

Workshop Betreuung von Eltern und Familie

PD Dr. Eva Bergsträsser
7. Internationale Sylter Palliativtage
6.3.18

Keine Interessenskonflikte!



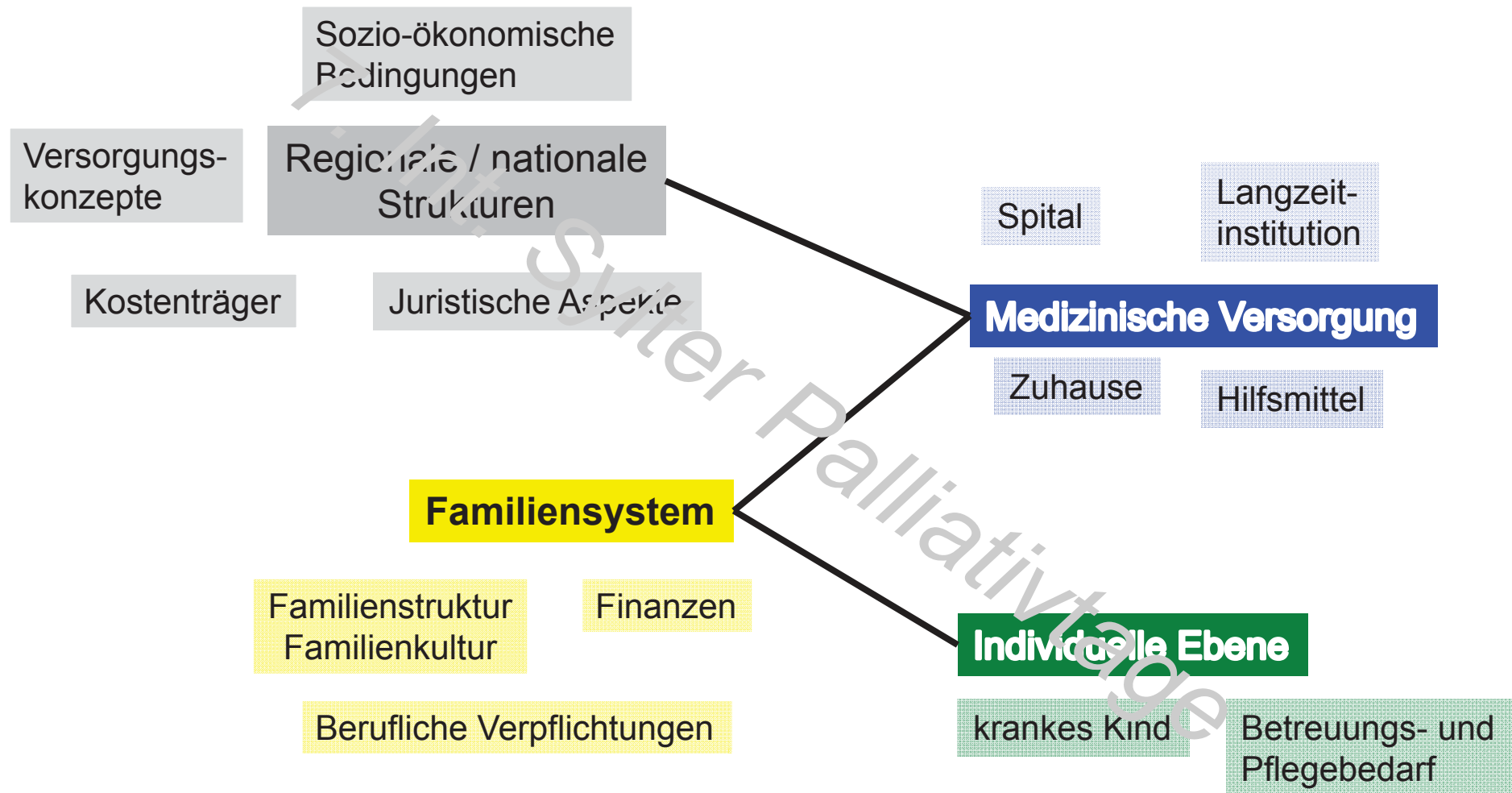
Themen

- Was Eltern bewegt, wenn ihr Kind nicht erwachsen werden wird.
- Was brauchen sie für die Begleitung des kranken Kindes?
 - Welche Unterschiede gibt es in Bezug auf die Krankheit des Kindes?
 - Behandlungsplan
- Umgang mit prognostischer Unsicherheit
- Entscheidungen treffen
 - Die Kompetenz des Kindes
 - Das beste Interesse des Kindes
- Wo ist Alltag und Normalität möglich und wie können wir helfen?

