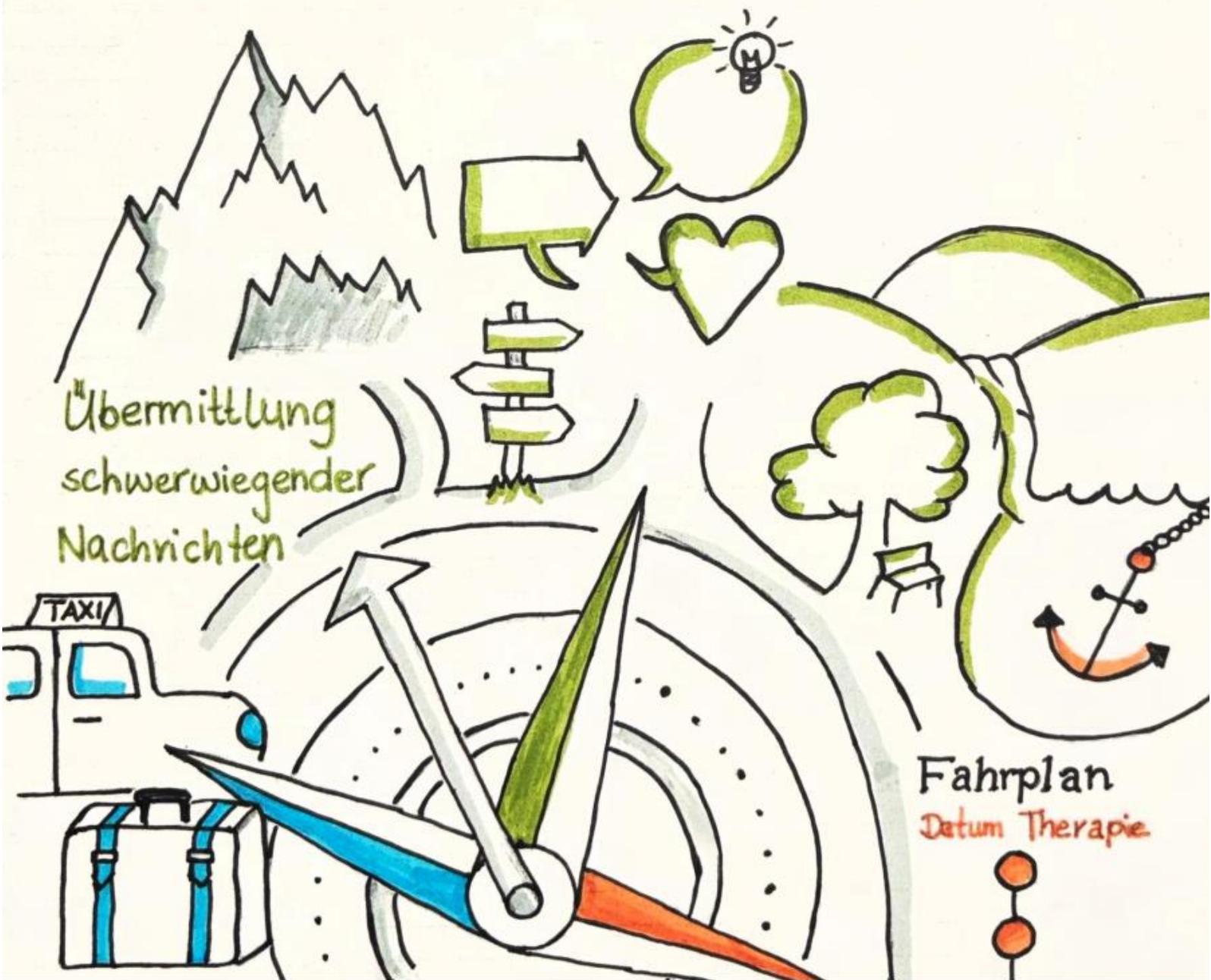


# Breaking Bad News: Orientierungskompass

zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten  
in der Kinderonkologie





*Antragstellende des Projektes:*

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

*Zitationsvorschlag:*

Krieger T, Vitinius F, Hamm I, Reinert D, Dittmer K (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/>

*„Nach einem dreiviertelstündigen Gespräch mit einem Elternpaar darüber,  
dass ihr Kind Blutkrebs hat,  
stand die Oberärztin auf, um ein paar Unterlagen zu holen.  
Nun beugte sich die Mutter zu mir rüber und sagte:  
**„Gott sei Dank ist es kein Krebs!“**  
Da habe ich gedacht, ‚ah!! Okay?‘  
Das ist jetzt so gar nicht angekommen.  
Aber so wie das Gespräch verlaufen ist,  
hätte es eigentlich rüberkommen müssen!“*

[Zitat aus einem OKRA-Interview mit einem Versorgenden]

