



GELUNGENE KOMMUNIKATION  
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

## Zentrale Kommunikationskompetenzen für Versorger:innen

### MATERIALIEN & 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)

## Zentrale Kommunikationskompetenzen für Versorger:innen

Die speziellen Herausforderungen in der Pädiatrischen Palliativversorgung erfordern von medizinischem Fachpersonal je nach Gesprächssituation spezielle Kompetenzen und Rahmenbedingungen, die über die bloße Mitteilung von medizinischen Informationen hinausgehen. Für die unterschiedlichen Situationen, in denen ein Austausch mit Eltern/ Angehörigen, den Kindern und Versorger:innen stattfindet, sind einige universale Aspekte vorausgesetzt und förderlich für eine gelungene Kommunikation.

### Patient:innenzentrierung:

Grundsätzlich erfordert eine gelungene Kommunikation mit schwer erkrankten Patient:innen und ihren Angehörigen eine patient:innenzentrierte Gesprächsführung, bei der Versorger:innen die Kinder und ihre Angehörigen in den Mittelpunkt stellen und ihre individuellen Ziele, Wünsche und Bedürfnisse erfahren. Dies gelingt durch Nachfragen, aktives Zuhören und empathisches Reagieren auf Emotionen (1-4).

### Gesprächsvorbereitung:

Nehmen Sie sich Zeit für das Gespräch und sorgen Sie für eine ungestörte Umgebung. Betroffene wünschen sich ein Gespräch im geschützten Rahmen mit ausreichend Zeit (4-6). Empfohlen werden Gespräche zwischen 30 und 90 Minuten (4).

### Unterstützung:

Bieten Sie den Angehörigen an, eine nahestehende Person mitzubringen. Betroffene bewerten die Begleitung durch eine vertraute, neutrale Person im Gespräch als hilfreich, um alle Informationen vollständig zu erfassen. Auch sind Pflegepersonen/ Bezugspfleger während des Gesprächs hilfreich für sie (4, 6-8).

### Materialien:

Materialien in ausgedruckter Form zu erwartbaren Gesprächsinhalten können es Patient:innen und Eltern erleichtern, sich auf das Gespräch vorzubereiten, ebenso der Austausch mit anderen betroffenen Eltern (7).

### Beziehungsaufbau:

Eine vertrauensvolle Beziehung zu Patient:innen und Eltern/ Angehörigen aufzubauen ist eine der Hauptaufgaben in Gesprächssituationen. Entscheidend dafür ist, Kompetenz und Verlässlichkeit zu vermitteln, respektvoll und empathisch zu sein und kurzfristig erreichbar. Zudem ist es wichtig, in ihrer Rolle als Eltern anzuerkennen und sich für die Familie einzusetzen (4, 5, 9).

### Haltung und ehrliches Interesse:

Haltung und ehrliches Interesse am Gegenüber, Vertrauen, Empathie und eine wertschätzende und respektvolle Haltung ermöglichen eine gelungene Kommunikation auf Augenhöhe und wirken sich positiv auf die Beziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in und die Qualität der Versorgung aus (2, 4, 5). Denn Sorgen und Befürchtungen legen die Prioritäten der Patient:innen offen – sie sollten unbedingt ernstgenommen (9) und adäquat begegnet werden, z.B. indem sie auf die Agenda gesetzt werden.

### Offene Fragen:

Sie ermöglichen den Patient:innen, Themen, Emotionen und Sorgen mitzuteilen. Gleichzeitig erhalten Versorger:innen so die Möglichkeit, sich besser in die Patient:innenperspektive hineinzuversetzen und das Gespräch daran auszurichten, ebenso wie spätere Behandlungsempfehlungen.

### Aktives Zuhören:

Durch aktives Zuhören wird Interesse am Gegenüber deutlich und einseitige Gesprächsführung vermieden. Hören Sie aufmerksam zu, so dass alle Themen und Sorgen genannt werden können (1, 6), ohne die Eltern/ Patient:innen frühzeitig zu unterbrechen (10). Wenn, dann unterbrechen Sie die Patient:innen und ihre Angehörigen nur sehr gezielt, z.B. wenn dies für die Konkretisierung von wichtigen Informationen notwendig ist (10).