Was Eltern bewegt

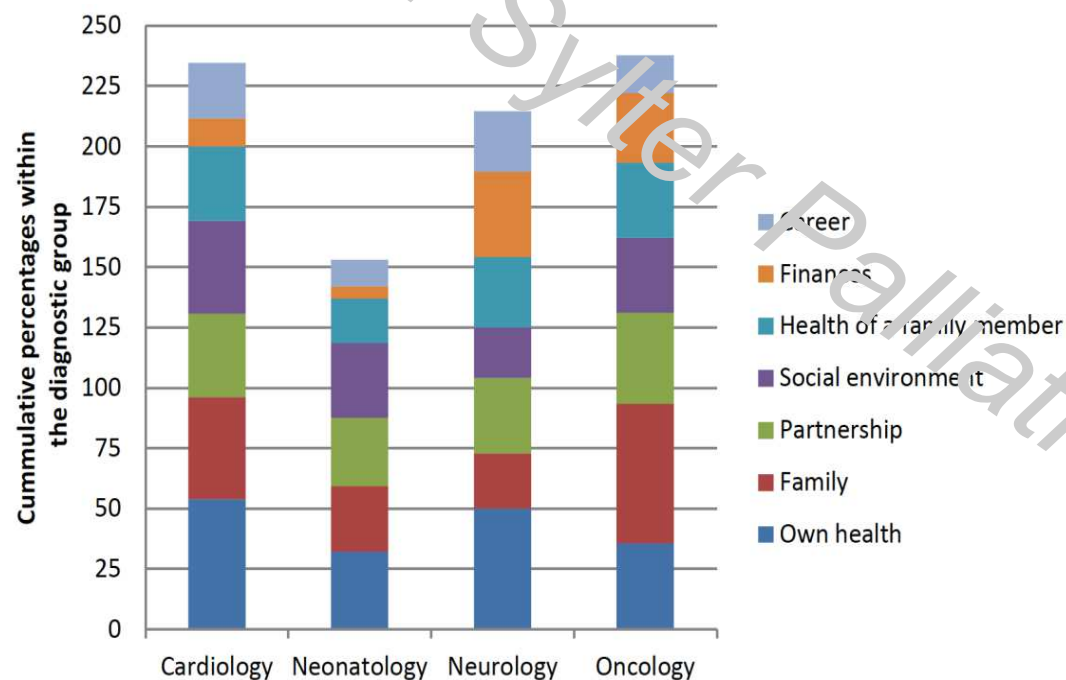
- Alles medizinisch Mögliche getan zu haben
 - Eine gute Mutter, ein guter Vater zu sein
 - Das Kind zu schützen
- Hoffnung auf realistische (kleine) Ziele und Wunder
- Abschiednehmen, Unerledigtes bereinigen
- Sicherheit aufbauen für das Weiterleben der Zurückbleibenden

Wenn ein Kind unheilbar krank ist oder wird



Negativ beeinflusste Lebensbereiche bei Eltern

Average QoL of 7.2 (Scale 0 - 10)



Was brauchen Eltern für die Begleitung des Kindes?

was müssen wir dafür wissen?