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis</b>	4
<b>Vorwort</b>	1
<b>Einführung der Fallbeispiele</b>	3
<b>1 BBN-Vorbereitung in der Kinderonkologie</b>	5
1.1 Familienspezifisches Wissen	6
1.2 Beteiligte am Gespräch	6
1.3 Organisation des Termins	9
1.4 Setting und Materialien	11
1.5 Gesprächsinhalt und -struktur	12
1.6 BBN-Wissen und -Kompetenzen	14
1.7 Persönliche Grundeinstellungen/Haltung des BBN-Übermittelnden (Wertempfinden)	16
<b>2 BBN-Umsetzung in der Kinderonkologie</b>	19
2.1 Rahmenbedingungen	23
2.2 Interprofessionelle Rollenaufteilung & -verständnis	23
2.3 Gesprächsstart	26
2.4 Kernkomponenten BBN Erstgespräch (Aufklärungsgespräch)	26
2.5 Kernkomponenten BBN Zweitgespräch (Therapiegespräch)	30
2.6 Strukturhilfen für BBN Erst- und Zweitgespräch	32
2.7 Ein „guter“ Gesprächsabschluss	33
<b>3 BBN-Nachbereitung in der Kinderonkologie</b>	36
3.1 Unmittelbare Gesprächsnachbereitung	39
3.2 Aspekte zur Unterstützung für die Patient:innen und Familien	39
3.2.1 Familienorientierung im Krankenhaus	39
3.2.2 Psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten im Klinikalltag und darüber hinaus	40
3.2.3 Stärkung der familiären Gesundheitskompetenz und Resilienz	41
3.3 Aspekte zur Qualitätssicherung und Unterstützung für interdisziplinäre Teams	44
3.3.1 Organisationale und gesundheitspolitische Unterstützung	44
3.3.2 Erhalt sowie Stärkung der psychischen Gesundheit und Resilienz	46
3.4 Interventionen zum Kompetenzaufbau	47
3.4.1 Individuelle Maßnahmen	47
3.4.2 Kollektive Maßnahmen und Schulungen	47
<b>Glossar</b>	50
<b>Stichwortverzeichnis</b>	51
<b>Anhang</b>	52
1. Checkliste Vorbereitung	
2. Türschild „Bitte nicht stören“	
3. Gesprächsleitfaden	
4. Checkliste Nachbereitung Familien	
5. Hinweise zur Arbeit mit Dolmetschenden (mehrsprachig)	

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Übersicht über die Kapitel BBN-Nachbereitung	5
Abbildung 2: Links zum Thema Gespräche mit Kindern	9
Abbildung 3: Schockzustände	10
Abbildung 4: Links, Literatur und Selbsthilfegruppen	12
Abbildung 5: S-P-I-K-E-S Protokoll an kideronkologischen Kontext adaptiert	14
Abbildung 6: Aktives Zuhören	15
Abbildung 7: Formulierungshilfen	16
Abbildung 8: Personenzentrierte Gesprächsführung	18
Abbildung 9: Übersicht über die Kapitel der BBN-Durchführung	19
Abbildung 10: Empfehlungen zur Gesprächszeit mit Kindern nach Alter	23
Abbildung 11: KISS Prinzip (Quelle: <a href="https://www.querformat.info/news/kiss-prinzip">https://www.querformat.info/news/kiss-prinzip</a> )	27
Abbildung 12: Nurse Modell am Beispiel von BBN	28
Abbildung 13: Grundregeln für das Gespräch mit dem Kind	32
Abbildung 14: Praxiserprobte Gelingensfaktoren in der Umsetzung	34
Abbildung 15: Übersicht über die Kapitel der BBN-Nachbereitung	36
Abbildung 16: Einladung zur Resilienzreise	40
Abbildung 17: Leitfragen zum Einholen von BBN-Feedback	48

## Vorwort

### Was sind schwerwiegende Nachrichten in der Kinderonkologie?

Schwerwiegende Nachrichten sind jene Informationen, die sich nachhaltig negativ auf die Empfänger (z. B. pädiatrische Patient:innen und deren Familien) und deren Zukunft auswirken [1]. Es besteht die Gefahr, dass die Nachricht die emotionalen, kognitiven und funktionellen Fähigkeiten der Empfangenden einschränken [2]. Gespräche dieser Art werden im Englischen Breaking Bad News (BBN) (s. S. 50) bezeichnet. In der Kinderonkologie inkludiert dies insbesondere Erstdiagnose-, Rezidiv- oder Therapiezieländerungsgespräche.

### Warum wurde dieser Orientierungskompass erstellt und welches Ziel verfolgt dieser?

In der Kinderonkologie wird das Überbringen schwerwiegender Nachrichten (engl. Breaking Bad News – BBN, s. S. 50) als besonders herausfordernd empfunden. Eine bedarfsgerechte Aufklärung bezüglich der Diagnose und der Therapieoptionen ist unerlässlich, um die Autonomie sowie Entscheidungsfähigkeit der Empfangenden zu ermöglichen. Dem gegenüber stehen die unterschiedlichen Informationsbedürfnisse der Empfangenden sowie die Angst vor Überforderung der Übermittelnden (z.B. Onkolog:innen) gegenüber.

Das Überbringen von schwerwiegenden Nachrichten ist komplex. In der Kinderonkologie bedarf es eines Dialoges zwischen medizinisch Versorgenden, Patient:innen und ihren Angehörigen. Daher empfehlen wir keine „one fits all“ Strategie. Nur eine **individuelle, bedarfsgerechte** und somit **flexible Vorgehensweise** unterstützt das Verstehen sowie damit die Krankheitsverarbeitung der Empfangenden und wirkt sich positiv auf den Therapieprozess aus [3].

