zeigt eine Übersichtsarbeit auf (18).

Hoffnung und Krankheitsverschlechterungen schließen sich somit nicht gegenseitig aus, sondern können und sollten parallel thematisiert werden und somit Optimismus mit Realismus gepaart werden – es sollte jedoch vermieden werden, sich ausschließlich auf Hoffnungen zu konzentrieren (16).

## Literatur

1. Jalmsell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta Paediatr.* 2016;105(9):1094-9.
2. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst" A qualitative interview study on parents's needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine* 2017;31(8).
3. Reder EK, Serwint JR. Until the Last Breath. Exploring the Concept of Hope for Parents and Health Care Professionals During a Child's Serious Illness. *ARCH PEDIATR ADOLESC MED.* 2009;163(7):653-7.
4. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliative Medicine.* 2015;29(3):212-22.
5. 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.
6. Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, Nickerson T, Mack JW. Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics.* 2015;135(5):868-74.
7. Rosenberg AR, Feudtner C. What else are you hoping for? Fostering hope in paediatric serious illness. 2016; *Acta Pædiatrica*(105):1004-5.
8. Hill DL, Nathanson PG, Carroll KW, Schall TE, Miller VA, Feudtner C. Changes in Parental Hopes for Seriously Ill Children. *Pediatrics.* 2018;141(14).
9. Velic S, Qama E, Diviani N, Rubinelli S. Patients' perception of hope in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Patient Educ Couns.* 2023;115:107879.
10. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol.* 2007;25(35):5636-42.
11. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication About Prognosis between Parents and Physicians of Children with Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information. *Journal of Clinical Oncology.* 2006;24(33):5265-70.
12. Feudtner C, Carroll KW, Hexem KR, Silberman J, Kang TI, Kazak AE. Parental Hopeful Patterns of Thinking, Emotions, and Pediatric Palliative Care Decision Making. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;9(164):831-9.
13. Whitney SN, McCullough LB, Fruge E, McGuire AL, Volk RJ. Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. *Cancer.* 2008;113(2):442-5.
14. Hill DL, Miller V, Walter JK, Carroll KW, Morrison WE, Munson DA, et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):9.
15. Sisk BA, Malone JR. Hope, Optimism, and Compassionate Communication. *JAMA Pediatr.* 2018;172(4):311-2.
16. Back A, Arnold RM, Quill TJ. Hope for the best, and prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine.* 2003;138(5):439-43.

17. Rosenberg A, Wolfe J, Wiener L, Lyon M, Feudtner C. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. *JAMA Pediatrics*. 2016;170(12):1216-23.
18. Hill DL, Bayden JY, Feudtner C. Hope in the context of life-threatening illness and the end of life. *Current Opinion in Psychology*. 2023;49(101513).