



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Gespräche mit dem Kind

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

Gespräche mit dem Kind

Erst zum Ende der 1960er Jahre rückten erkrankte Kinder selbst als Gesprächspartner:innen in den Fokus, und mit zunehmenden Überlebens- und sogar Heilungschancen geht man seit den 1980er Jahren dazu über, ihnen sowohl Diagnose und auch Prognose ihrer Erkrankung mitzuteilen (1).

Dabei haben im Zeitverlauf die Herausforderungen an Versorgende in Gesprächen mit Familien mit einem schwer erkrankten Kind an Komplexität zugenommen. Fragen danach, wer wie viele Informationen mitteilt, in welcher Art und Weise und zu welchem Zeitpunkt und so, dass es Eltern und Kind verstehen, sind hinzugekommen – im Vergleich zur vorangegangenen, bloßen Mitteilung von Informationen (1).

Literaturüberblick

Wie bereits beim Schwerpunkt DIAGNOSEGESPRÄCHE angemerkt, sind bei Gesprächen mit den erkrankten Kindern bzw. Jugendlichen selbst einige zusätzliche Aspekte von Versorgenden zu berücksichtigen. Einen sehr umfassenden Überblick über Diagnosegespräche mit Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern bieten Stein et al. (2), deren zentrale Ergebnisse nachfolgend zusammengetragen sind, während Rosenberg et al. (3) sich auf Gespräche mit älteren Kindern im fortgeschrittenen Krankheitsstadium konzentrieren. Sisk et al. (4) rücken die Perspektive von Eltern und ihren Erfahrungen mit Gesprächen zwischen ihren Kindern und behandelnden Ärzt:innen in den Fokus, Blazin et al. (5) konzentrieren sich auf einen Überblick von Hintergrundwissen und Handreichungen für effektivere Kommunikation mit Familien, z.B. spezielle Lehrbücher für die Pädiatrie (6). Im Folgenden werden zentrale Aspekte aus der Literatur zusammengefasst.

Voraussetzungen für Gespräche mit erkrankten Kindern

Als Versorgende ein gelungenes Gespräch mit dem erkrankten Kind zu führen, erfordert neben umfangreichen, entwicklungsangepassten Kommunikationsfähigkeiten eine gute Beziehung und Absprachen mit den Eltern (5). Letzteres ist erforderlich, um eine Teilnahme des Kindes am Gespräch zu ermöglichen. Auch sollten Versorgende möglichst versuchen, das Kind zur Teilnahme an Gesprächen zu motivieren, um auf Fragen, Unsicherheiten und Ängste eingehen zu können (5).

Elternrolle

Eltern nehmen eine besondere Rolle ein, welche den Einbezug des Kindes in Gespräche einschränken kann (7). Beschrieben wird (u.a. zusammenfassend), dass Eltern in ihrer Rolle als „gute Eltern“ ihr Kind in erster Linie schützen wollen, damit auch vor belastenden Informationen (7-9). Sie sehen sich als Expert:innen bzw. „Anwalt/Anwältin“ für ihr Kind und möchten daher darüber entscheiden, ob und welche Informationen ihr Kind von wem erhält (7-9). Gleichzeitig kann es ihnen auch selber schwer fallen, mit ihrem Kind über seine Erkrankung zu sprechen, und wünschen sich Unterstützung von behandelnden Ärzt:innen (7).

Eltern von Jugendlichen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium präferieren, anders als ihre Kinder, Behandlungsentscheidung alleine mit den behandelnden Ärzt:innen zu treffen (10), wünschen sich aber, dass ihre Kinder mehr Selbstbestimmung und Kontrolle über anstehende Behandlungen erhalten (4). Von den behandelnden Ärzt:innen erwarten Eltern, dass sie in Gesprächen ihrem Kind gegenüber aufmerksam sind, ihm oder ihr zuhören, Gelegenheit für Fragen geben, darauf eingehen und Grenzen respektieren (4).

Allerdings sind die elterlichen Einschätzungen, wie viele Informationen gut für ihr Kind sind, nicht immer passend, wodurch Gespräche zwischen Eltern und Kindern über die Erkrankung nicht immer den individuellen Bedürfnissen der Kinder entspricht (2). Vermeiden Eltern das Gespräch mit Kindern, kann es viele Gründe dazu geben – unter anderem kann auch der Wunsch der Eltern nach Selbstschutz vor den eigenen emotionalen Belastungen, ein Grund dafür sein, wie eine Übersichtsarbeit von Aldridge et al. anführt (11).

