



Kommunikation in der Palliativphase

Monika Grasser

19. September 2009

Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin

**Interdisziplinäres Zentrum für
Palliativmedizin (IZP)**

Klinikum der Universität München



**Dr. von Haunersches
Kinderspital**





Hippocrates (460 vor Christus)

„I think the best physician is the one who has the providence to tell to the patients according to his knowledge the present situation, what has happened before, and what is going to happen in the future“

Kommunikation

- lat. *communicare*:

teilen, mitteilen, teilnehmen lassen;
gemeinsam machen, vereinigen

- **Austausch von Informationen**

- Austausch im Sinn von Gegenseitigkeit

- Information als zusammenfassende Bezeichnung für Wissen, Erkenntnis oder Erfahrung

- wesentliche Aspekte des Mitteilens und der Teilhabe, durch das etwas **Gemeinsames** entsteht (lat. *communio*: Gemeinschaft, *communis*: gemeinsam)



Kommunikation in der Palliativmedizin mit der Familie

- Gespräch **aktiv** anbieten, auch mehrmals anbieten
- Gespräch mit den Eltern sowie den Kindern und Jugendlichen selbst
- offenes und vertrauensvolles Gespräch
- empathisches und mitfühlendes Gespräch
- vollständige Informationen
- Vertraulichkeit gewährleisten

Probleme und Ängste des Gesprächsführenden

- unzureichendes Training
- Angst, Emotionen zu provozieren
- nicht zu wissen, wie diese Emotionen zu händeln sind
- die eigenen Emotionen zu kontrollieren - sie dürfen aber gezeigt werden!*
- mit dem eigenen Sterben und Tod konfrontiert zu werden
- Angst, wegen Misserfolg und Scheitern bezichtigt zu werden
- Überidentifikation mit dem Patienten

Kommunikation in der Palliativmedizin mit der Familie

- unrealistische und Angst machende Vorstellungen der Kinder und Familien ansprechen
- Fragen immer wahrheitsgemäß beantworten, auch bei schlechten Nachrichten
- oft geschieht bereits Entlastung durch das Ansprechen, durch das darüber Sprechen
„no news is not good news, it is an invitation to fear“,
C. Fletcher*
- Zusammenfassung des Gesprächs am Schluss



Die zentrale Frage?

„Was braucht dieses Kind, was braucht diese Familie?“

Das kann nur die Familie selbst beantworten!



