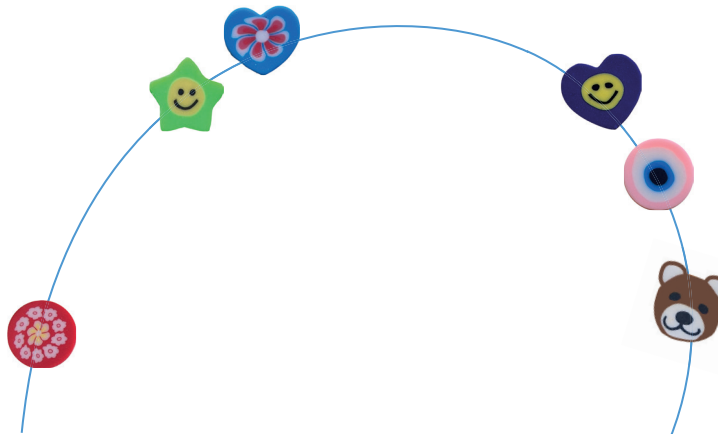


GESPRÄCHSLEITFADEN des OKRA-KOMPASSES

für schwerwiegende Gespräche
in der Kinderonkologie





UNIKLINIK
KÖLN

Projektantragstellende

Dr. Theresia Krieger, Priv.-Doz. Dr. med. Frank Vitinius

Fördernde Organisation



Downloadlink zum OKRA-Kompass

Krieger Theresia, Vitinius Frank, Hamm Isabel, Reinert David, Dittmer Kerstin (2024)

Breaking Bad News: Orientierungskompass für die Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie. Förderung durch Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. (DLFH), Bonn



online verfügbar unter: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/downloads/okra-kompass/>

Zitationsvorschlag

Krieger Theresia, Vitinius Frank, Hamm Isabel, Reinert David, Dittmer Kerstin (2024) Gesprächsleitfaden für schwerwiegende Gespräche in der Kinderonkologie. Förderung durch Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. (DLFH), Bonn



online verfügbar unter: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/downloads/okra-leitfaden/>

EXPERT:INNEN IN EIGENER SACHE

- Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e. V. (EIKKK), Koblenz
- Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. (HKSH-BV), Bonn
- Selbsthilfegruppe für Erwachsene nach einer Krebserkrankung im Kindes-/Jugendalter (KRANICH), Springe & Osnabrück
- Sonnenstrahl e.V. Dresden (Förderkreis für krebskranke Kinder und Jugendliche), Dresden

MEDIZINISCH VERSORGENDE & FACHGESELLSCHAFTEN

- Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein, Koblenz
- Kinderonkologie und -hämatologie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Köln (AöR), Köln
- Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH), Wien
- Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Berlin
- Zentrum für Kinder-, Jugend- und Frauenmedizin, Pädiatrie 5, Klinikum Stuttgart (Olgahospital), Stuttgart
- Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, München
- Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

PSYCHOSOZIAL UNTERSTÜTZENDE

- Elternhaus (Förderverein krebskranke Kinder e.V.), Köln
- Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. (KG-NRW), Düsseldorf
- Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge Jugend & Zukunft (KONA), München
- Kinderaugenkrebsstiftung (KAKS), Bonn

WISSENSCHAFTLER:INNEN

- Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Düsseldorf, Düsseldorf
- Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Mainz

Dieser **Gesprächsleitfaden** im Kitteltaschenformat ist Teil des **OKRA-Kompass** (Link siehe Seite 2). Er ist für Berufseinsteiger:innen sowie erfahrene Mitarbeitende des interdisziplinären Teams gedacht. Der Leitfaden soll Sie **kurz vor dem Gespräch** unterstützen, ihr **Wissen aufzufrischen**, um sich auf das individuelle Gespräch mit der Familie einzustimmen oder für mögliche Herausforderungen **sensibilisieren**. Querverweise zum **OKRA-Kompass**, in Blau und mit einem **→** gekennzeichnet, erleichtern das Auffinden praxiserprobter Gesprächsbau- steine, Modelle oder Checklisten. Der Leitfaden **ergänzt den OKRA-Kompass** als **kompaktes und flexibles Instrument**.