Entwicklungsstand

Wichtig im Gespräch mit den Patient:innen selbst ist zum einen, den kognitiven, emotionalen und psychischen Entwicklungsstand des Patient:innen zu berücksichtigen, insbesondere in Bezug auf ihr Verständnis von Krankheit und Versterben (2).

Im Detail beschreiben Stein et al. (2) und auch Vern-Gross (12) die unterschiedlichen Entwicklungsphasen und die damit verknüpften Konzepte von Krankheit und Sterben. Es ist nachvollziehbar, dass ältere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Vergleich zu jüngeren Kindern abweichende Bedürfnisse haben. Erkranken sie in dem Alter, in dem normalerweise die Loslösung vom Elternhaus stattfindet, kann dies sehr belastend und frustrierend sein (12).

Kultureller Kontext

Neben dem Entwicklungsstand ist die kulturelle und religiöse Perspektive der Kinder und ihren Familien maßgebend für ihr Verständnis und ihre Bewertung von der Erkrankung und Versterben (2, 7).

Perspektive der Patient:innen

Für die Berücksichtigung der Perspektive der Kinder sind jedoch weitaus mehr Aspekte relevant, worauf Aldrige et al. (11) zusammenfassend hinweisen. Neben dem Entwicklungsstand seien zusätzlich die individuellen Erfahrungen der Kinder mit dem Thema Tod und Versterben sowie ihr aktueller Wunsch nach Informationen entscheidend..

Kinder haben individuelle Informationsbedürfnisse

Viele Kinder wünschen sich ehrliche Informationen sowohl über ihre Erkrankung, die Prognose und das Versterben (13, 14), und dennoch ist auch bei ihnen der Wunsch nach Informationen und Wissen über die eigene Erkrankung unterschiedlich ausgeprägt, kann sich im Zeitverlauf verändern und sollten daher immer individuell erfragt werden (2).

Während einige Kinder möglichst viel und detailliert über ihre Erkrankung erfahren möchten, hilft es anderen beim Umgang mit der Erkrankung, möglichst wenig zu erfahren (2). Zwar steigt auch mit zunehmenden Alter der Kinder der Wunsch nach Informationen, allerdings ist das Alter kein Indikator für den gewünschten Umfang nach Information - auch jüngere Kinder können den Wunsch haben, möglichst viel über die Erkrankung zu erfahren (4).

Der Großteil der Jugendlichen möchte nicht nur detailliert über anstehende Behandlungen und ihre Prognose informiert werden, sondern zudem auch aktiv in den Entscheidungsprozess eingebunden werden (10). Letzteres sollte versucht werden, anzuregen, denn durch Teilnahme an Gesprächen über Behandlungsentscheidungen haben sie die Möglichkeit, Vertrauen in Versorgende und Kontrolle über die Erkrankung zu gewinnen (5).

Rosenberg et al. (2016) fügen dem zusammenfassend hinzu, dass viele Jugendliche die Teilnahme an Gesprächen über Behandlungsentscheidungen als hilfreich empfinden, sie ihren wahrgenommenen Stress verringert und ihnen ermöglicht, Ziele über zukünftige Behandlungen und die verbleibende Lebenszeit zu definieren (3). Auch mit dem Fokus auf Gespräche zur vorausschauenden Planung wird die Teilnahme von älteren Kindern diskutiert (3, 5). Als Vorteile werden (5) unter anderem eine bessere Wahrnehmung der eigenen Wünsche und Werte, eine an diese stärker ausgerichtete Behandlung, sowie eine frühere Einleitung palliativer Versorgung zusammenfassend genannt.

(Emotionale) Reaktionen von Kindern auf die Mitteilung ihrer Diagnose

Mit dem Kind oder dem/der Jugendliche:n über die Diagnose zu sprechen ermöglicht ihnen, zu verstehen was mit ihnen geschieht, zum Beispiel, wenn Behandlungen erfolgen, verringert Ängste und emotionale Belastungen und verbessert die Befolgung von Behandlungsanweisungen, wie Stein

et al. (2019) zusammenfassen. Zudem fühlen sich dadurch die Patient:innen besser unterstützt durch ihr soziales Umfeld und auch für Eltern selber kann es erleichternd sein, offen mit dem Kind sprechen zu können (2).