Um den unterschiedlichen Bedürfnissen der pädiatrischen Patient:innen und deren Familien gerecht werden zu können und diese vor Überforderung zu schützen, sind patient:innen- sowie familienzentrierte Kommunikationsfähigkeiten notwendig. Diese Kompetenzen werden in der Ausbildung bzw. im Studium nur unzureichend vermittelt. Neben ausgeprägten kommunikativen Kompetenzen und Erfahrungen wird die Gesprächsqualität durch die Verfügbarkeit von **systematisch entwickelten und in der Praxis erprobten Orientierungshilfen** (z.B. Leitfäden oder Checklisten) oder Leitlinien erhöht. In der deutschen pädiatrischen Onkologie fehlen solche Instrumente bislang.

Im Forschungsprojekt **OKRA (Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie)** wurde dieser Schwachstelle begegnet (Förderung: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V., 11/2023-12/2024).

### Welches Ziel verfolgt der Kompass?

Dieser Kompass ist als Orientierungshilfe für schwerwiegende Gespräche in der Kinderonkologie entwickelt worden: Erst-, Rezidiv- sowie Therapiezieländerungsgespräche. Er soll medizinisch Versorgende (BBN-Übermittelnde, s. S. 50) umfänglich auf diese schwerwiegenden Gespräche im Dialog mit an Krebs erkrankten Kindern/Jugendlichen und deren Angehörigen (BBN-Empfangende, s. S. 50) vorbereiten und die Umsetzung und Nachbereitung der Gespräche systematisch unterstützen.

### Wie ist dieser Kompass entstanden?

Die Inhalte dieses Orientierungskompasses speisen sich vor allem aus intensiven Praxiserfahrungen sowie Optimierungsimpulsen rund um das BBN, basieren also auf praxisbasierter Evidenz (PbE) (s. S. 50).

Der Kompass wurde in zwei Phasen erarbeitet: Die 1. Phase bildete ein partizipatives Gruppendelphi (s. S. 50), in dem durch Interviews, Fokusgruppendifkussionen und Befragungen (s. S. 50) multiperspektivische Erkenntnisse gewonnen wurden. Beteiligt waren vier Gruppen: (1) Expert:innen in eigener Sache (Vertreter:innen der BBN-empfangenden Patient:innen und deren Eltern), (2) medizinisch Versorgende (BBN-übermittelnde kideronkologische Teams) sowie Vertreter:innen nationaler Fachgesellschaften, (3) psychosozial Unterstützende (z.B. Beratende, Begleitende und Nachsorgende) und (4) Wissenschaftler:innen. Dieser Prozess mündete in die Konsentierung von 166 Thesen zum Gelingen des BBN. Darauf aufbauend wurde in Phase 2 zunächst ein Pilotkompass entwickelt, der anschließend mit der Methode der Partizipativen Aktionsforschung (s. S. 50) in der kideronkologischen Versorgungsrealität erprobt, optimiert und ausgereift wurde.

### Wie ist der Kompass aufgebaut?

Der Kompass gliedert sich in drei Hauptkapitel, jeweils eines für die drei typischen Phasen eines BBN-Prozesses (Vorbereitung, Umsetzung und Nachbereitung) mit entsprechenden Unterkapiteln, in welchen die im Delphi konsentierten Thesen näher beschrieben werden. Ein Pfeil hebt die praxisbasierte Evidenz (Wichtigkeit) der jeweiligen These hervor (siehe folgende Tabelle).

Gewichtung	sehr wichtig	wichtig	wünschenswert
Kennzeichnung	↑↑	↑	↔
Zustimmungswert	>90%	90 – 70%	<70%

**Fallbeispiele** skizzieren den „idealtypischen“ Verlauf der Gespräche gemäß den Thesen. Zusätzlich unterstützen **Zitate**, **Abbildungen** sowie das **Glossar** (s. S. 50) die Lektüre. **Infoboxen** fassen die wichtigsten Inhalte zusammen. **Literaturhinweise** am Ende der Kapitel dienen der Vertiefung. **Strukturhilfen** (z.B. Checklisten oder ein Gesprächsleitfaden im Kitteltaschenformat) unterstützen Sie zusätzlich bei der praktischen Umsetzung (Anhang).

Zur Vereinfachung der Lesbarkeit wird der Begriff Patient:innen einheitlich als Bezeichnung für betroffene Kinder und Jugendliche, die sich in (palliativ-)onkologischer Behandlung befindenden, genutzt.

Wir wünschen Ihnen eine impulsgebende Lektüre!

Anregungen oder Optimierungswünsche leiten Sie sehr gerne Dr. Theresia Krieger weiter ([theresia.krieger@uk-koeln.de](mailto:theresia.krieger@uk-koeln.de)).

### LITERATUR

- [1] Buckman R (1984) Breaking bad news: why is it still so difficult? BMJ 288:1597–1599.
- [2] Ptacek JT, Eberhardt TL (1996) Breaking bad news. A review of the literature. JAMA 276:496–50.
- [3] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N Engl J Med 356:469–478.

## Einführung der Fallbeispiele



**Yilmaz Ayaz** ist 5 Jahre alt und lebt mit seiner Familie seit zwei Jahren in Köln. Die Familie hat türkische Wurzeln. Sein Vater arbeitet bei Ford als Produktionsleiter und kann alltagstauglich in deutscher Sprache kommunizieren.