- Erfassen der Erwartungen, Sorgen und Ängste (Kind / Familie)
- Erfassen der Bewältigungsstrategien und des Kommunikationsstils
 - Wer entscheidet in der Familie?
 - Bedeutung für Entscheidungsfindungsprozess
 - Entscheid bzgl. REA
 - Entscheid bzgl. Intensität der Unterstützung
 - Aufklärung des betroffenen Kindes und der Geschwister
- Welche Erfahrungen hat die Familie in der Vergangenheit gemacht
 - Verlust, Todesfälle
 - Traumatisierung

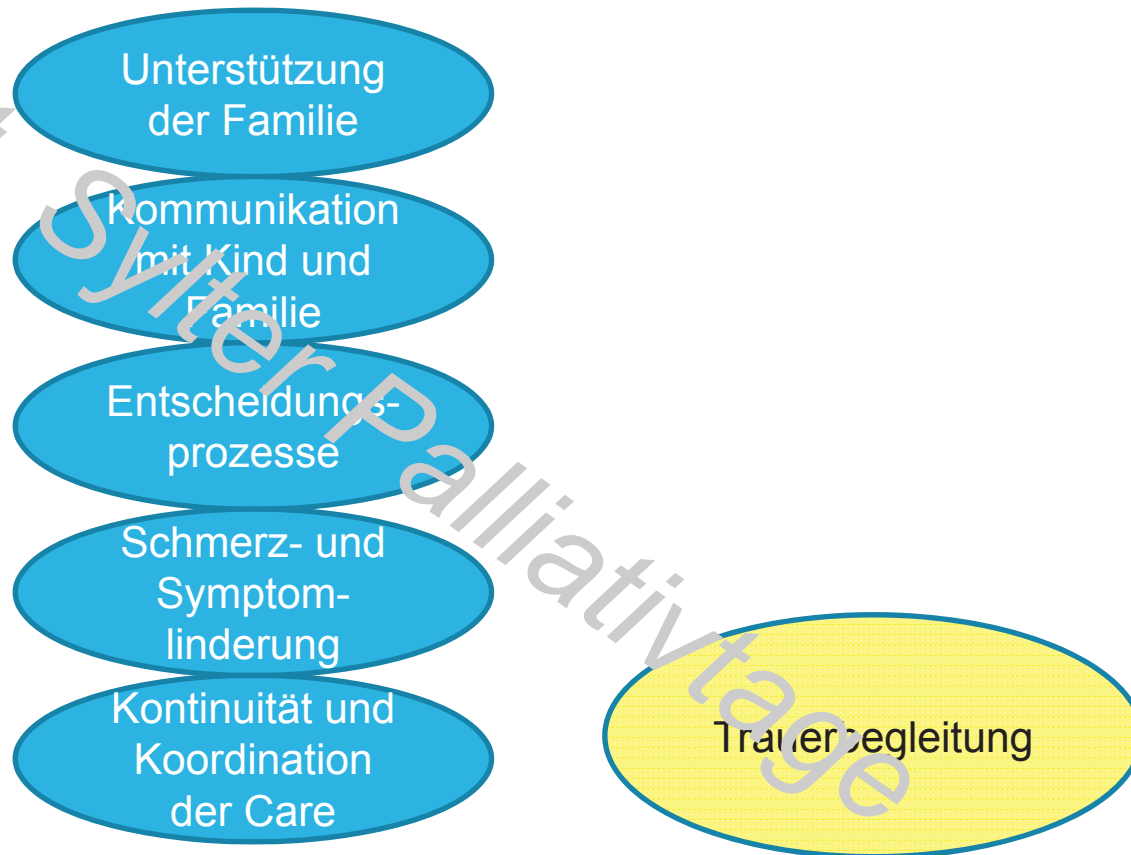
was müssen wir dafür wissen?

- Hoffnungen, Werte «Träume» des Kindes
- Welche Rolle spielt Religion im Leben des Kindes?
- Welche Vorstellungen hat das Kind vom Tod?
- Wie sind diese Vorstellungen in denen der Familie eingebettet?
- Welche religiösen / spirituellen Vorstellungen und Erwartungen bestehen in der Familie?
 - Wie bereitet sich die Familie auf das Sterben des Kindes vor?