Kurzfristig kann es nach einem Diagnosegespräch bei Kindern – wie auch bei Erwachsenen – zu einer Vielzahl an emotionalen Reaktionen kommen, die von Schock, Trauer, Wut, Sorgen und Verwirrung reichen, nach sechs Monaten überwiegt jedoch wieder der emotionale „Normalzustand“ (2). Konkret fassen die Autoren zusammen, dass Kinder und junge Erwachsene, die zu einem frühen Zeitpunkt ihrer Erkrankung Informationen über die Diagnose und Prognose erhalten, weniger Ängste und Depressionen zeigen, weniger soziale Schwierigkeiten im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung erleben (2) und statt dessen mehr innere Ruhe, Hoffnung und Vertrauen in die behandelnden Ärzt:innen empfinden (15). Neben positiven psycho-emotionalen Auswirkungen weisen Stein et al. 2019 zudem auf Studien hin, die belegen, dass schwer erkrankte Kinder, die über ihre Diagnose informiert sind, eher den Behandlungsanweisungen folgen. Werden ihnen hingegen Informationen vorenthalten oder erst viel zu spät mitgeteilt, leiden sie eher unter emotionalen Schwierigkeiten, empfinden Ärger und Wut, wie Stein zusammenfasst (2).

Darüber hinaus kann eine offene Kommunikation über die Erkrankung innerhalb der Familie positive Wirkungen für alle Beteiligten haben (zusammenfassend siehe Stein et al. 2019), zum Beispiel indem sich erkrankte Kinder besser von ihrem Umfeld unterstützt fühlen, während Eltern selbst Erleichterung darüber empfinden, offen und ehrlich mit ihren Kindern über die Erkrankung sprechen zu können (2). Auch von Gesprächen mit ihren Eltern über das Versterben können Kinder profitieren, indem sie anschließend weniger Ängste zeigen (16).

Gegenseitiges Schutzbedürfnis

Allerdings finden offene Gespräche zwischen Eltern und Patient:innen aus unterschiedlichen Gründen nicht immer so statt. Denn viele Eltern möchten ihre Kinder vor belastenden Informationen schützen, oder aber die Kinder selbst lehnen derlei Gespräche mit ihren Eltern ab (16). Umgekehrt kann es vorkommen, dass auch Kinder Gespräche über ihre Erkrankung gegenüber ihren Eltern vermeiden, um ihre Eltern nicht unnötig zu belasten (17).

Auch möchten Eltern ihre Kinder vor schlechten Nachrichten schützen und daher nicht, dass ihr erkranktes Kind wichtige Informationen über seine Erkrankung bekommt, z.B. über seinen bevorstehenden Tod (16).

Was kann ich tun?

Vorab: Vor dem Gespräch mit dem Kind selbst ist es wichtig, dies zunächst bei den Eltern anzusprechen. Sind Eltern unsicher, ob ihr Kind informiert werden sollte, können Versorgende vertiefend Sorgen der Eltern erfragen und auf sie eingehen, indem sie z.B. über positive Wirkungen eines Gesprächs mit dem Kind hinweisen. Eine Möglichkeit besteht darin, die Eltern zu fragen, wie viel ihr Kind bereits weiß (3).

Stimmen Eltern zu, dass ihr Kind an einem Gespräch mit Versorgenden teilnimmt, besteht der erste Schritt darin, das Kind selbst zu fragen, ob es über seine Erkrankung sprechen möchte (3). Denn einige Kinder überlassen es lieber ihren Eltern, mit den Ärzt:innen zu sprechen, da es sie überfordert (14, 18).

Während des Gesprächs: In einem Vorgehen, welches Pausen zur Verarbeitung ermöglicht, sollten Versorgende sich mitfühlend und nicht-wertend äußern (3), klare, verständliche und vollständige Informationen mitteilen sowie eine an den Entwicklungsstand angepasste Sprache verwenden (3, 14). Das Kind sollte auch auf den aktuellen Stand gehalten werden, wie über Behandlungen, Optionen oder die Prognose (4).

Auch wünschen sich Kinder, dass Ärzt:innen sich die Zeit nehmen, die Patient:innen kennenzulernen, eine Beziehung aufbauen und ebenso Zeit für die persönlichen und sozialen Sorgen der Patient:innen ist (14). Hilfreich zudem ist ein respektvoller Umgang, Kontinuität in den Ansprechpersonen und Erreichbarkeit (14).

Vor allem das aktive, aufmerksame Zuhören ist im Gespräch mit Kindern wichtig, um Hinweise auf Bedürfnisse, Sorgen und Emotionen wahrzunehmen und ihnen durch vertiefendes Nachfragen nachzugehen (17). Versorgende sollten im Gespräch den emotionalen Bedürfnissen des Patienten begegnen, sie unterstützen und ermutigen und Grenzen respektieren (4).