Seine Mutter ist Hausfrau und in den türkischsprachigen Kreisen aktiv sozial eingebunden. Die Deutschkenntnisse von Frau Ayaz sind noch begrenzt. Yilmaz hat eine jüngere Schwester. Sema ist 3 Jahre alt. Beide Kinder besuchen seit dem 2. Lebensjahr den Kindergarten und sprechen gut Deutsch.

Yilmaz hatte in den letzten Wochen häufig Fieber, fühlt sich schlapp und müde. Der Junge ist sehr blass und hat ständig Nasenbluten. Die Familie stellt sich daraufhin mit Yilmaz bei der

Kinderärztin vor. In der Blutuntersuchung fällt eine Panzytopenie auf. Es besteht der dringende Verdacht auf eine akute Leukämie. Yilmaz wird zur weiteren Diagnostik in die nahegelegene kideronkologische Klinik überwiesen. In der folgenden Knochenmarkpunktion bestätigt sich die Verdachtsdiagnose einer akuten lymphatischen Leukämie. Herrn Dr. Franz fällt die Aufgabe zu, die Familie über die Diagnose und Therapie aufzuklären.



**Marie Berg** ist 14 Jahre alt. Sie lebt mit ihrem älteren Bruder (17 Jahre) und den Eltern in einem Vorort von Stuttgart und besucht die 8. Klasse eines Gymnasiums.

Mit elf Jahren wurde sie wegen eines Hodgkin-Lymphoms mehrere Monate stationär und ambulant mit Chemo- sowie Strahlentherapie behandelt.

Nach Behandlungsabschluss konnte sie ihr Hobby, das Reiten, wieder aufnehmen. Auch in der Schulklasse hat sie sich wieder gut eingelebt. Die regelmäßigen ambulanten Nachsorgeuntersuchungen waren bisher unauffällig.

Seit drei Wochen jedoch wacht Marie nachts schweißgebadet auf und manchmal hat sie moderates Fieber. Sie fühlt sich zusehends schwach und „innerlich unruhig“, da sie am Hals ein Knötchen bemerkt hat, welches ihr aber nicht weh tut. Um ihre Eltern nicht unnötig zu beunruhigen, erwähnt sie diesen gegenüber nichts davon.

Bei der routinemäßigen Vorstellung erzählt sie jetzt Frau Dr. Moritz, ihrer behandelnden, empathischen Ärztin, wie es ihr gerade geht, Marie zeigt ihr auch den Knoten.

In einer Ultraschalluntersuchung werden mehrere vergrößerte Lymphknoten im Halsbereich festgestellt, woraufhin eine MRT-Untersuchung durchgeführt wird. Ausgeprägte Lymphknotengeschwülste im Hals- sowie Brustraum werden detektiert. Nach einer stationär durchgeführten Biopsie bestätigt sich die Verdachtsdiagnose des Rezidivs eines Hodgkin-Lymphoms.



**Felix** Schreiber ist 7 Jahre alt und geht in die 2. Klasse. Nach mehreren Ohnmachtsanfällen und zunehmenden Sprachstörungen wurde bei ihm vor acht Monaten ein Glioblastom festgestellt. Die schlechte Prognose wurde der Familie schon damals mitgeteilt. In der Uniklinik in

Dresden erfolgte eine Operation, in welcher der Tumor nur teilweise entfernt werden konnte. Nachfolgend wurde ambulant bestrahlt und es erfolgte eine ambulante Rehabilitation. Felix erholte sich danach zunehmend. Seit einem Monat kann er auch wieder in seinem Verein Fußball spielen, was ihn sehr glücklich macht. Felix ist ein in sich ruhendes, mental stark wirkendes Kind. Er hat keine Ohnmachtsanfälle mehr, jedoch sind die Sprachstörungen geblieben. Seit 3 Monaten geht er wieder in die Schule und kommt gut zurecht. Seine Freunde helfen ihm auf dem Schulhof und spielen mit ihm, so wie früher.

Heute erleidet Felix in der Schule einen epileptischen Anfall. Er wird mit dem Notarzt in die Klinik gefahren und bei der CT-Untersuchung zeigt sich ein ausgedehntes Rezidiv des vorbekannten bösartigen Hirntumors. Aufgrund der Größe und Lage bestehen für Felix keine Heilungsaussichten mehr. Soweit sich das zum heutigen Zeitpunkt beurteilen lässt, muss in den nächsten Wochen mit einem Versterben des Kindes gerechnet werden. Die Eltern sitzen auf der Kinderintensivstation an seinem Bett und warten, dass bald ein:e Ärzt:in mit ihnen spricht.

## 1 BBN-Vorbereitung in der Kinderonkologie

Das erste Kapitel hilft Ihnen, sich auf das Gespräch vorzubereiten. [Abbildung 1](#) gibt einen Überblick über die sieben Unterkapitel. Sie setzen den Fokus auf die inhaltliche Vorbereitung, wie familienspezifisches Wissen, Gesprächsinhalte und -struktur. Zudem werden organisatorische Aspekte wie Teilnehmer, Terminplanung und benötigte Materialien diskutiert. Die letzten beiden Unterkapitel behandeln die Voraussetzungen der übermittelnden Personen, wie deren Wissen und Grundhaltungen.