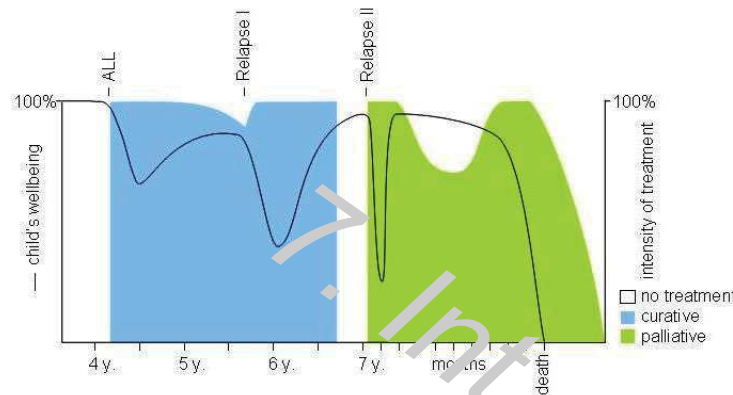
Was brauchen Eltern in einer solchen Situation?

1. Ehrliche und vollständige Information
2. Zugang zu Personal
3. Koordination der Kommunikation und Betreuung
4. Ausdruck eigener Emotionalität des Personals wie auch emotionale Unterstützung durch sie
5. Schutz der Eltern-Kind Beziehung
6. Glaube / Religiosität