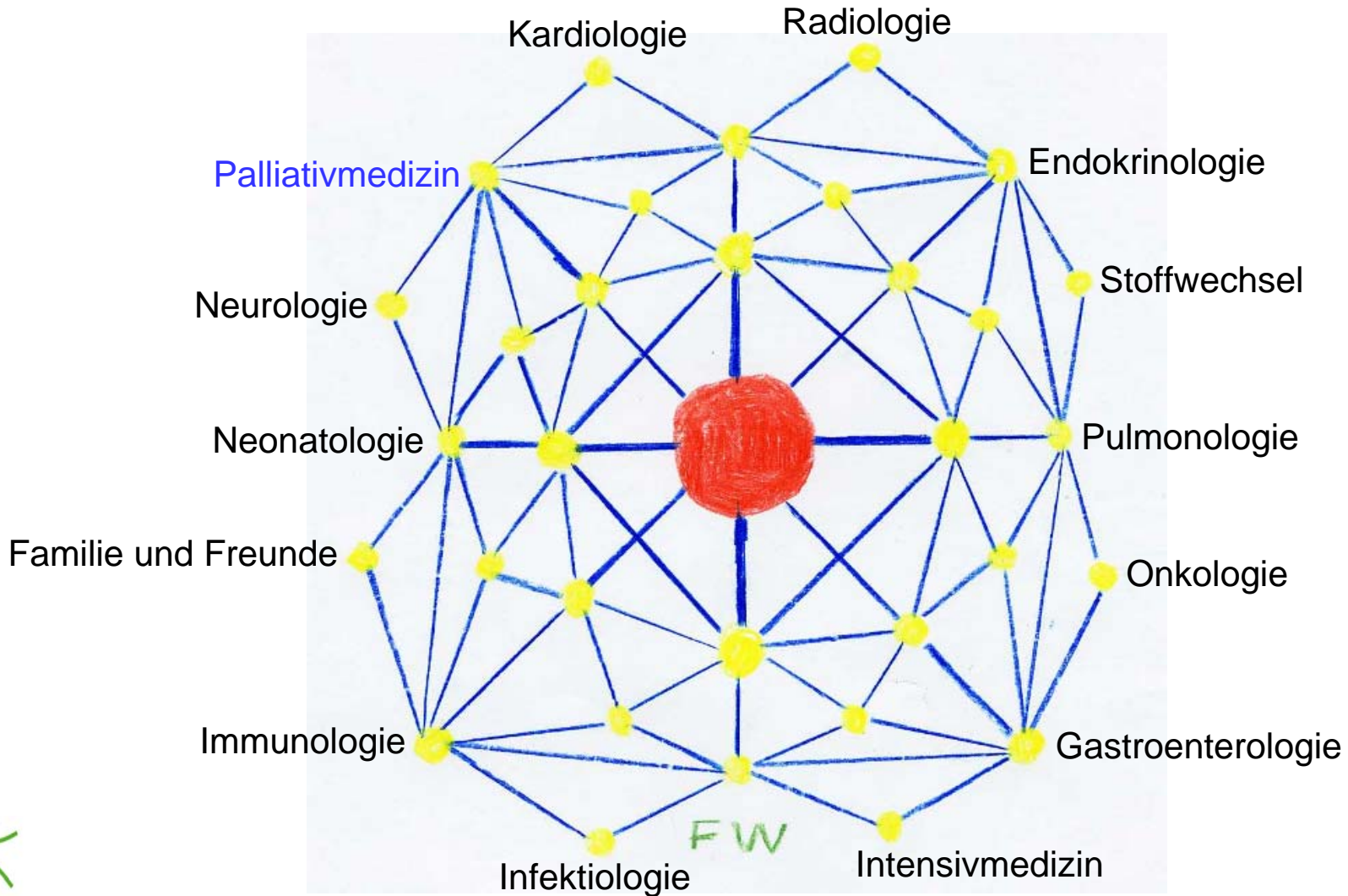
„Wie wird unser Kind sterben?“

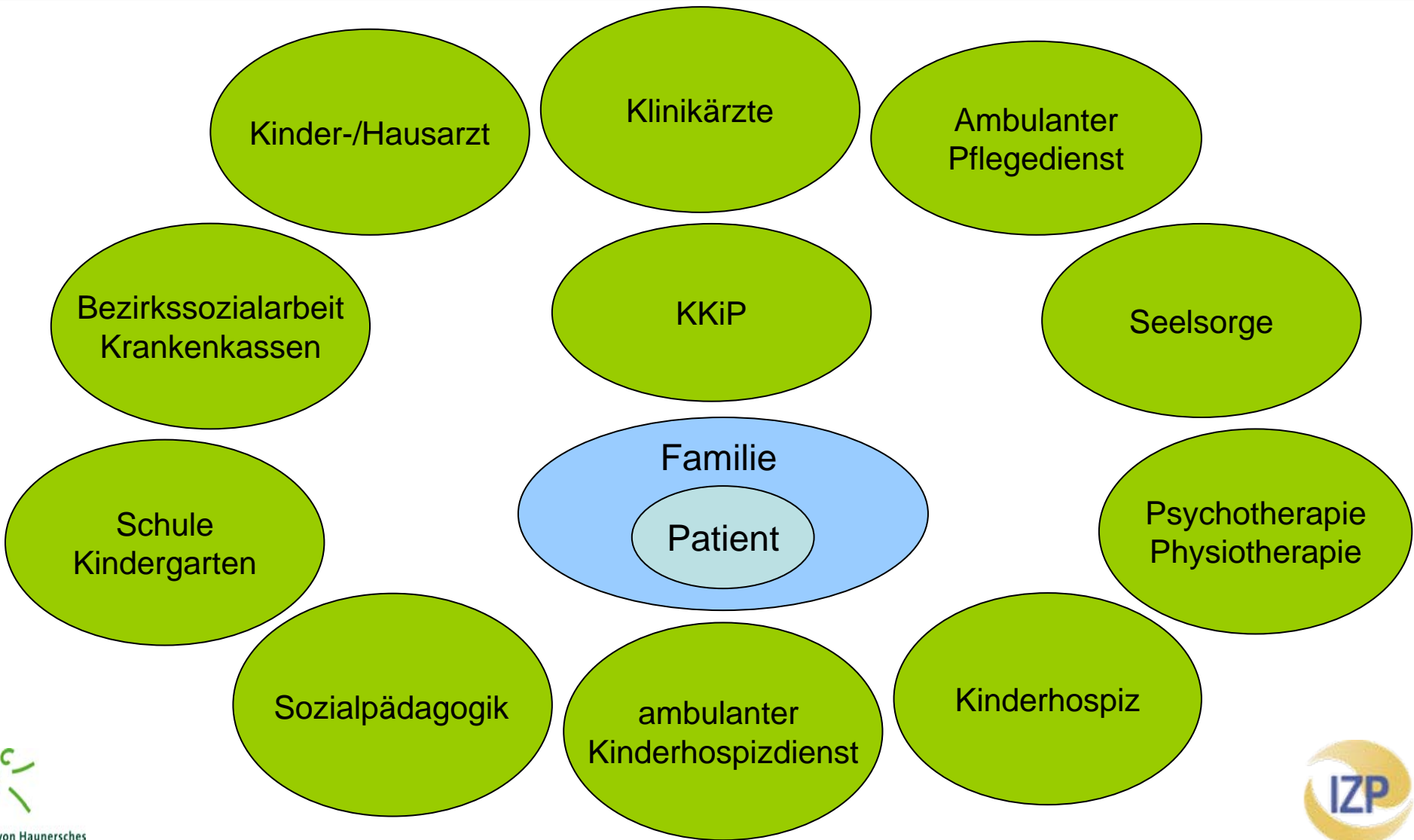
Zitat einer Mutter

*„Wir möchten so gerne zu Hause mit unserem Kind
und der ganzen Familie zusammen sein.*

Aber wir haben solche Angst, etwas falsch zu machen.“

Mutter eines 3-jährigen Sterbenden







***Eine tragbare Regelung
im Interesse aller
kann gelingen über
Kommunikation,
die alle mit einbezieht***



Aufgaben eines Kinderpalliativteams

Zuhören

Zuhören

Zuhören

Zuhören



Die vier Säulen der Kinderpalliativmedizin

- **Kommunikation**
- **Kompetenz**
 - **Kooperation**
 - **Koordination**





Herzlichen Dank an

Prof. Monika Führer

Prof. Gian Domenico Borasio

Dr. Ayda Duroux

Dr. Marion Eckert

Dr. Barbara Klein

Klaus Kinast

Tanja Hackl

Birgit König



Dr. von Haunersches
Kinderspital



... und allen unseren kleinen Patienten und ihren Familien!



Wenn Du über Dein Kind nachdenkst

*Wenn Du über Dein Kind nachdenkst,
bleibe nicht bei den einzelnen Erinnerungen stehen.*

*Frage Dich vielmehr,
was es Dir mit seinem Leben eigentlich vermitteln wollte,
was die Botschaft ist, die es Dir sagen möchte.
Welche Spur hat es in diese Welt eingegraben?*

*Dabei ist es völlig gleichgültig, wie alt Dein Kind war,
als es gegangen ist, ob es vielleicht schon im Mutterleib gestorben ist.*

*Es geht nicht darum, das Kind loszulassen,
welche Mutter, welcher Vater könnte sein geliebtes Kind loslassen!?*

*Es geht darum, herauszufinden, was die Botschaft dieses Kindes für Dich war,
wie hat es Dich verändert, wie viel Liebe ist in Dir gewachsen,
was hat also Dein Kind aus Dir herausgeliebt?*