Auch das Angebot nach einem Gespräch mit der Ärztin/ dem Arzt alleine, ohne Eltern, kann für die jungen Patient:innen hilfreich sein, da sie – anders als ihre Eltern – nicht die Möglichkeit haben, Gespräche mit Versorgenden alleine zu führen (17). Nicht alle Kinder möchten alle Themen in einem gemeinsamen Familiengespräch mit ihren Eltern besprechen, und wünschen sich lieber ein privates Gespräch mit den Versorgenden (14).

Umgang mit Unsicherheiten

Im Fall von einer unsicheren Entwicklung der Erkrankung kann es hilfreich sein, den Patient:innen von möglichen Verläufen und Erfahrungen zu berichten und sich dabei auf die nahe oder fernere Zukunft zu beziehen (4). Dieses Vorgehen kann Patient:innen dabei helfen, sich mental auf mögliche Szenarien vorzubereiten. Zudem können Versorgende sensibel bei den Kindern nachfragen, ob sie bestimmte Sorgen haben, und gleichsam den Fokus auf Hoffnungen des Kindes lenken (17).

Umgang mit Hoffnung der Patient:innen

Nicht weniger relevant in Gesprächen mit den jungen Patient:innen ist das Thema Hoffnung. Ärzt:innen sollten zwar versuchen, den Kindern ein hoffnungsvolles, positives Gefühl zu vermitteln, ohne jedoch unrealistische oder falsche Hoffnungen zu wecken (4). Die Hoffnungen für Patient:innen aufrecht zu halten kann dadurch gelingen, indem Ärzt:innen sich intensiv bemühen, eine passend Behandlung zu finden, oder vor allem die positiven Entwicklungen betonen (4).

Eltern unterstützen

Da es auch Eltern nicht immer leichtfällt, mit ihrem Kind über seine Erkrankung zu sprechen, können Versorgende sie darin bei Bedarf unterstützen, zum Beispiel in dem ein gemeinsames Gespräch mit dem Kind vereinbart wird (11).

Literatur

1. Sisk BA, Bluebond-Langner M, Wiener L, Mack J, Wolfe J. Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective. 2016.
2. 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.
3. 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.
4. Sisk BA, Schulz GL, Blazin LJ, Baker JN, Mack JW, DuBois JM. Parental views on communication between children and clinicians. *Support Care Cancer*. 2021b;29(9):4957-68.
5. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children*. 2018;5(40):1-16.
6. Palazzi DL, Lorin MI, Turner TL, Ward MA, Cabrera AG. Communicating with Pediatric Patients and their Families: The Texas Children's Hospital Guide for Physicians, Nurses and other Healthcare Professionals. Texas Children's Hospital. 2015.
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. Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Spunt SL, et al. "Trying to Be a Good Parent" As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(35):5979-85.
9. Feudtner C, Walter J, Faerber JA, Hill DG, Carroll KW, Mollen CJ, et al. Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatrics*. 2015;169(1):39-47.
10. Cousino MK, Miller VA, Smith C, Lim HM, Yu S, Lowery R, et al. Medical and End-of-Life Decision-Making Preferences in Adolescents and Young Adults with Advanced Heart Disease and Their Parents. *JAMA Network Open*. 2023;6(5):1-13.
11. Aldridge J, Shimmom K, Miller M, Fraser LK, Wright B. "I can't tell my child they are dying". Helping parents have conversations with their child. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2017;102(4).
12. Vern-Gross T. Establishing Communication Within the Field of Pediatric Oncology: A Palliative Care Approach. *Curr Probl Cancer*. 2011;35(6):337-50.
13. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients *Journal of palliative medicine*. 2018;21(6):1-17.
14. Hsiao J, Evan EE, Zeltzer LK. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care* 2007;5:355-65.
15. Mack JW, Fascianom KM, Block SD. Young Adult Patients With Cancer: Information Needs, Prognostic Awareness, and Outcomes of Disclosure. *Clinical Oncology*. 2018;36:1861-7.
16. van der Geest IMM, van den Heuvel-Eibrink MM, van Vliet LM, Pluijm SMF, Streng IC, Michiels EMC, et al. Talking about Death with Children with incurable cancer: Perspectives from parents. *The Journal of Pediatrics*. 2015;167(6):1320-6.

17. Mack JW, Joffe S. Communicating About Prognosis: Ethical Responsibilities of Pediatricians and Parents. *Pediatrics*. 2014;133(1):S24-S30.
18. Zwaanswijk M, Tate K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Bensing JM. Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*. 2007;7(35):1-10.