Dimensionen der familienzentrierten Palliative Care



1. Akute lymphatische Leukämie



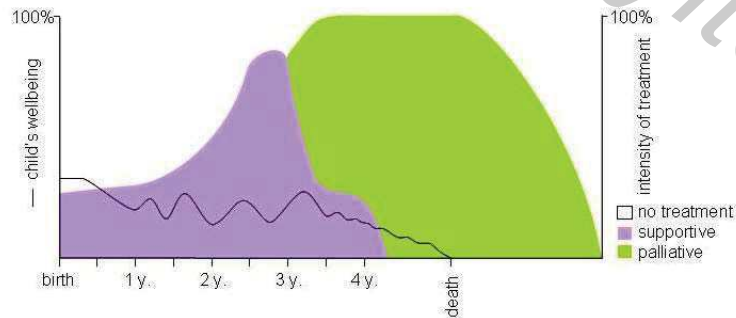
Therapieziele

bei Diagnose: __Heilung__

beim 1. Rückfall: __Heilung__

beim 2. Rückfall: __? Lebensqualität__

2. Degenerative Encephalopathie

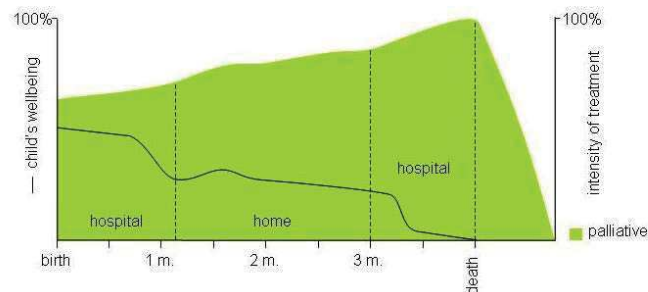


bei Geburt / auf Neo: __Diagnosesicherung__

bei 1. Rehab-Aufenthalt: __QOL, Familienunterstützung__

bei wdh. Hosp. wegen Pneumonie: __Comfort, wie weiter?__

3. Syndrom mit kompl. Herzfehler



bei Geburt/ auf Neo: __s.o., Genet. - wie weiter__

bei 1. Austritt: __Unterstützung__

bei Wiedereintritt: EOL Planung

Figure 2. Acute loss of abilities

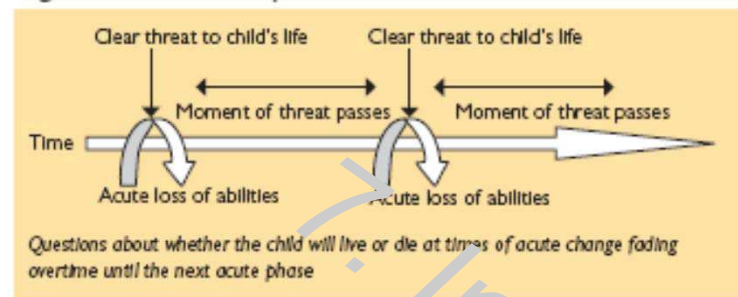


Figure 3. Slow deterioration

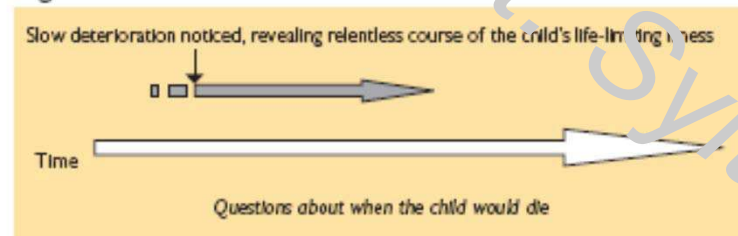


Figure 4. Life-threatening surgery

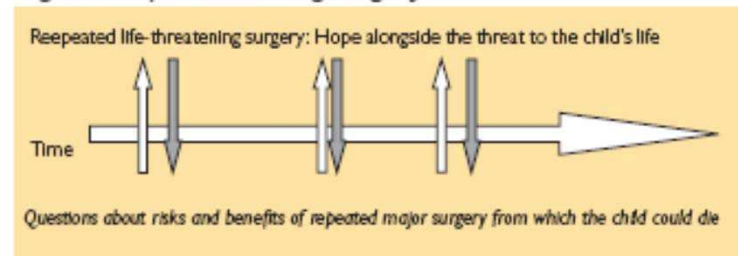
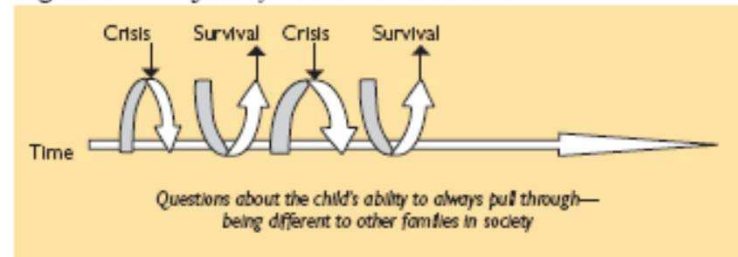


Figure 5. The cycle of crisis and survival



Wie sehen Eltern den Krankheitsverlauf ihres Kindes?

- Realisieren Bedrohlich- und Endlichkeit
- Konstruieren sich eine „eigene“ Welt ihres Kindes
- Wir müssen diese Konstrukte verstehen, um Eltern in einen Entscheidungsprozess und in die Definition von Therapiezielen einbeziehen zu können.

Umgang mit prognostischer Unsicherheit

Informationen und vorausschauende Planung

- Krankheitsverlauf – wie interpretieren wir, was ist zu erwarten?
 - Welche Symptome können auftreten, was bedeuten diese, kann dagegen getan werden?
 - Wenn etwas getan werden kann, was?
 - Wenn nicht, was bedeutet das? 1
 - Zeitliche Dimensionen
 - *Vielleicht auch:* Wie wird das Sterben aussehen?
- Festlegen von Therapiezielen und allg. Zielen des Kindes / Familie
 - Allgemein – was möchte das Kind noch erleben?
 - Behandlungsziele, - Was wenn?
 - Wünsche – bspw. Zuhause sein versus alles tun

Was brauchen Eltern in einer solchen Situation?

