



GELUNGENE KOMMUNIKATION
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Serious Illness Conversation-Guide Peds (SICG-PEDS)

HILFREICHE KOMMUNIKATIONS-METHODEN



„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

Die Kommunikations-Methode „Serious Illness Conversation Guide - Peds (SICG-PEDS)“

Anwendung: Ganzheitliche Erfassung der Familien, Informationsmitteilung
(Prognosegespräche, Krankheitsverschlechterungen)
Speziell für die Pädiatrische Palliativversorgung entwickelt

Ziel: Familien im Mittelpunkt!

- Unterstützt bei der Berücksichtigung der individuellen Haltung, Werte, Ziele, Wünsche und Informationsbedürfnisse von Familien

1. Gesprächsvorbereitung und -beginn

Einen Termin zu **vereinbaren**, vermittelt Wertschätzung. Es ermöglicht Eltern die Vorbereitung, Sammlung von Fragen und das Mitbringen nahestehender Personen.

- **Informieren** Sie zu Beginn über das Gesprächsziel.
- **Rückversichern** Sie sich, dass das geplante Thema angesprochen werden darf.

2. Informationsstand und -bedürfnis klären

- **Erfragen** Sie die elterliche Wahrnehmung und Bewertung der Erkrankung in zentralen Situationen der Erkrankung (Diagnose, Verschlechterungen)
- Gewinn: Einblicke in
 - a) Emotionen, Ängste und Sorgen und
 - b) aktuellen Wissensstand (nicht immer werden alle relevanten Informationen aufgenommen) der Familien

Gut zu wissen!

- **Wichtig:**
 - mit welchen Worten beschreiben Eltern die Erkrankung?
 - Welche Symptome/ Veränderungen nehmen sie an ihrem Kind wahr?
- **Aufklärung, Information und Begleitung** reduzieren Sorgen, Ängste und Fragen der Familien
- **Orientierung am Informationsbedürfnis** vermeidet Überforderung und unnötige Ängste bei den Familien

3. Informationen über Krankheitsverlauf & Prognose mitteilen

- Prognosemitteilung: kurze, präzise und ehrliche Informationen
- Einbeziehung von Unsicherheit, aktuellem Gesundheitszustand, Zeit

Unterstützung der Familien im Umgang mit der unsicheren Prognose durch:

- **Vorbereitung** auf kurzfristig eintretende Akutsituationen gibt Eltern für nahe Zukunft mehr Sicherheit.
- Vermeidung einer **zu** vorausschauenden Planung.
- Wenn **exaktere Prognose** möglich: Thematisierung und Einleitung einer palliativen Versorgung anstelle belastender Behandlungen

4. Umgang mit Kernthemen: Hoffnungen, Ängste, Sorgen, Krankheitsverschlechterung

Hoffnungen, Ängste und Sorgen, Krankheitsverschlechterung und Entscheidungen begleiten alle Familien.

Unterstützen können Sie durch:

- **Aufmerksame Wahrnehmung** und Thematisierung zentraler Themen
- **Fokus auf Ressourcen** der Familie lenken

Hoffnungen: Eltern haben auch bei einer schweren Erkrankung ihres Kindes Hoffnungen

→ Umgang mit Hoffnungen (Fehler! Verweisquelle konnte nicht gefunden werden.)

- **Aufmerksames, aktives Zuhören und Nachfragen** ermöglicht Familien Konkretisierung von Hoffnungen.
- **Anpassung von Hoffnungen** an gesundheitliche Situation und Möglichkeiten.

Ängste und Sorgen:

- **Aufmerksames Zuhören**, ohne zu bagatellisieren oder nach Lösungen zu suchen.
- **Ernst nehmen** und **anerkennen** unterstützt Eltern, z.B. durch schnelle Erreichbarkeit oder Gespräche über die zukünftige Versorgung.

Krankheitsverschlechterungen

- **Aufmerksam zuhören**
- **Anerkennung der Trauer** um Funktionsverluste

Entscheidungen treffen

- Eltern treffen Entscheidungen für ihr Kind
- Ausgeprägte Feinfühligkeit erforderlich
- **Vor- und Nachteile** mit Familie diskutieren
- **Akzeptanz und Unterstützung** getroffener Entscheidungen

Ressourcen: Zur Stärkung der Familie können vorhandene Ressourcen (soziale Kontakte, Erlebnisse) herausgearbeitet und die Familie dazu motiviert werden, diese aktiv zu nutzen.

5. Gespräch beenden

- **Zusammenfassung:** Fassen Sie am Ende das Gesagte und Beschlossene zusammen.
- **Rückversichern:** Lassen Sie sich ein gemeinsames **Verständnis** des Gesagten von den Eltern versichern.
- **Empfehlungen:** Richten Sie **medizinische Empfehlungen** an Realität, Werte und Haltung der Familien zu zentralen Themen (Ängste, Hoffnungen) aus.

Literatur:

van Breemen, C., Johnston, J., Carwana, M., & Louie, P. (2020). Serious Illness Conversation in Pediatrics: A Case Review. *Children*, 7(102), 1-13. doi:10.3390/children7080102