

Umgang mit stark belasteten, emotionalen Eltern (Freud: „belastenden“)

Zernikow

Boris Zernikow

Wann habe ich starke Emotionen bei Eltern und Konflikte erlebt!

- Eltern wollten Transfusionen, Team nicht
- Eltern wollten Beatmung, Intensiv lehnt ab
- Eltern wollten nicht, dass mit dem Kind über die Krankheit gesprochen wird
- Eltern waren gewalttätig gegen Schwestern und haben diese bedroht
- Eltern waren ablehnend und verbal aggressiv
- Eltern wollten, dass bei Ihrem Kind die Nahrung nicht weiter gegeben wird und wollten nicht darüber sprechen
- Eltern saugen 20-30 x / Tag das Kind ab, sind fast schon verletzend gegenüber dem Kind und aggressiv gegenüber Personal
- Eltern geben 10-15 Tavor als Bedarfsmedikation, haben Angst

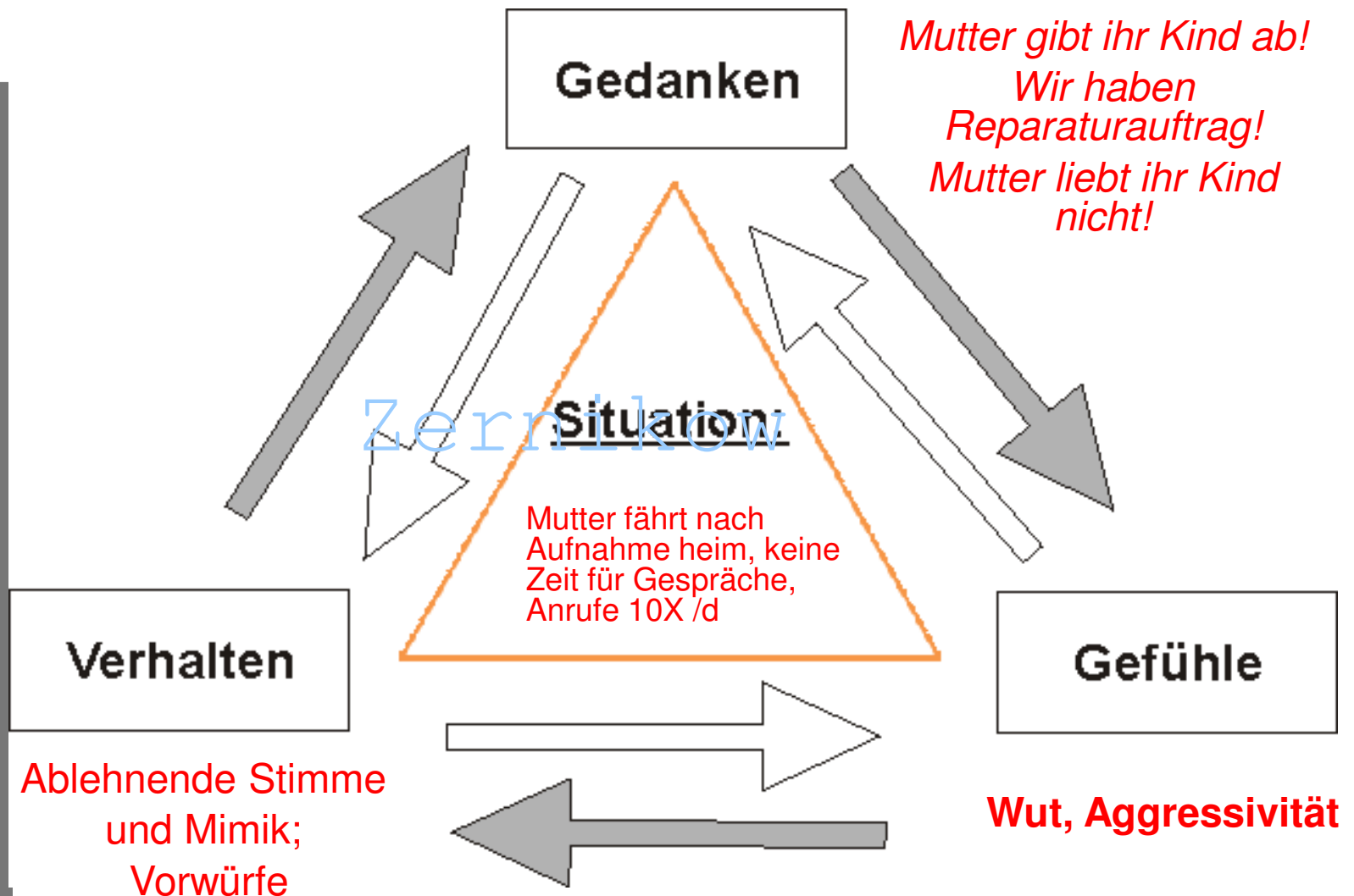
Noa 5 Jahre alt

Zernikow

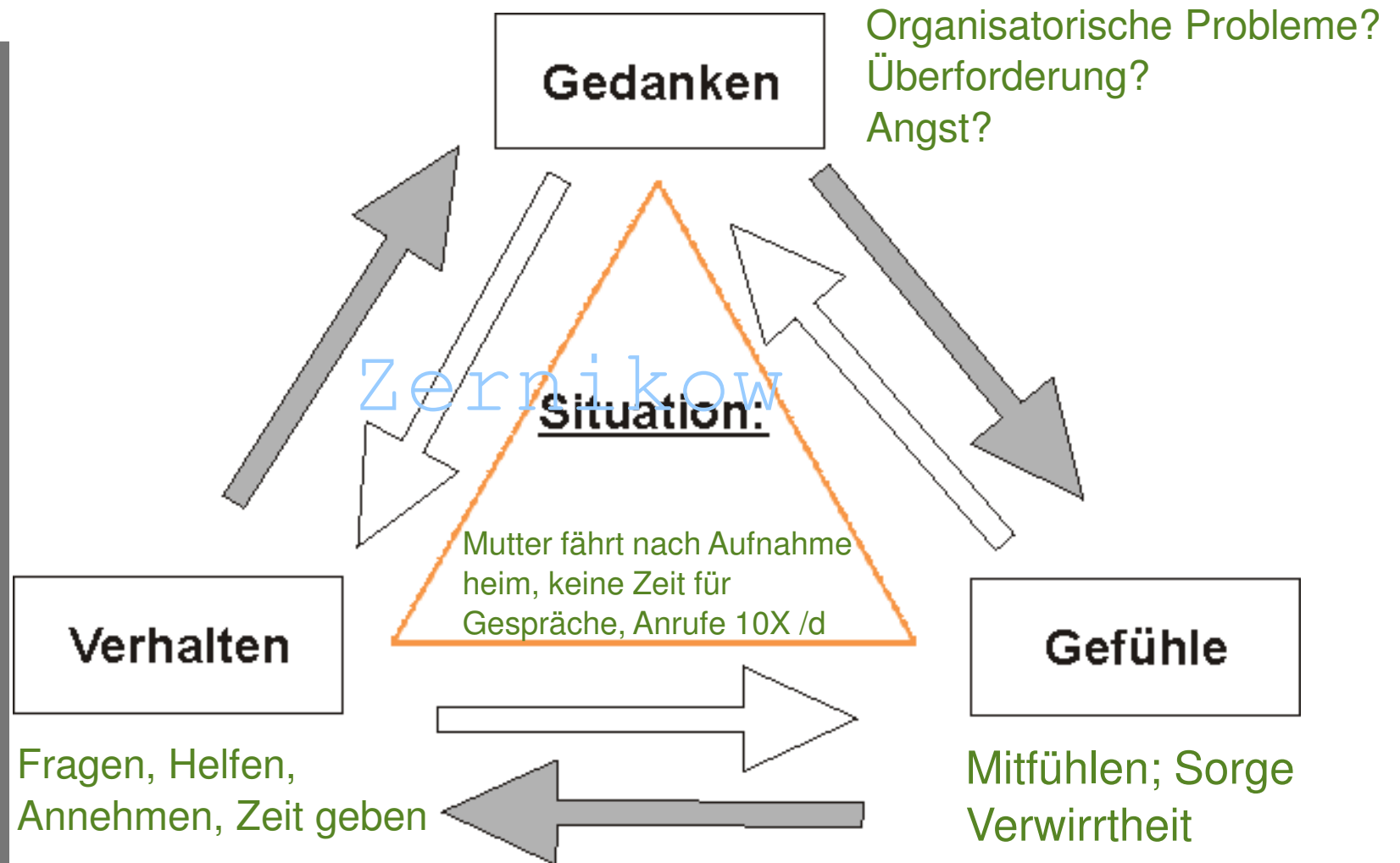
Noa, 5 Jahre

- Dx: unklares Syndrom
- Mehrfachbehindert
- Kind seit ½ Jahr nicht im Kindergarten
- In letzter Zeit verschiedenste Klinikaufenthalte (>10), Gründe unklar (Infekt, Unruhe => anamnestisch)