- Ehrliche und vollständige Information
- Zugang zu Personal
- Koordination der Kommunikation und Betreuung
- Ausdruck eigener Emotionalität des Personals wie auch emotionale Unterstützung durch sie
- Schutz der Eltern-Kind Beziehung
- Glaube / Religiosität

Vielleicht eine Behandlungsvereinbarung

Behandlungsvereinbarung

1. Name, Vorname, Geburtsdatum wird aus Phoenix übernommen

Name und Vorname des Vaters	
Name und Vorname der Mutter	
Telefonnummern	Mobil: Privat: Arbeit:

2. Behandlungsteampersonen wird aus Phoenix übernommen (Name, Vorname und Funktion)

3. Medizinische Situation (für Laien verständlich formuliert):

Diagnose:	
Prognose:	Wie ist der Verlauf der Krankheit / Behandlung? Wie sicher/unsicher ist die Prognose?
Im Vordergrund stehende Probleme:	Welche gesundheitlichen Probleme stehen bei mir/n einem (unserem?) Kind im Vordergrund?
Zu erwartende Probleme:	Welche gesundheitlichen Probleme werden bei mir/meinem Kind in Zukunft vermutlich noch kommen? Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Probleme auftreten?

4. Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten: Was kann getan werden?

5. Medizinische Einschätzung der Chancen und Belastungen/Risiken der Behandlungsoptionen (für dieses Kind)

6. Ziele der Behandlung und Betreuung (nahe, mittelfristige und ferne Ziele)

Aktuelles Ziel: Was soll/kann jetzt erreicht werden?	Was ist das jetzige Ziel der Behandlung und Betreuung (z.B. für die nächsten Stunden / Tage)?
Mittelfristiges Ziel: Was soll/kann in nächster Zeit erreicht werden?	Was ist das Ziel der Behandlung und Betreuung für die nächsten Wochen / Monate?
Ferne Ziele: Was soll/kann in Zukunft erreicht werden?	Was ist das langfristige Ziel der Behandlung/Betreuung? Wie soll mein Leben/das Leben meines Kindes zukünftig aussehen?

7. Behandlungsvereinbarungen:

Welche Behandlung soll eingeleitet werden?	Welche Behandlung möchte ich/soll mein Kind erhalten?
Was soll nicht gemacht werden?	Welche Behandlungen möchte ich nicht/soll mein Kind nicht erhalten?

8. Betreuungsvereinbarungen:

Wie soll das Kind betreut werden? (Spital – Intensivstation; zu Hause)	Wo kann ich mir vorstellen, betreut zu werden bzw. wo soll mein Kind betreut werden?
Was soll nicht passieren? (Bsp.: nicht auf Intensivstation)	Wo möchte ich nicht betreut werden /wo soll mein Kind nicht betreut werden? Was will ich/für mein Kind auf keinen Fall?

9. Spezifische Wünsche des Kindes und der Familie:

Bei der Behandlung ist wichtig:	Diese Dinge sind mir/ meinem Kind besonders Wichtig
---------------------------------	---

10. Bei einem Herzkreislaufstillstand sollen alle Wiederbelebungsmaßnahmen versucht werden

☐ JA

☐ NEIN

Im Fall einer akuten Verschlechterung werden folgende Massnahmen ergriffen (z.B. Bebeuteln, Unterstützung von Herz/Kreislauf, Medikamente zur Linderung von Leiden)	Sollte es mir/meinem Kind sehr schlecht gehen, möchte ich, dass folgende Massnahmen unternommen werden:
Im Notfall werden folgende Personen kontaktiert (z.B. Mutter, Vater, Hausarzt, ...)	Wer soll dies sofort informiert werden, wenn ein Notfall eintritt?

11. Dauer der Vereinbarung:

Ab wann soll diese Vereinbarung gelten?	
Wie lang soll diese Vereinbarung gelten?	z.B. bis dann und dann oder bis zur nächsten Kontrolle in der Poliklinik oder bis Widerspruch
Verantwortlich für die Erneuerung dieser Vereinbarung	z.B. Eltern, Case Manager, Spitex....



Mes Cudesch, Mojata книга, Mon livre,
Mi libro, Mein Buch, libri im, benim kitabım,
O meu livro, **Mis Buech**, Моя книга,
Moja knjiga, 我的书, Il mio libro,
Cartea mea, مير كتاب My book

3. Ich stelle mich vor

3.1 Das bin ich

Meine ganzer Name ist _____

Meine Familie und Freunde sagen mir _____

Ich bin _____ Jahre alt.

