



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Prognosegespräche

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

Prognosegespräche

Ähnlich wie die Mitteilung der Diagnose ist die Besprechung der Diagnose mit Eltern eines schwer erkrankten Kindes für Versorgende häufig beängstigend (1). Denn prognostische Informationen sind im pädiatrischen Palliativkontext aufgrund der meist sehr seltenen Krankheitsbilder sehr unsicher und hindern Versorgende daran, die Prognose mit den Familien zu besprechen (2, 3). Zudem wollen Versorgende vermeiden, Familien durch eine ungünstige Krankheitsprognose die Hoffnung zu nehmen (1). Allerdings ist diese Sorge unbegründet, denn durch eine gelungene Besprechung der Prognose profitieren die Betroffenen Familien (4) – und viele Eltern und Kinder wünschen sich, möglichst umfangreiche und ehrliche Informationen über die Prognose zu erhalten (5, 6). Denn eng mit Gesprächen verwoben sind die Themen Hoffnung und Entscheidungen treffen.

Sind Familien gut über die Prognose der Erkrankung informiert, haben sie die Möglichkeit, daran ausgerichtet neue Hoffnungen, Ziele und Wünsche zu formulieren und sich auf die verbleibende gemeinsame Zeit zu konzentrieren. Zu wissen, was vermutlich kommt, reduziert Unsicherheit und damit verbundenes Stressempfinden und trägt zudem zu einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Versorgenden, Eltern und Kindern bei (7). Ebenfalls ermöglicht prognostisches Wissen Familien, gut informierte Entscheidungen zu treffen (8).

Was kann ich tun?

- Teilen Sie eine Prognose durch kurze, präzise und ehrliche Informationen mit.
- Beziehen Sie zentrale Faktoren wie verbleibende Zeit, medizinische Unsicherheiten den aktuellen Gesundheitszustand mit ein.
- Lassen Sie Raum und Zeit für Pausen zum Nachdenken und Verarbeiten.
- Gehen Sie auf Emotionen der Eltern ein, anerkennen Sie Trauer und Verlust, z.B. von Körperfunktionen.
- Gehen Sie auf Werte, Ziele, Fragen der Eltern ein.
- Stellen Sie einen neuen, angepassten Behandlungsplan gemeinsam auf.
- Unterstützen Sie Familien im Umgang mit der unsicheren Prognose!
- Bereiten Sie Eltern auf kurzfristig eintretende, mögliche Akutsituationen vor. Dadurch gewinnen Eltern mehr Sicherheit für die nahe Zukunft.
- Vermeiden Sie eine zu vorausschauende Planung der Versorgung.
- Wenn eine exaktere Prognose möglich ist, thematisieren Sie eine palliative Versorgung anstelle belastender Behandlungen und leiten Sie diese bei Zustimmung ein.
- Eine hilfreiche Kommunikationsmethode bietet PREPARED [9].

Literatur

1. Mack JW, Smith TJ. Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(22):2715-017.
2. 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.
3. 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.
4. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*. 2007;25(35):5636-42.
5. 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.
6. 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.
7. Mack JW, Joffe S. Communicating About Prognosis: Ethical Responsibilities of Pediatricians and Parents. *Pediatrics*. 2014;133(1):S24-S30.
8. 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.
9. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*. 2007;186(12):77-105.