- Jetzt Aufnahme Palliativstation wegen Unruhe
- Mutter fährt sofort nach Hause, besucht Kind nicht
- Ruft 10 x pro Tag an
 - Boden für Konflikte, wie weiter?
 - Arbeitsaufgabe: Hilfreiche und nicht hilfreiche Kognitionen formulieren!

Emotions ABC I (Ellis)



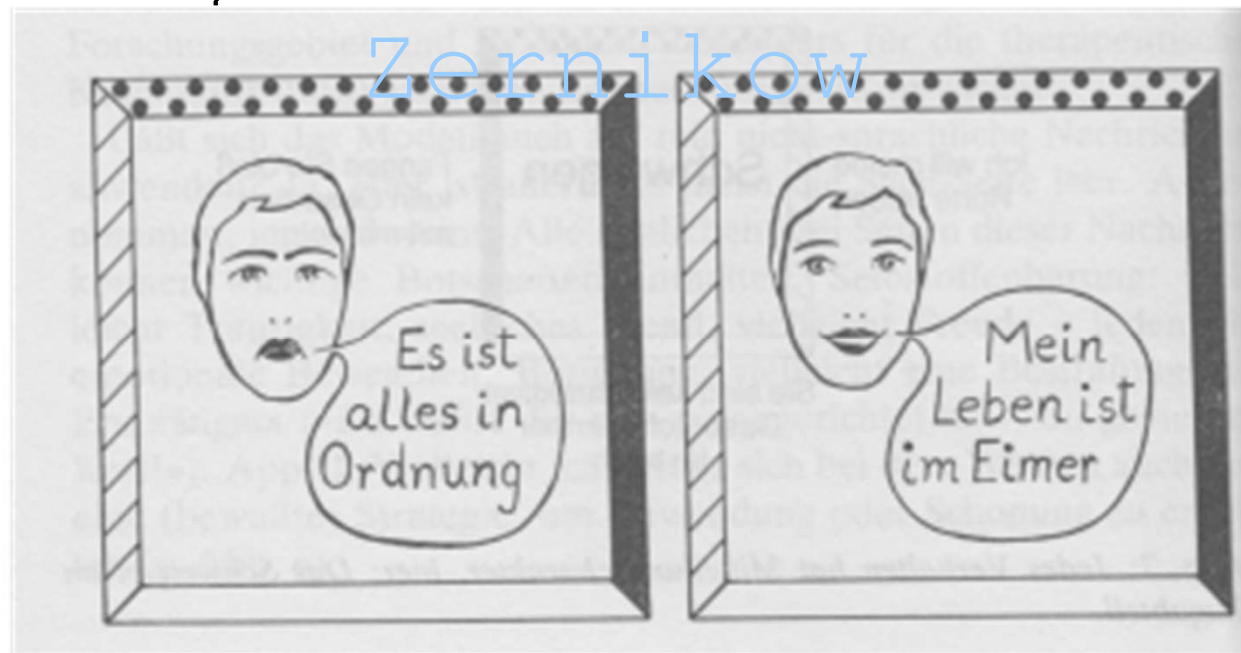
Emotions ABC II (Ellis)



Kommunikation

Kongruente und inkongruente Nachrichten

- Kongruent = wenn alle Signale (verbale und nonverbale) stimmig sind
- Inkongruent = verbale und nonverbale Signale stehen in Widerspruch zueinander



