



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Behandlungsentscheidungen: Zweifel und Unsicherheiten

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

Entscheidungen über die Behandlung (gemeinsam) treffen

Ein weiterer, wesentlicher Aspekt der Kommunikation in der pädiatrischen Palliativversorgung stellt die (gemeinsame) Entscheidungsfindung bezüglich der Behandlung und Versorgung des Kindes dar (1). Leider finden Gespräche über wichtige Entscheidungen, vor allem zum Ende des Lebens, häufig viel zu spät statt, so dass viele erkrankte Kinder keine Zeit mehr haben, ihre letzten Wünsche zu nennen (2), zum Beispiel darüber, wie sie die ihnen verbleibende Zeit verbringen möchten. Als Gründe für das Aufschieben oder Vermeiden dieser Gespräche seitens der Versorgenden wird zusammenfassend (2) die meist unsichere Prognose und das damit verbundene Unwohlsein, eine ‚richtige‘ Entscheidungen über die Behandlung zu treffen, beschrieben. Hinzu kommen fehlende Gesprächskompetenzen und -erfahrungen sowie die Angst vor den Reaktionen der Familien. Schließlich führt dies dazu, dass Eltern und Patient:innen deutlich schlechter informiert sind und ihnen damit eine fundierte Grundlage fehlt, um für sie gute/ passende Behandlungsentscheidungen zu treffen (3).

Perspektiven und Wünsche

In den Entscheidungsprozess aktiv und auf Augenhöhe eingebunden zu werden, ist für viele Eltern zentral, insbesondere im Prozess der vorausschauenden Versorgungsplanung (4). Dennoch gibt es auch hier individuelle Präferenzen, in welchem Umfang Eltern an Entscheidungen teilhaben möchten, die unbedingt zu berücksichtigen sind. So kann es sein, dass Eltern aufgrund ihrer starken emotionalen Einbindung, aber auch durch mangelnde Kommunikationskompetenz der Versorgenden daran gehindert werden, sich aktiv am Entscheidungsprozess zu beteiligen (1). Schließlich kann es somit von Eltern gewünscht sein, als Versorger:in Empfehlungen auszusprechen (5).

Für **Eltern** sind Gespräche über Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen für ihr schwer erkranktes Kind herausfordernd, da diese Phase der Bedeutung von Elternschaft vollkommen widerspricht (6). Da sie dennoch auch zum Ende des Lebens ihres Kindes ihre Rolle als Eltern erfüllen wollen, sind detaillierte, ehrliche Informationen über den Zustand ihres Kindes und seine Prognose unbedingt notwendig, um gute Entscheidungen für ihr Kind treffen zu können. Parallel sollten Versorgende sie jedoch auch vor ‚falschen‘, für das Kind leidvolle Entscheidungen schützen (6). Zudem können Gespräche mit Eltern über Behandlungsentscheidungen eng von weiteren Faktoren wie elterlichen Hoffnungen oder latenten Bewältigungsstrategien mit beeinflusst werden (6).

Im besten Fall sind behandelnde Ärzte für Eltern „Partner im Entscheidungsprozess“, betrachten die Familie aus ganzheitlicher Perspektive, diskutieren gemeinsam unterschiedliche Behandlungsoptionen und geben den Eltern dadurch das Gefühl, mittels der getroffenen Entscheidung ihrer Elternrolle „als gute Eltern“ gerecht zu werden. Zudem ist es für Eltern hilfreich zu wissen, dass einmal getroffene Entscheidungen auch revidiert werden können (4).