### Empathisches Reagieren:

Gefühle und emotionale Reaktionen der Betroffenen sollten immer Raum, Anerkennung und Wertschätzung erhalten. Reagieren Sie empathisch und vermeiden Sie, auf Emotionen mit medizinischen Informationen zu antworten, die Emotionen zu bewerten, zu bagatellisieren oder gar zu ignorieren (1, 11, 12).

### Nonverbale Zustimmungen:

Sie ermutigen Betroffene/ Patient:innen, sich weiter mitzuteilen und zu öffnen und ermöglichen Versorger:innen, empathisch und mitfühlend zu sein (9). Zudem spiegelt das nonverbale Verhalten die individuelle Haltung wider und übermittelt den Großteil einer Nachricht (2, 13).

### Auswirkungen auf den Alltag berücksichtigen:

Erkrankte Kinder wünschen sich, dass Versorger:innen sich neben den medizinischen Fragen für die Auswirkungen der Erkrankung auf den (sozialen) Alltag der Kinder interessieren (5).

### Individuelles Informationsbedürfnis erfragen:

Nicht alle Eltern und Kinder wünschen sich umfangreiche und detaillierte Informationen (9). Erfragen Sie daher zu Beginn des Gesprächs den individuellen Informationsbedarf, auch den der Patient:innen selbst. Denn die Bedürfnisse von Eltern und Kindern können zum Teil stark voneinander abweichen (5).

### Informationsvermittlung:

Werden Informationen wie eine Diagnose mitgeteilt, ist für Betroffene die Art und Weise, wie diese überbracht werden, genauso wichtig wie die Informationen selbst (14):

Betroffene wünschen sich, dass ihnen die Informationen sensibel und feinfühlig in klarer und verständlicher Sprache vermittelt werden (4, 5, 9, 14). Sie wollen ehrliche Informationen erhalten, z.B. über die Prognose oder Behandlungspläne unabhängig davon, ob die Informationen wenig konkret oder belastend sind. Unsicherheiten, z.B. bei der Prognose, sollten offen zugegeben werden (4-7, 9).

Versorger:innen sollten sich pro Gespräch auf wenige zentrale Informationen beschränken und bei Bedarf mehrere Gespräche eng aufeinander folgen lassen (4, 6, 7), da Eltern nicht alles aufnehmen können (15). Eltern wünschen sich zudem, weiterführende, schriftliche Materialien oder verlässliche Internetquellen zu bekommen, in denen sie im Anschluss Informationen nachlesen können (4, 6, 15).

### Rückfragen:

Betroffene sollten immer die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen – auch mehrfach dieselben (4, 15).

### Anerkennung & Unterstützung:

Aufgrund der besonderen Fürsorge, die Eltern für ihre Kinder haben, sollte dies explizit von Versorger:innen anerkannt werden (4, 15). Zudem sollten sich Versorger:innen für die Familie einsetzen und ihnen dadurch das Gefühl geben, sie professionell zu unterstützen und zu begleiten (9). Wichtig dabei ist es, nur die Unterstützung zuzusichern, die realistisch und leistbar ist.

Auch die Unterstützung bei der Koordination und Planung der Pflege (5) sowie die Vorbereitung auf Notfallsituationen (9) ist für die Betroffenen wertvoll.

#### Entscheidungen treffen:

In den Entscheidungsprozess aktiv und auf Augenhöhe eingebunden zu werden, ist für viele Eltern zentral, insbesondere bei der vorausschauenden Versorgungsplanung (7). Dennoch gibt es auch hier individuelle Präferenzen, wodurch es ebenso von Elternseite gewünscht sein kann, als Versorger:in Empfehlungen auszusprechen (9). Hilfreich für die Betroffenen ist zu wissen, dass einmal getroffene Entscheidungen ggf. auch revidiert werden können (7).

**Hoffnungen** können Eltern und Patient:innen bei der Krankheitsbewältigung unterstützen, wobei positive Entwicklungen betont werden können, ohne sich jedoch primär auf die Heilung zu konzentrieren oder falsche Hoffnungen zu wecken (9). Versorgende können bei der Formulierung neuer Hoffnungen unterstützen (16), nicht mehr realisierbare Hoffnungen sollten allerdings ebenso respektiert werden.