Kaya, 15 Jahre

Glioblastoma multiforme – spinal (HWK 2-6) 02/10

- Operation, Bestrahlung, Chemotherapie

Rezidiv 08/10

- Chemotherapie

Zernikow

Therapierefraktäre Erkrankung 12/10

- Chemotherapie

Kaya, 15 Jahre

Familie mit türkischem Migrationshintergrund

Mutter: kaufmännische Angestellte (41 Jahre)

Vater: Maschinenführer (38 Jahre)

eine Schwester, 12 Jahre

→ Religion von großer Bedeutung

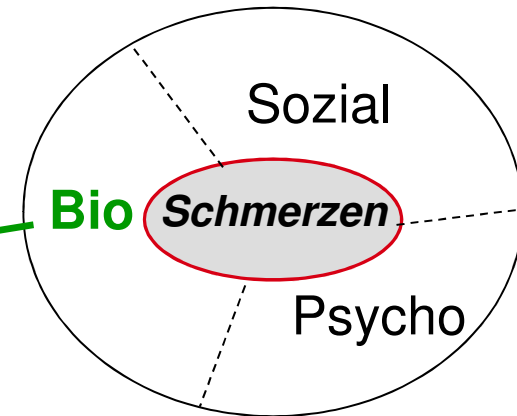


Kaya, 15 Jahre

Leidvolle Symptome bei stationärer Aufnahme

- Schmerz
 - Schmerzstärke: in Ruhe 4 (NRS 0-10)
bei Bewegung 10
 - Schmerzqualität: dumpf, pochend, vz. einschließend
- Tetraplegie
 - (inkompletter hoher Querschnitt)
- Durchschlafstörungen
- Cushing
- Obstipation
- Depressive Verstimmung
 - Tabuisierung der tödlichen Erkrankung
- Soziale Isolation
 - Immobilität (Rollstuhl)
 - Kein Schulbesuch

Schmerztherapie



Hypothese:

Tumordinfiltration
Gewebezerstörung
Muskelverspannung

Diagnostik:

Schmerzmessung
Verhaltensbeobachtung

⇒ Tumorschmerz möglich

Therapie:

Schmerztherapie dauerhaft
und bei Bedarf

⇒ *Wenig Schmerzreduktion*

Kaya, 15 Jahre

Medikamentöse Therapie (bei stationärer Aufnahme)

- MST 3x20mg
- Lyrica 2x200mg
- Dexamethason 3x8mg
- Antra 2x20mg
- Lactulose 2x1Btl.
- Trofosamid 150mg
- Vepesid 37,5mg

Bedarf

- Morphintropfen 0,5%
- Practo clyss
- Zofran

Kaya, 15 Jahre

Änderungen (1) (bei stationärer Aufnahme)

- Morphin – PCA Pumpe
- Lyrica 3x200mg
- Dexamethason 2x1mg
- Antra 2x20mg
- Lactulose 2x2Btl.
- Laxoberal 10 gtt.
- 1x Practo clyss
- Trofosfamid 150mg
- Vepesid 37,5mg

Bedarf

- Bolus PCA Pumpe (15')
- Practo clyss
- Zofran

Änderungen (2) (bei stationärer Aufnahme)