Auch viele erkrankte **Kinder und Jugendliche** wünschen sich, wenn auch in unterschiedlichem Maße, an Behandlungsentscheidungen teilzuhaben (1) – mit der Einschränkung, dass dies nicht in jeder Phase der Erkrankung möglich und auch abhängig vom Alter ist (7). Vor allem ältere Kinder und Jugendliche wünschen sich, dass in Gesprächen über Behandlungsentscheidungen für sie wichtige Punkte wie Vor- und Nachteile von Behandlungen, Detailinformationen über Behandlungen oder Eingriffe, Auswirkungen auf ihren Alltag (z.B. Haarverlust) und die Prognose der Erkrankungen besprochen werden (8). Als passenden Zeitpunkt für Gespräche über Entscheidungen, die speziell die letzte Lebensphase betreffen, geben ältere Kinder sowohl den Zeitpunkt vor bzw. während der Diagnose an als der Zeitpunkt, an dem es keine Heilungschancen mehr gibt (8).

Von **Versorgenden** anzuerkennen ist, dass Präferenzen zur Einbindung in den Entscheidungsprozess zwischen Eltern und älteren Kinder auch voneinander abweichen können: wollen zum Beispiel die Patient:innen aktiv in den Entscheidungsprozess eingebunden werden, kann es sein, dass ihre Eltern es vorziehen, Entscheidungen stellvertretend für ihr (älteres) Kind gemeinsam mit den behandelnden Ärzt:innen zu treffen (8). In diesem Fall sollten Versorgende versuchen, dies den Eltern gegenüber sensibel anzusprechen, zum Beispiel in dem sie die Gründe für die Ablehnung erfragen, und wenn möglich, die Eltern dazu zu ermutigen, ihr Kind bei bestehendem Wunsch seinerseits teilhaben zu lassen (3).

Was kann ich tun?

Als Orientierung für Gespräche mit Familien über Behandlungsentscheidungen in der pädiatrischen Palliativversorgung empfehlen Dreesens et al., Gespräche über Entscheidungen als Gesprächsprozess zu betrachten (9). Zudem unterstützen Ehrlichkeit, Vertrauen und ausreichend Zeit die Familien darin, Entscheidungen über Behandlungen und die Versorgung zu treffen, ebenso wie die Möglichkeit, über die unterschiedlichen Optionen sowie Risiken und Nutzen mit den behandelnden Ärzt:innen zu diskutieren (1, 10). Ebenfalls aufgegriffen werden sollte die Prognose und das Versterben, sowie eine optionale Teilnahme an klinischen Studien (1).

Zusammenfassend sollten Versorgende folgende Aspekte berücksichtigen:

- Führen Sie die Gespräche in einer geschützten Umgebung und verwenden Sie eine angemessene, nicht-medizinische Sprache.
- Besprechen Sie zunächst gegenseitige Erwartungen und Ziele an das Gespräch.
- Berücksichtigen Sie Werte und Präferenzen des Kindes und seiner Eltern.
- Erfragen Sie wiederholt im Krankheitsverlauf sowohl Kind als auch Eltern nach ihrem gewünschten Umfang der Teilhabe an Behandlungsentscheidungen.

Insbesondere bei **einschneidenden Entscheidungen** (z.B. PEG-Sonde) ist es wichtig,

- Eltern und Patient:innen die Vor- und Nachteile zu erläutern,
- ihre Fragen und Sorgen ernst zu nehmen und darauf einzugehen,
- darüber zu informieren, dass getroffene Entscheidungen wieder geändert werden können – es macht es Eltern leichter, Entscheidungen zu treffen,
- und zum Ende des Gesprächs sich rück zu versichern und die Ergebnisse zu dokumentieren.

Literatur

1. Sisk BA, Mack JW, Ashworth R, DuBois J. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 b;65(1).
2. 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.
3. 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.
4. 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).
5. Sisk BA, Friedrich A, Blazin L, Baker J, Mack JW, DuBois J. Communicating in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics*. 2020;146(3).
6. Hirata M, Kobayashi K. Experiences with the end-of-life decision-making process in children with cancer, their parents, and healthcare professionals: A systematic review and meta-ethnography. *J Pediatr Nurs*. 2023;69:e45-e64.
7. 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.
8. 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.
9. Dreesens D, Veul L, Westermann J, Wijnands N, Kremer L, van der Weijden T, et al. The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care: pediatricians's critical reflections. *BMC Pediatrics*. 2019;467(19):1-11.
10. 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.