#### Einbeziehung des Kindes:

Viele Eltern wünschen sich für ihre Kinder, entsprechend ihrem Entwicklungsstand in Gespräche einbezogen und dadurch ernstgenommen zu werden (5, 7). Dies gilt sowohl für die Mitteilung von wichtigen Informationen, aber auch bei der Thematisierung von Emotionen (11).

Für erkrankte Kinder selbst ist es wichtig, dass Versorger:innen sie ernst nehmen (15). Bei Gesprächen mit dem Kind ist eine dem Entwicklungsstand angemessene Sprache anzuwenden (6). Möglicherweise kann es passender sein, den Patient:innen Einzelgespräche anzubieten (5).

Auch Geschwister von schwerkranken Kindern sollten neben umfassender und professioneller/ psychologischer Unterstützung und Begleitung stärker in Gespräche eingebunden werden (4). Es konnte gezeigt werden, dass Geschwister, die während der Sterbephase des erkrankten Geschwisters regelmäßig an Gesprächen teilnahmen, weniger leiden (8).

#### Rückversicherung:

Zum Ende eines Gesprächs sollten sich Versorger:innen immer bei den Betroffenen rückversichern, dass zentrale Informationen richtig verstanden wurden (6).

#### Kommunikation im Team:

Die Qualität der Kommunikation zwischen Versorger:innen und Patient:innen/ Angehörigen wird durch das Zusammenspiel mehrerer Komponenten und Beteiligten bedingt. Daher muss neben der individuellen Ebene auch die strukturelle Ebene berücksichtigt werden, denn ein widersprüchlicher oder unvollständiger Informationsaustausch innerhalb des Teams kann in der Folge zu Unzufriedenheit und Enttäuschung bei den Betroffenen führen (7, 17). Hilfreich kann hier eine detaillierte Dokumentation und die Bereitstellung zentraler Ansprechpartner:innen für Betroffene sein (7).

Einen ersten Überblick über zentrale Kompetenzen und Kommunikationsmethoden, über die Versorger:innen in Gesprächen mit Patient:innen und ihren Angehörigen verfügen und die sie aktiv anwenden sollten, findet sich bei Hashim 2017 (18) und Epstein & Street (2007) (3) mit dem Fokus auf Patient:innenzentrierung, bei Back et al. 2005 (1), Hrdlickova et. al 2021 (4), Stein et al. 2019 (6) oder auch Harmann & Arnold (19).

## Literatur:

1. Back A, Arnold RM, Baile WF, Tulsy JA, Fryer-Edwards K. Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA Cancer Journal for Clinicians*. 2005;55(3):164-77.
2. Beissenhirtz 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).
3. Epstein RM, Street RL. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication. 2007;07-6225.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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).
8. 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.
9. Sisk BA, Friedrich A, Blazin L, Baker J, Mack JW, DuBois J. Communicating in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*. 2020;146(3).
10. Makusch L. Questioning a Taboo: Physicians' Interruptions During Interactions With Patients. *JAMA Pediatrics*. 2020;317(10):1021-2.
11. Sisk BA, Friedrich AB, DuBois J, Mack JW. Emotional Communication in Advanced Pediatric Cancer Conversations. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2019;59(4):808-17.
12. October TW, Dizon ZB, Arnold RM, Rosenberg AR. Characteristics of Physician Empathetic Statements During Pediatric Intensive Care Conferences With Family Members: A Qualitative Study. *JAMA Network Open*. 2018;1(3:e180351).
13. Roter DL, Frankel RM, Hall JA, Sluyter D. The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes. *J Gen Intern Med*. 2006;21(Suppl 1):S28-34.
14. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Séguret S, Canouï PL, F, Lacroix J, et al. Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *Journal of Child Health Care*. 2016;20(1):27-36.
15. Zwaanswijk M, Tates 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.

16. 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.
17. Sisk BA, Zavadil JA, Blazin LJ, Baker J, Mack JW, DuBois JM. Assume It Will Break: Parental Perspectives on Negative Communication Experiences in Pediatric Oncology. *JCO Oncology Practice*. 2021a;17(6):e859-71.
18. Hashim MJ. Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American Family Physician*. 2017;95(1):29-34.
19. Harmann SM, Arnold RM. Discussing serious news. *UpToDate*. 2021:1-30.