Abbildung 1: Übersicht über die Kapitel BBN-Nachbereitung

Im [Anhang 1](#) finden Sie die Checkliste zur Gesprächsvorbereitung. Sie fasst die einzelnen Schritte zusammen, ermöglicht die Dokumentation und Zuweisung von Verantwortlichkeiten. Sie können die Schritte detailliert ausfüllen oder als Ganzes abhaken. Die Checkliste gibt keine konkreten Anweisungen, sondern hilft, das BBN systematisch vorzubereiten. Da Gespräche variieren können, ist es manchmal notwendig, von der Checkliste abzuweichen.

Im hektischen Alltag wird der Vorbereitung oft wenig Bedeutung beigemessen. Jedoch beeinflusst eine gute Gesprächsvorbereitung den Verlauf des Gesprächs maßgeblich. Ein Zitat aus den OKRA-Interviews unterstreicht die Bedeutung dieser Gespräche für Familien:

*„Das ist das wichtigste Gespräch im Leben dieser Familie. Insofern müsst ihr Sorgfalt darauf verwenden. Für euch mag es vielleicht ein Alltagsgespräch sein, mitzuteilen, dass ein Kind Krebs hat. Aber für diese Familie wird es sehr wichtig sein, wie ihr das sagt.“*  
[medizinisch Versorgende:r]

## 1.1 Familienspezifisches Wissen

1. Die Sozial-/Familianamnese wird erhoben und kann durch eine Ressourcenerhebung innerhalb und außerhalb der Familienstruktur erweitert werden. (↑)
2. Es ist von Vorteil, das Familiensystem vor dem Gespräch zu kennen. Dabei sollte das Familiensystem ganzheitlich betrachtet werden und Geschwisterkinder sollten nicht aus dem Blickfeld verschwinden. (↑)
3. Die Frage nach dem Sorgerecht ist vor oder spätestens im Gespräch zu klären. (↑↑)
4. Religiöse bzw. spirituelle und kulturelle Hintergründe und die Bedürfnisse der Familie sollen sensibel erkundet und aufgegriffen werden. (↑)

Die Familienstruktur sollte in einer umfänglichen Familien- bzw. Sozialanamnese erhoben werden. Diese Erhebung kann vor dem Gespräch (z. B. durch den psychosozialen Dienst) oder zu Gesprächsbeginn erfolgen. Ziel ist es, das Sorgerecht zu klären und Ressourcen zu identifizieren, die der Familie Unterstützung bieten können. Fragen zur Lebenssituation der Familie, Geschwister sowie berufliche Situation der Eltern sollten berücksichtigt werden. Um die Eltern korrekt anzusprechen, sollten Sie wissen, ob sie verheiratet sind und ob sie den gleichen Namen tragen. Aus diesen Informationen lassen sich gezielte Maßnahmen zur sozialen Entlastung ableiten, wie Krankschreibungen oder Verweise auf unterstützende Einrichtungen für Eltern krebskranker Kinder. Auch religiöse, spirituelle und kulturelle Hintergründe sollten ermittelt und deren Erfragungszweck erklärt werden, um Missverständnisse zu vermeiden und Vertrauen aufzubauen. Eine ausführliche Anamnese ermöglicht einen ganzheitlichen Blick auf die Familie, unterstützt nicht nur die Therapie, sondern auch die Organisation um sie herum.

*„Welche Sachverhalte sollte ich kennen? Ist einmal überhaupt das Umfeld: Wie viele Geschwisterkinder beziehungsweise gibt es Geschwisterkinder? Was gibt es an Großeltern, Bekannten, Freunden, die aufpassen können auf das Geschwisterkind? Wie ist so grob der Bildungsstand der Leute, denen ich gegenüber sitze? Wie sind deren Deutsch-Kenntnisse?“*

[Expert:in durch eigene Erfahrung, welche als Kind an Krebs erkrankt war]

5. Es sollte schriftlich festgehalten werden, wer der Familie welche Informationen übermittelt hat. Diese Informationen sollten in die Vorbereitung des Gesprächs einfließen. (↑↑)

Es ist wichtig, in der Dokumentation schriftlich festzuhalten, welche Informationen die Familie bereits erhalten hat und dieses Wissen zur Vorbereitung weiterer Gespräche zu nutzen. Auf diese Weise können Sie auf vorhandenen Informationen aufbauen und vermeiden, dass die Familie von Informationen überrascht wird, die das Team bereits seit einiger Zeit hat, die der Familie aber noch nicht mitgeteilt wurden.

## 1.2 Beteiligte am Gespräch

6. Das Gespräch sollte interprofessionell geführt werden. Neben dem ärztlichen Dienst sollte mindestens eine weitere Profession teilnehmen (Pflege, Psychosozialer Dienst, Klinische Ethik und ggfs. Seelsorge). Die Zusammensetzung der Teilnehmenden im Folgegespräch kann zusätzlich dem Bedarf der Familie angepasst werden. (↑)
7. Um einer Überforderung entgegenzuwirken, sollte die Anzahl der professionell Unterstützenden auf die unbedingt notwendigen Personen begrenzt werden. Die zusätzliche Anwesenheit von Lernenden darf ermöglicht werden. (↑)

Sie sollten das BBN-Gespräch nicht allein führen. Es sollten mindestens zwei Personen mit unterschiedlichen Professionen anwesend sein, um Sie bei der Übermittlung zu entlasten und Gesprächspausen zu ermöglichen. Die ärztliche Profession leitet in den meisten Fällen das Gespräch, unterstützt von Mitarbeitenden aus dem psychosozialen Dienst oder Pflegedienst. Dies ermöglicht die Erklärung unterschiedlicher Inhalte und Beantwortung diverser Fragen. Die Familie lernt so direkt die relevanten Ansprechpersonen kennen. Grundregel für die Teilnehmerzahl: so viele wie nötig, so wenige wie möglich. Nach Möglichkeit sollten Lernende ebenfalls die Möglichkeit haben, an solchen Gesprächen teilzunehmen.