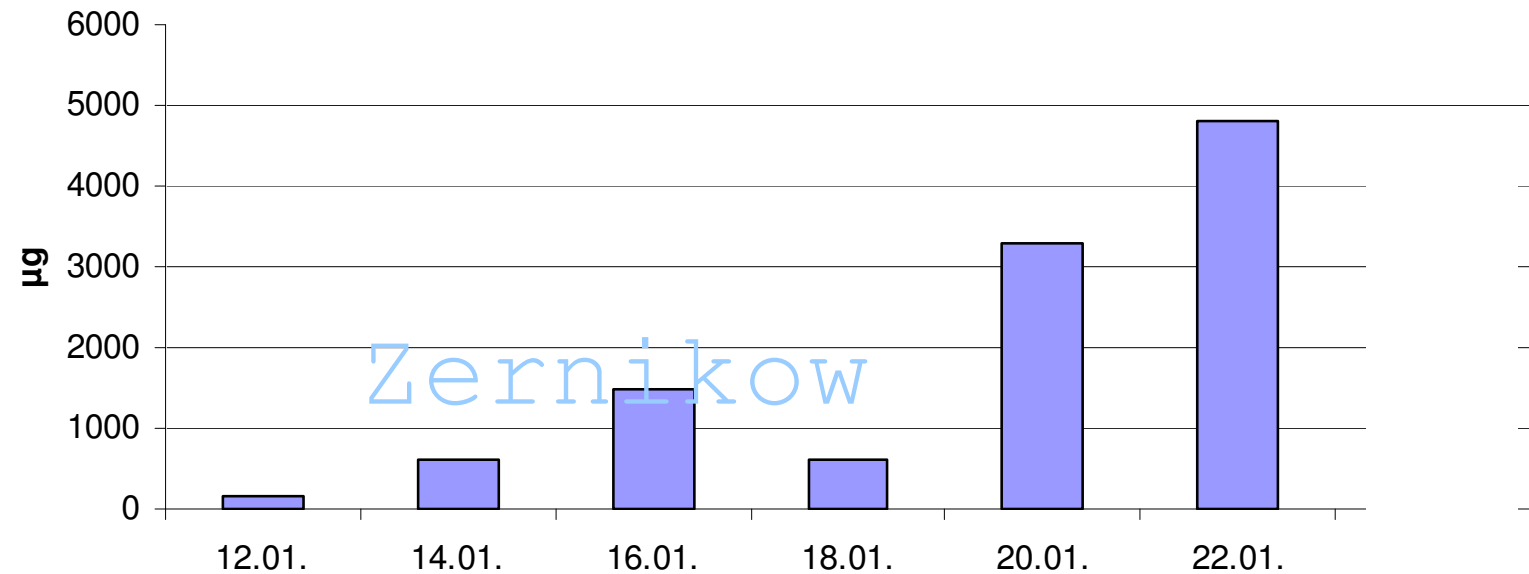
- Schmerzedukation
- Krankengymnastik
- Tapen
- TENS
- Galileo – Brett
- Wassergymnastik
- Dekubitus Matratze

Angebote

- Frisör, Schminken
- Skype – Unterricht
- Kunst-, Musiktherapie

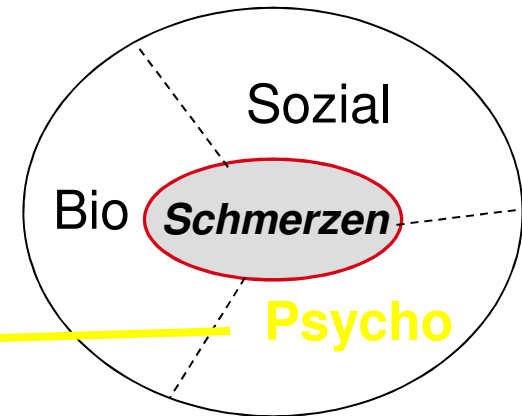
Behandlung und weiterer Verlauf

Bedarfsmedikation - Fentanyl (nasal, buccal)



„Ich habe überall Schmerzen und Morphin hilft überhaupt nicht!“

Total pain



Hypothese:

Unausgesprochenes
Angst, Hilflosigkeit, Wut

Diagnostik:

Einzelgespräche mit Kaya,
der Mutter und dem Vater

⇒ *Thema: Sterben ist Tabu*

Maßnahmen:

Therapeutische Einzelgespräch

Aufklärung und Umgang mit der Patientin

Gespräche mit der 15-Jährigen:

- Kaya weiß, dass nur die Schmerzen therapiert werden können, die Grunderkrankung bleibt
- Situation emotional sehr belastend
 - Keine Angst vorm Sterben, sondern vor dem, was kommt
- Große Spannung zwischen Eltern und Tochter (Streit, Wut, Trauer, Verzweiflung)

Aufklärung und Umgang mit der Patientin

Eltern-/ Familiengespräche:

- den Eltern fällt es schwer, mit ihrer Tochter offen über die Erkrankung zu sprechen
- lehnen Aufklärung über Schwere und Verlauf der Krankheit ab
- Argumente der Eltern:
 - Sie müssen mit dem Tod der Tochter leben; das geht besser wenn Kaya in dem Glauben bleibt, sie wird gesund.
 - Angst, Kaya ziehe sich nach Gespräch zurück; Situation dann nicht auszuhalten
 - Gedanke: Kaya stirbt, weil die Eltern es aussprechen und der Verlauf ist schneller
 - Was soll das verändern?