Der **OKRA-Kompass** ist eine umfassende Orientierungshilfe für wichtige Gespräche in der Kinderonkologie. Er bietet **detaillierte Informationen** zur Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung schwerwiegender Nachrichten, welche in Form von **Thesen** verschriftlicht sind. Ergänzt wird dies durch praxiserprobte **Fallbeispiele**, **Links** zu weiterführender Literatur sowie **Checklisten** für die individuelle Vorbereitung und Nachbereitung des Gesprächs.

V

1. Gesprächsvorbereitung

Checkliste 1 zur gemeinsamen systematischen Vorbereitung nutzen

→ *Anhang: Checkliste Vorbereitung*

→ *Kapitel 1 BBN-Vorbereitung in der Kinderonkologie*

- **Familienspezifisches Wissen einholen** (z.B. Kultur, Sprache, Familienkonstellation, Sorgerecht oder Krankheitsverständnis)
- **Zusammensetzung der Gesprächsteilnehmenden klären** (z.B. Eltern, Patient:in, Dolmetscher:in und Mitglieder des interdisziplinären Teams)
- **Termin organisieren** (z.B. Zeitpunkt, Raumverfügbarkeit, Betreuung der/s Patientin/Patienten und/oder Geschwisterkinder)
- Gesprächsraum und Materialien vorbereiten
- Gesprächsinhalte, -ziel und -struktur und Rollen gemeinsam im Vorbereitungsteam absprechen

→ *Kapitel 2 BBN-Umsetzung in der Kinderonkologie*

Notizen



15. Gesprächsnachbereitung

- **Checkliste 2** zur gemeinsamen systematischen Nachbereitung nutzen
 - *Anhang: Checkliste Nachbereitung*
 - *Kapitel 3 BBN-Nachbereitung in der Kinderonkologie*
- **Aspekte zur Unterstützung für die Patient:innen und Familien** systematisch erfassen und Hilfe aktiv anbieten
- sich gegenseitig **konstruktives Feedback** zur Gesprächsumsetzung im Team geben



2. Ungestörten Gesprächsrahmen ermöglichen

- Telefon abgeben und Kolleg:innen informieren
- Ggf. Türschild **„Bitte nicht stören“** anbringen
- Betreuung für Patient:in sicherstellen
 - *Abbildung 10: altersspezifische Empfehlungen zur Gesprächszeit mit Kindern*
- interprofessionelle Rollenverteilung für das Gespräch abklären



3. Gespräch eröffnen

- in Raum begleiten und willkommen heißen
- **flexibles Sitzarrangement** mit **Blickkontakt** und ausreichend Nähe sowie Abstand ermöglichen
- alle Anwesenden inkl. ihrer **Rolle vorstellen**



4. Gesprächsziel und gegenseitige Erwartungen formulieren

- kurz und knapp nach dem KISS Prinzip einleiten
 - *Abbildung 11*
„Ich möchte jetzt mit Ihnen über die Diagnose sprechen.“
- aktuelle Bedarfe der Familie erfragen
„Was ist Ihnen für unser Gespräch heute wichtig?“
- verfügbaren **Zeitrahmen** für das heutige Gespräch kommunizieren

D 5. Diagnose eröffnen

- kurze Vorwarnung geben
- knapp, **laienverständlich** sowie **wahrheitsgetreu** aufklären
- *Abbildung 11*
- Fachbegriffe beschreiben und **Wortalternativen** anbieten



! PAUSE !

- nach **angemessener Zeitspanne** und **Redepause** (nach circa 6 Sekunden) **empathisch** ins Gespräch **zurückführen**



6. Bedeutung und Tragweite der Diagnose erklären

- für Patient:in (z.B. Therapieaufenthalt, Schule)
- für Eltern (z.B. Krankmeldung)
- für Geschwisterkinder (z.B. Besuchsregelung)



! PAUSE !