*„Meine Erfahrung ist, dass die Menschen nicht sortieren, welche Fragen sie wohin tragen. Das heißt, im Gespräch mit der/dem Ärzt:in wird ganz häufig dann auch gefragt: ‚Ja, wie sollte das mit der Schule dann gehen? Oder wie soll ich es mit meinem Arbeitgeber machen? Oder, Frau/Herr Doktor, wir haben jetzt gerade gebaut, wir sind mitten im Umzug. Wie soll das gehen?‘ Ja, und wenn dann man dann auf die psychosozialen Mitarbeitenden verweist und sagt: ‚Dafür sitzt jetzt die Frau X heute mit dabei, um genau solche Fragen zu beantworten‘, macht den besten Eindruck.“*  
[Pflegefachkraft]

#### **8. Eine Vorbereitung des Gesprächs sollte im interprofessionellen Team erfolgen (Inhalt, Perspektive der Familie, Rollenaufteilung). (↑)**

Das Gespräch sollte interprofessionell in einem Vorgespräch vorbereitet werden. Klären Sie die Inhalte und wer welche Informationen vermitteln wird. Jede Berufsgruppe kann wichtige Informationen aus ihrem Arbeitsbereich weitergeben, sodass die Familie weiß, an wen sie sich bei Fragen wenden kann. Die Perspektive und Bedürfnisse der Familie sollten berücksichtigt werden. Die Rollenverteilung wird im Vorgespräch festgelegt. Diese Absprache sorgt für Klarheit und Vollständigkeit im Gespräch und zeigt der Familie eine gute Zusammenarbeit im Team.

#### **9. Um die Qualität der Übersetzung zu sichern, ist es wichtig, eine:n professionelle:n Dolmetscher:in mit dieser Aufgabe zu betreuen. (↑↑)**

Eine effektive Kommunikation mit Dolmetschenden braucht Zeit und besondere Kompetenzen. Setzen Sie nur professionelle medizinische Dolmetschende ein, um eine vollständige und korrekte Kommunikation und Versorgungsqualität zu gewährleisten. Vom Einsatz von zweisprachigem Personal oder Familienmitgliedern für diese Dienste wird dringend abgeraten. Versorgende, Angehörige, aber auch Dolmetschende neigen dazu, den Inhalt der Übersetzung abzuschwächen oder zu verändern, um die Familie zu schützen, was auch als MUM-Effekt (Minimizing Unpleasant Message) bezeichnet wird [1][2]. Kinder dürfen nicht als medizinische Dolmetscher fungieren!

Informieren Sie im besten Fall Dolmetschende vor dem Gespräch über dessen Inhalte, Fachbegriffe sowie die zu erklärenden klinischen Verfahren, damit diese sich vorbereiten können. Besonders in emotionalen Gesprächen ist es schwierig, Gefühle über einen Dolmetschenden anzusprechen, da die genutzten Worte nur indirekt gesteuert werden können. In [Anhang 5](#) finden Sie weitere Informationen zu Gesprächen mit Dolmetschenden sowie eine Skizze zum Gesprächsarrangement.

#### **10. Die Eltern sollten die Möglichkeit bekommen, als erstes das Gespräch zu bekommen, um die Information zu verarbeiten. Die Patient:innen sollten zeitnah über die Diagnose informiert werden. Je nach Alter und Entwicklungsstand kann die/der Patient:in am Aufklärungsgespräch teilnehmen und hat die Möglichkeit, dies jederzeit in Begleitung zu verlassen. Die/der Patient:in hat ab einem gewissen Alter das Recht auf ein Gespräch ohne Eltern. (↑↑)**

Informieren Sie die Familie idealerweise in zwei Schritten. Zuerst sollten die Eltern die Diagnose erhalten und Zeit haben, diese zu verarbeiten. So können sie ohne das Kind unbefangene Fragen stellen, etwa zur Prognose, und ihre Emotionen frei zeigen. Nachdem die Eltern sich gesammelt haben, können Zeitpunkt und Art der Aufklärung der/des Patient:in besprochen werden.

*„Dann natürlich die Frage, soll das Kind dabei sein oder nicht, gab es auch die Rückmeldung, dass das gar nicht gefragt wurde, sondern entschieden wurde, dass das Kind dabei sein soll. Das Kind war sieben, und die Eltern waren aber so geschockt und verunsichert, dass sie sich da gar nicht wehren konnten und hatten aber das Gefühl, wir müssen ja selber erst mal diese Nachricht verdauen und wollen aber auch für unser Kind stark sein. Wie sollen wir das denn zusammen hinkriegen?“*

[Psychosozial Unterstützende:r]

### 11. Die altersentsprechende Aufklärung muss vor dem Therapiestart angeboten werden, wenn die/der Patient:in als aufklärungsfähig eingestuft wird. (↑↑)

Informieren Sie den/die Patient:in frühzeitig in Absprache mit den Eltern, spätestens vor Beginn der Therapie. Patient:innen sollten immer über ihre Diagnose Bescheid wissen, da sie schnell bemerken, wenn etwas nicht stimmt, was zu Vertrauensverlust führen kann. Besprechen Sie mit den Eltern, wer die Aufklärung übernehmen soll – entweder die Eltern mit Ihrer Unterstützung oder umgekehrt. Die Eltern sollten diese Entscheidung treffen, dabei aber nicht allein gelassen werden.