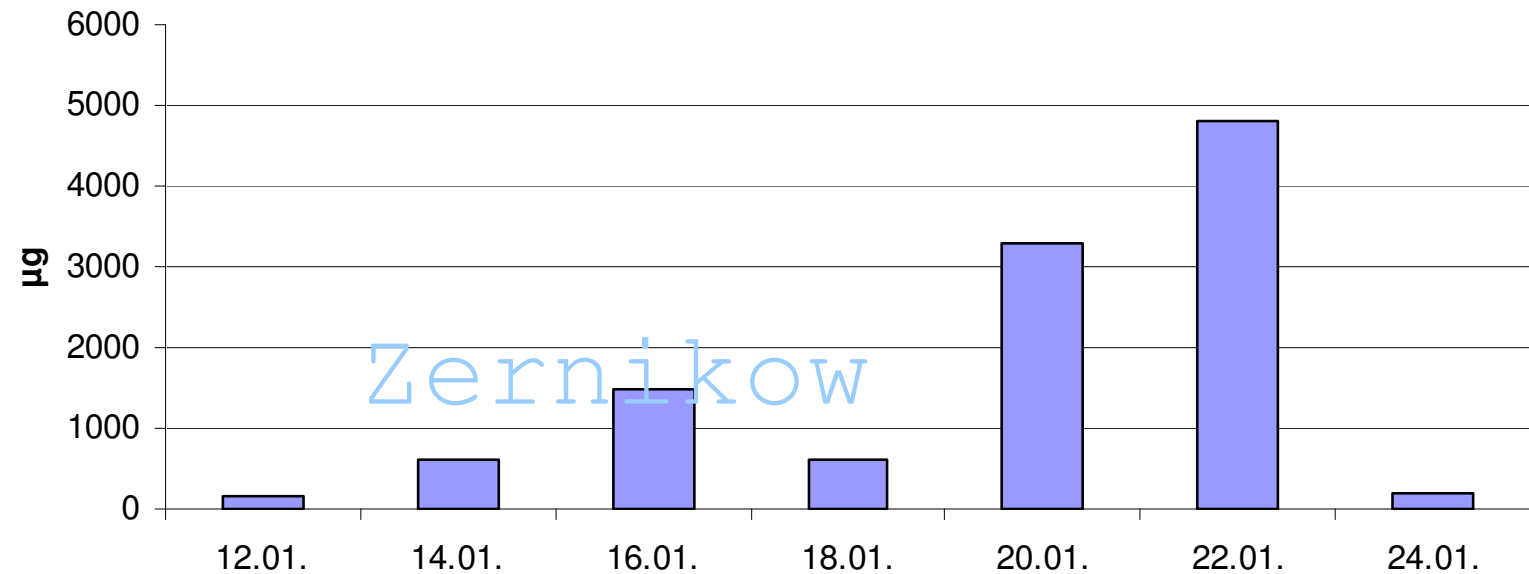
Was tun?

Zernikow



Behandlung und weiterer Verlauf

Bedarfsmedikation - Fentanyl (nasal, buccal)



„Ich habe überall Schmerzen und Morphin hilft überhaupt nicht!“

Total pain

Umgang mit Emotionen in der PPV

- Geschwindigkeit der Eltern aufnehmen
 - Perspektive verstehen lernen
 - Wut oft Folge von Trauer
 - Eigene Kognitionen reflektieren
 - Eigene Arroganz ablegen
 - Würdigen und Loben
 - Nie! Türen zuschlagen
-
- Alles, was gesprochen und geschrieben wird könnten Eltern potentiell lesen!?
 - Supervision als Ventil eigener Emotionen

Tom, 4 Jahre

Zernikow

Tom, 4 Jahre, unklare Entwicklungsstörung

- Anamnestisch unruhig, stationär große Diskrepanz zwischen Wahrnehmung der Eltern und des Teams
- Kind zufrieden, Eltern nicht
- OÄ: „Hatte Angst, der Vater steigt gleich über den Tisch und knallt mir eine“
- ?