Mein Geburtsdatum ist _____

Ich spreche oder verstehe folgende Sprachen _____

Meine Religion / Kultur ist _____

4. Meine Geschichte

(kurze Biographie mit den Spitalaufenthalten usw.)

4.1 Persönliche / medizinische Biographie

Meine Krankheit heisst _____

Meine Krankheit Behandlung ☐ habe ich schon seit meiner Geburt
☐ entdeckte man als ich _____ Jahre alt war

Meine Krankheit braucht die folgenden Behandlungen/ Therapien

6.8 Was mir wichtig ist im Leben

Was ich gerne mache/ was mir Freude macht

Wenn ich glücklich bin, dann äussert sich das

Wenn ich traurig bin, dann äussert sich das

dann hilf mir

Meine Rituale (inklusive religiöser)

Meine Wünsche, meine Träume

mein grösster Wunsch ist

was mir besonders wichtig ist

Was ich noch sagen wollte

Entscheidungen treffen

- Wenn Kinder unheilbar krank sind, eine hohe prognostische Unsicherheit besteht, dann müssen bestimmte Entscheidungen getroffen werden.
- Das heisst nicht nur, über einen Reanimationsstatus zu sprechen
- **Wichtig:** Einbezug des Kindes, wenn möglich

Entscheidungen treffen

dazu brauchen Eltern:

1. Zeit und Raum
2. ein Innehalten
3. die Erlaubnis zu fragen

- nicht nur für Familien und Eltern
- auch für Behandlungsteams

Häufige Frage:

«Medical futility» (Nutzlosigkeit)

- Die Behandlung verlängert das Leiden
- Die Behandlung führt nicht zu einer Verbesserung der Lebensqualität.
- Die Behandlung ist nicht geeignet, um ein gutes Behandlungsergebnis zu erzielen.

Wie kommen wir zu einer guten Entscheidung?

1. Betrachten verschiedener Perspektiven
2. Das Kind ist rein juristisch nicht autonom.
3. Fragen, die weiterhelfen können:
 - Welche Entscheidung ist für **dieses** Kind am besten?
 - Wer sollte die Entscheidung treffen?
 - Wie stark möchte das Kind involviert werden?
 - Welchen Einfluss hat der Einbezug des Kindes auf die Entscheidung und auf das Kind selbst?
 - Wo hilft es dem Kind, selbst Kontrolle auszuüben?
 - Wo können Konflikte für das Kind oder für das Kind mit seinen Eltern entstehen?

Entscheidungen



Coyne und Gallagher (2011) favorisieren für die Einbindung des Kindes ein fünf-stufiges Modell von Harry Shier (2001).

- Unabhängig vom Alter wird das Kind angehört.
- Das Kind wird darin unterstützt, seine Wünsche zu äußern.
- Die Sichtweise des Kindes wird berücksichtigt.
- Das Kind wird in den Entscheidungsprozess einbezogen.
- Das Kind nimmt aktiv und mit eigener Verantwortung am Entscheidungsprozess teil.

Was tun in Konfliktsituationen?

1. Kontakt aufbauen, Vertrauen herstellen
2. Versuch, die Position des Gegenübers zu verstehen
3. Respekt
4. Wünsche des Kindes erkunden
5. Bei nicht zu erreichendem Konsens
 - Ethikforum
 - Gesprächsrunden
 - Hinzuziehen anderer Vertrauenspersonen der Familien
 - Andere juristische Schritte

Ein Kind und seine Familie auf diesem schweren Weg begleiten/beraten

- Für das Kind ist die Geborgenheit durch die primären Bezugspersonen (= Familie) von höchster Priorität.
- Die grösste Angst des Kindes ist es, alleine gelassen zu werden.
- Für die Familie ist die Kontinuität der Betreuungspersonen ebenso wichtig.