Das Aufklärungsgespräch sollte altersgerecht erfolgen, und die/der Patient:in sollte jederzeit die Möglichkeit haben, das Gespräch zu verlassen. Ab etwa 14 Jahren kann der/dem Patient:in ein Gespräch ohne die Anwesenheit der Eltern angeboten werden, um unangenehme Fragen offen zu klären. Eine rechtlich wirksame Aufklärung erfordert die Mitaufklärung einwilligungsfähiger Minderjähriger [3][4].



Als Herr Dr. Franz mit der Familie Ayaz einen Gesprächstermin vereinbart, bieten diese an, die Schwester der Mutter mit ins Gespräch einzuladen, da diese

schon länger in Deutschland lebe und übersetzen könne. Herr Dr. Franz bedankt sich für das Angebot und erklärt, dass für diese Art von Gesprächen jedoch unbedingt ein professioneller Dolmetscher notwendig sei. Die Klinik werde sich um einen erfahrenen Sprachmittler bemühen. Er schlägt dafür jedoch vor, dass die Schwester von Frau Ayaz auf Yilmaz und seine kleine Schwester Sema während des Gesprächs aufpassen könne.

Herr Dr. Franz bittet Frau Haus, eine Vertreterin des Psychosozialen Dienstes, mit ihm zusammen das Gespräch zu führen. Beide besprechen entlang der OKRA-Vorbereitungsscheckliste die Gesprächsziele und ihre Rollenaufteilungen. Frau Haus sucht für Yilmaz und Sema ein altersentsprechendes Buch und Malutensilien heraus.



## Links zum Thema Gespräche mit Kindern

- <https://www.krebshilfe.de/blog/kindern-krebs-erklaren/>
- <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/angehoerige-und-freunde/mit-kindern-ueber-krebs-reden/artic-les/onko-internetportal-basis-informationen-krebs-leben-mit-krebs-angehoerige-und-freunde-mit-kindern-ueber-krebs-reden.html>
- <https://www.krebsinformationsdienst.de/aktuelles/2021/news018-mit-kindern-ueber-krebs-sprechen.php>
- <https://www.aekno.de/wissenswertes/dokumentenarchiv/aerztekammer-nord-rhein/kommunikation-im-medizinischen-alltag>

Abbildung 2: Links zum Thema Gespräche mit Kindern

### 1.3 Organisation des Termins

12. Es muss ein geschützter/ungestörter Ort und Zeitpunkt gewählt werden. (↑↑)
13. Das Gespräch sollte möglichst zeitnah zur Diagnosestellung stattfinden. (↑↑)
14. Um nicht unter Termindruck zu kommen, sollte ein Zeitfenster von mindestens 60 Minuten geplant werden. Dabei sollte Zeit für Fragen eingeplant werden. (↑)
15. Der Organisierende muss den Termin für das Aufklärungsgespräch mit anderen Professionen absprechen. (↑)

Für die Terminorganisation ist die Wahl des passenden Zeitpunkts entscheidend. Es empfiehlt sich, einen Zeitpunkt am Nachmittag zu wählen, da zu dieser Zeit in der Regel weniger Unterbrechungen zu erwarten sind. Für das Erstgespräch können theoretisch 20 Minuten genügen, aber um Zeitdruck zu vermeiden und auf Fragen der Familie in Ruhe eingehen zu können, sollten 60 Minuten eingeplant werden. Es ist auch sinnvoll, damit nach Ende des Gesprächs die/der psychosoziale Mitarbeiter:in mit der Familie für die Nachbetreuung im selben Raum bleiben kann.

Vereinbaren Sie den Termin schnellstmöglich, damit die Familie nicht länger als nötig auf die Ergebnisse warten muss. Stimmen Sie sich mit den teilnehmenden Kolleg:innen für den Termin und das interprofessionelle Vorgespräch ab.

16. Der Gesprächsraum sollte den Patient:innen keine Angst bereiten. (↑↑)
17. Der Raum sollte für alle Parteien (Patient:in, Familie und Fachpersonal etc.) gut erreichbar und auffindbar sein. (↑)
18. Der Raum sollte ausreichend groß, mit angenehmer/freundlicher Atmosphäre und Fenster sein. (↔)

Wählen Sie für das Gespräch einen geschützten und ungestörten Raum. Dafür können Sie zusätzlich ein „Bitte nicht stören“-Schild (s. [Anhang 2](#)) für die Tür nutzen. Ungeeignet sind Aufenthaltsräume des Personals, Durchgangszimmer, Wartebereiche oder Räume mit gelagerten Unterlagen. Vermeiden Sie Untersuchungsräume, um eine negative Assoziation mit diesen zu verhindern. Der Raum sollte für alle Beteiligten gut auffindbar sein, ausreichend groß, angenehm und freundlich wirken sowie Fenster haben. Geeignete Räume sind beispielsweise Besprechungsräume.