Wie viel neue Liebe ist in Dir gewachsen.

*Dein Suchen wird Dir helfen,
die Spur Deines Kindes in Dich aufzunehmen
und weiter zu tragen.*

Anselm Grün

LMU

KLINIKUM

DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN





Hauptpunkte und Sorgen der Familie

- Pflegesituation daheim
- Zeit mit dem Kind optimal nutzen
z.B. Konflikt `in Vätergruppe gehen´ oder besser daheim sein ?!...`
- Andere Einschätzung von Situationen durch die das andere Elternteil oder andere Familienmitglieder
- Sorge um die Geschwister
- Unsicherheit im Umgang mit der Zukunft

Was sind die größten Hürden für die Eltern?

- Last der Verantwortung
- Erschöpfung
- **Angst vor schweren Symptomen und Leiden**
- **Angst davor, in einer Krise allein zu sein**
- Angst, ihrem Kind zu schaden und sein Leben zu verkürzen
- Unsicherheit darüber, wann sie mit dem Tod ihres Kindes rechnen müssen
- Beunruhigende Vorstellungen vom Sterben



Was sind die größten Hürden für die Helfer?

- Mangel an Zeit
- **Mangel an Wissen und Erfahrung**
- Fehlende Kooperation
- Fehlen klarer Strukturen und Zuständigkeiten
- **insuffiziente Information and Kommunikation**
- Fehlende Unterstützung (Finanzierung, Beratung)
- Unsicherheit über die gesetzlichen Grundlagen



Was ist hilfreich für Eltern in der Lebensendphase ihres Kindes?*

- ehrliche und vollständige Information
- offene Kommunikation und Koordination
- emotionale Einfühlung und Unterstützung durch das ganze Betreuungsteam
- unmittelbarer Zugang zum Betreuungsteam (24/7)
- Achtung und Aufrechterhaltung der Eltern-Kind Beziehung

LMU

KLINIKUM

DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