**Verfügbarkeit
Verlässlichkeit
Vertrautheit**

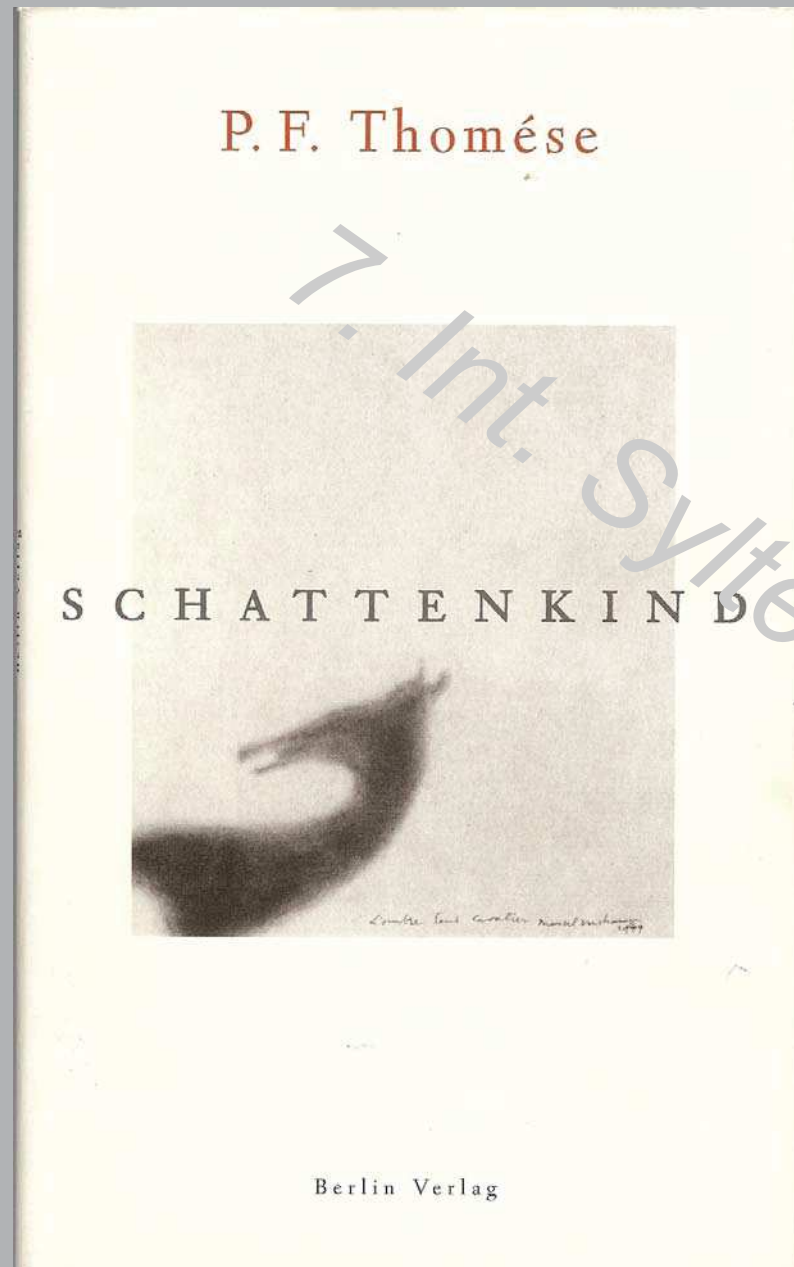
**für alle eine wesentliche
Voraussetzung**

Wie ist Normalität im Ausnahmezustand möglich?

Wichtige Voraussetzungen dazu:

- Akzeptanz der palliativen Behandlungssituation
- Schwierige und grundsätzliche Fragen zu klären
 - Noch mal Intensivstation?
 - Noch mal Spital?

Damit werden Freiräume für Alltag und Normalität geschaffen.



Ein sehr intimes Buch über einen grossen (den vielleicht grössten) Schmerz, und die Art, wie Thomése diesen Schmerz offen legt, hat etwas Ergreifendes.

Fehlendes Wort

Eine Frau, die ihren Mann begräbt, wird Witwe genannt, ein Mann, der ohne seine Frau zurück bleibt, Witwer.

Ein Kind ohne Eltern ist eine Waise. Wie aber heissen Vater und Mutter eines verstorbenen Kindes?