Zernikow

Norbert, 9 Jahre

Zernikow

Norbert, 9 Jahre, schwere Mehrfachbehinderung nach pp Asphyxie

- Erste Aufnahme, 12/2005:
Pneumonie: „*Sie müssen alles für
mein Kind tun*“
- Verstorben 08.02.2013: Zuhause
friedlich

Zernikow

Ahmed, 16 Jahre

Zernikow

Ahmed, 16 Jahre, Schwerstmehrfachbehindert

- Stationär wegen Pneumonie
- Vater verbal aggressiv: falsche Medikamente, Schuldzuweisung
- Vater aggressiv gegen Kind: aus dem Bett reissen, auf den Schoss nehmen
- Vater Drohungen gegen Schwestern: wenn das Kind stirbt, komme ich und bring Euch um!
 - Wie weiter?

Theorie

Zernikow

Familie heute – das Klima für Kinder

Themen:

- Vereinbarung von Berufstätigkeit, Kinderbetreuung und Partnerschaft
 - Unzureichende Unterstützung
 - Nicht ausreichendes Angebot an Kinderbetreuung
 - Anzahl der Frauen, die sich gegen ein Kind entscheiden steigt an
 - Durchschnittliche Kinderzahl in Deutschland 1,39
 - Anzahl von kinderreichen Familien (über zwei Kinder) sinkt
 - Finanzielle Belastungen
 - Gesellschaftliche Bedingungen
 - Urteil über Lautstärke von Kindern
 - Report „Deutschland unter Druck“
 - Leistungsdruck lastet schwer auf allen Altersgruppen
 - Druck wird an Kinder weitergegeben: Englisch für Babys, Schule, kaum Freizeit
- Allgemein schwierige Zeit – eher kinderfeindliche Umwelt

Palliative Situationen

„No choice situation“

(keine Wahlfreiheit)

„Constant observation“

(immer unter Beobachtung)

„No break“

(keine Pausen)

Zernikow

Palliative Situationen

- Familien mit schwerst-mehrfachbehinderten Kindern
 - Lebenslange Versorgung
 - 24h-Versorgung bei langzeitbeatmeten Kindern und ständig anwesendes Pflegepersonal
- Familien mit Kindern, die sich zunächst normal entwickeln und dann ihre Fähigkeiten fortschreitend wieder verlieren (Stoffwechselerkrankungen)
- Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind (Krebs, Frühgeburtlichkeit)
 - Rund-um-die Uhr Versorgung eines Kindes während einer kritischen Phase der Behandlung
- Familien mit einem Kind mit einer chronischen Erkrankung, die vorzeitig zum Tod führt (Cystische Fibrose)
 - Ständige Verantwortung für die Fortführung der physikalischen Therapiemaßnahmen

Zernikow

Phasen im Krankheitsprozess

■ Anpassungsphase

- Einordnung von Anzeichen und Symptomen der Erkrankung
- Einstellung auf therapeutische Maßnahmen
- Umgang mit der ungewissen Zukunftsperspektive
- Abschied von vertrauten Routinen

■ Mittlere Krankheitsphase

- Physische und emotionale Erschöpfung (Pflege)
- Finanzielle Belastungen und Zukunftsängste
- Verlust familiärer Privatsphäre
- Probleme mit Dienstleistern und Versicherungen
- Stigmatisierung durch das Umfeld, Partnerprobleme, Rollenkonflikte

■ Lebensendphase

- Ängste um leidvolle Symptome der Kinder
- Konfrontation mit dem bevorstehenden Abschied

Die Situation der Eltern

Hauptbelastungsfaktoren:

- Unsicherheit über die Zukunft
 - Diagnose, Prognose
 - Umgang mit einer Fülle nicht selektierter Informationen
 - Erzwungenes Überdenken der bisherigen Lebensplanung
- Elternschaft wird zur Pflegschaft
 - Krankheit vs. Zukunftsträume
 - Keine oder rudimentäre Alltagsroutine
 - Erschließung von praktischen, finanziellen und informationellen Ressourcen
- Reduzierung sozialer Kontakte
 - Tabus und offene Interaktion
 - Verändertes Freizeitverhalten
- Finanzielle Belastungen
 - Pflege, Hilfsmittel, Wohnraum
 - Häufig geben Mütter ihre Berufstätigkeit auf

Anforderungen an die Familie

Psychologische Variablen:

- Konfrontation mit einem kritischen Lebensereignis
- Sorge um die Zukunft des Kindes
- Fokussierung auf das erkrankte Kind
- Infrage stellen eines weiteren Kinderwunsches
- Trauer
- Krankheits- bzw. Behinderungsbedingte Verhaltensauffälligkeiten des Kindes
- Zurückstellen eigener Interessen bzw. Vernachlässigung eigener Bedürfnisse
- Erhöhtes Risiko an einer Depression zu erkranken

Anforderungen an die Familie

Organisatorische Variablen:

- Konstant hohes Betreuungs- und Pflegebedürfnis des Kindes
- Vermehrte körperliche Belastung, fehlende Ruhepausen, häufige Schlafdeprivation
- Veränderung der beruflichen Situation der Eltern
- Mütter häufig zumindest gefühlt die gesamte Verantwortung
- Zeitlicher Mehraufwand, räumliche Entfernung der Hilfsangebote, Therapietermine
- Weniger Zeit für Geschwisterkinder

Spezifische Anforderungen der Familie

- Aus der eigenen Ursprungsfamilie übernommene Erziehungs- und Verhaltenskompetenzen sind nicht abrufbar

Zernikow

Die Situation der Eltern: Partnerschaft

■ Belastung der Partnerschaft von Mutter und Vater

- Erhaltung der Paarebene schwierig: Alltag zeitaufwendiger und fordernder
- Überlastung – physisch und emotional
- Kompetenzvorsprung der Mütter mit Ausschluss der Väter aus der Versorgung
- Trennung der Eltern

■ Paarzufriedenheit

- Unzufrieden mit dem Zeitdefizit füreinander
- Verstärkte Nähe zueinander (hauptsächlich auf Elternebene): Vertrauen, Teilen eines gemeinsam erlebten Schicksals
- Mütter stärker in der einseitigen Rolle der Familienfrau gedrängt: Unzufriedenheit, gesellschaftliche Unterbewertung der Rolle als Familienfrau

Was ist hilfreich für die Eltern?

- In sicherer Umgebung eine neue Perspektive entwickeln
- Gewohnte Verhaltensweisen und Strategien, die nicht mehr hilfreich sind durchbrechen
- Entlastung
- Mit neuen Impulsen sich den Alltag wieder zutrauen
- Klare Einordnung und Verständnis der Erkrankung: Information
- Strukturelle Anpassung der Familie an die Situation
- Offene Kommunikation in der Familie
- Austausch zu anderen Eltern: hilfreiche Informationen, Unterstützung, gezielte Handlungsmöglichkeiten => Elterntreff
- Klare Verteilung von Aufgaben und Rollen
- Hohe Flexibilität
- Bedürfnisse aller Familienmitglieder im Blick
- Gutes Helfernetz
- Hohe Selbstwirksamkeit

Beispiel aus dem Klinikalltag

*„Wir lassen hier
kein Kind
verhungern!“*

Sender

Beispiel aus dem Klinikalltag

*„Wir lassen hier
kein Kind
verhungern!“*

Zernikow

*„Ich bin die Mutter,
die ihr Kind
verhungern lassen
will!“*

Sender

Empfänger

SPIKES-Modell (Baile & Buckman, 2000)

➤ Modell der Gesprächsführung: Mitteilung einer schlechten Nachricht

1. **Situation**: Setting
2. **Perception**: Erfragung des Patientenwissens
3. **Invitation**: Informationsbedarf erkunden
4. **Knowledge**: Vermittlung von Tatsachen
5. **Emotion**: Zeit für emotionale Reaktionen
6. **Strategy /Summary**: Entwicklung einer Strategie und Zusammenfassung