14. Gespräch abschließen

- **Unterstützungsangebote** explizit benennen
- ggf. begleitende **palliative Angebote als Ressource** aufzeigen
- **ressourcenaktivierende Empfehlungen** aussprechen (z.B. seelsorgerischer Beistand)
- **Familiäre / soziale Unterstützung** eruieren
„Mit wem können Sie Ihre Bedenken und Fragen weiter besprechen? Vielleicht gibt es jemanden der Ihnen jetzt zuhören kann.“
- **zu offenen Fragen ermutigen**
„Gibt es im Augenblick noch etwas, was wir jetzt besprechen sollten?“
- **Gesprächsinhalte** zusammenfassen und **Perspektiven** aufzeigen
„In den nächsten Tagen wird sich die Psychologin bei Ihnen/Dir melden.“
- **„Wir sind für Sie da“** Signal aussenden



13. Therapieoptionen detailliert beschreiben

- laienverständlich, altersentsprechend und strukturiert erläutern
 - *Abbildung 13: Grundregeln für Gespräche mit Kindern*
- Behandlungsabläufe skizzieren
- Anschauungsmaterialien nutzen (z.B. Apps)
- Studieneinwilligung und Aufklärungsbögen angemessen und schrittweise erklären
 - *WWSZ Technik (Glossar)*
- durch zirkuläre Fragen gemeinsame Entscheidungsfindung ermöglichen
 - *Glossar*
- Bedenkzeit für Entscheidung und Einholen einer Zweitmeinung ermöglichen



! PAUSE ?



7. Wissen und Erwartungen erfragen

- **Taxiprinzip nutzen**
 - *Glossar*
- emotionale Ausnahmesituation anerkennen und Emotionen willkommen heißen
 - *Abbildung 12: NURSE Modell*
„Wie geht es Dir/Ihnen jetzt?“
- eruiieren, wie was angekommen ist
„Können Sie mir mit Ihren Worten erklären, was Sie bisher verstanden haben?“
- **Pausen** ermöglichen
„Ich kann mir vorstellen, dass Dir gerade vieles durch den Kopf geht. Möchtest Du eine Pause machen?“
- zu Fragen **ermutigen**
- unklare **Entstehungsursachen** ansprechen
- **Übergang** ins weitere Gespräch ankündigen
„Möchten Sie, dass ich jetzt etwas zur Therapie erzähle?“



8. Fahrplan skizzieren

- Therapiemöglichkeiten und -empfehlungen Behandlungszeiträume sowie -ort erklären



9. „Unterstützungssignal“ aussenden

- valide Informationsquellen benennen
- passgenaue **Broschüren/Flyer** aushändigen
- **Unterstützungsangebote** erklären
- **konkrete Empfehlungen zur Ressourcenaktivierung** geben (z.B. Unterstützer im sozialen Umfeld suchen)



! PAUSE ?

10. Diagnoseeröffnungsgespräch abschließen

- Familie für **Folgen des Schocks** durch Diagnose sensibilisieren (z.B. Gedächtnislücken)
- zu **Fragen** /-tagebuch **ermutigen**
- **Ansprechpersonen** nennen (Flyer/Visitenkarte mit Kontaktmöglichkeit)
- Gesprächsinhalte **zusammenfassen** (mündlich/schriftlich)
- **Folgegespräch** gemeinsam terminieren



! PAUSE !



11. Gesprächsnachbereitung

siehe Nr. 15



12. Therapiesgespräch eröffnen

- Interdisziplinarität beibehalten
- verfügbaren **Zeitrahmen** für das heutige Gespräch kommunizieren
- **Taxiprinzip** nutzen und aktuellen **Informationsstand** Eltern/Patient:in **erfragen** (s. 7.)
„Wie geht es Ihnen heute?“
- **Fragen** aktiv aufgreifen (z.B. aus dem Fragentagebuch)
„Welche Fragen sind in der Zwischenzeit angekommen?“