## Seelische Schockzustände [5]

**Schockzustände** beschreiben eine akute Belastungsreaktion, in welcher eine Reihe verschiedener *Symptome* auftreten können: Depression, Angst, Verzweiflung, Überaktivität, Bewusstseinsveränderungen, Aufmerksamkeitsdefizite, Gedächtnisstörungen, Rückzug in sich selbst bis zur Erstarrung oder Hektik bis hin zur Fluchtreaktion, sowie Desorientierung. *Körperliche Merkmale* umfassen Herzklopfen, Schwitzen, Zittern, sowie Unruhe die zu Ausführung mechanischer Handlungen führen kann. Wie bei den meisten Schockursachen betrifft das Empfangen einer lebensbedrohlichen Diagnose ebenfalls nicht nur die Patient:innen selber, sondern kann auch einen Schock bei den Angehörigen auslösen.

Dieser Zustand tritt oft direkt nach dem *traumatisierenden Ereignis* ein. Betroffene befinden sich in einem Zustand emotionaler Überforderung, die eigene Erlebnis- und Gefühlswelt sind erschüttert. Diese Überforderung signalisiert eine Überschreitung der empfundenen Belastbarkeit und stellt das bisherige Weltbild in Frage. Bei einem einmaligen traumatischen Erlebnis wird angenommen, dass die Schockphase durchschnittlich ungefähr zwei Wochen anhält.

Abbildung 3: Schockzustände

19. Die Terminabsprache sollte, wenn möglich, mit allen Sorgeberechtigten stattfinden. Die Familie sollte die Möglichkeit haben ihrerseits eine Vertrauensperson mit in das Gespräch zu nehmen. (↑)
20. Die Eltern brauchen im Vorfeld des Gesprächs Informationen zur Teilnahme des Kindes, zum Inhalt und dem zeitlichen Umfang. (↑)
21. Eine Kinderbetreuung sollte organisiert werden (ggf. auch für Geschwisterkinder). (↑)
22. Den Eltern sollte angeboten werden, ihre derzeitigen Notizen und Fragen mit in das Gespräch zu bringen. (↑↑)

Vereinbaren Sie den Termin so, dass beide Sorgeberechtigten teilnehmen können. Ist ein Elternteil alleinerziehend oder verhindert, sollte eine Vertrauensperson mitkommen dürfen. Zwei Teilnehmende, z. B. eine zusätzliche Pflegefachperson oder Palliativmediziner:in, sind sinnvoll, da die Aufnahmefähigkeit der Sorgeberechtigten oft eingeschränkt ist (s. [Abbildung 3](#)). Informieren Sie sie über den Inhalt, Zeitpunkt, die Teilnehmenden und Dauer des Gesprächs, das die Diagnoseeröffnung und weitere Schritte umfasst.

Klären Sie mit den Eltern die Teilnahme der/des Patient:in am Gespräch. Organisieren Sie Kinderbetreuung für das erkrankte Kind und eventuell Geschwisterkinder, um die Teilnahme der Sorgeberechtigten zu erleichtern. Diese Betreuung kann von der Klinik gestellt werden. Die Eltern können Notizen und Fragen mitbringen.

*„Ich war froh, dass mein Lebensgefährte dabei war. Der hat viel Informationen noch abgefangen. Bei mir war das alles noch wie Watte im Kopf. Ich habe die Ärzte drei Monate später gar nicht wiedererkannt. Der hatte mich begrüßt. Ich kannte sie nicht.“*  
[Mutter eines an Krebs erkrankten Kindes]

## 1.4 Setting und Materialien

### 23. Der Raum sollte einen (runden) Tisch (kein Schreibtisch) und eine ausreichende Anzahl an Stühlen (auf Augenhöhe) haben, sowie aufgeräumt sein. (↔)

Eine warme Raumatmosphäre kann das Erleben der Gesprächssituation positiv beeinflussen. Treffen oder veranlassen Sie daher Maßnahmen, um die Räumlichkeit angemessen vorzubereiten. Der aufgeräumte Raum muss ausreichend Stühle und einen Tisch haben. Damit sich die Familie und Sie nicht gegenüber sitzen, ist ein runder Tisch wünschenswert, kein Schreibtisch. Die Stühle sollten die Größe haben, dass sie auf Augenhöhe kommunizieren können. Stellen Sie sicher, dass niemand von oben herab angesprochen wird.

### 24. Im Zimmer sollten Getränke auf dem Tisch und Taschentücher in Reichweite sein. (↔)

### 25. Flipchart/Papier und/oder Monitor sollten vorhanden sein, sowie Papier und Stifte für die Eltern. (↔)

### 26. Die Materialien (altersgerechte Info-Materialien, Aufklärungsbögen, Anschauungsmaterial) sollten vorbereitet werden. (↑)

### 27. Falls Kinder mitkommen, sollten Spiel- oder Malutensilien angeboten werden. (↑)

Für einen gelungenen Gesprächsverlauf empfiehlt es sich, einige Punkte vorzubereiten. Auf dem Tisch sollten Getränke bereitstehen. Taschentücher sollten zur Vermeidung von Signalwirkung in Reichweite, aber nicht direkt sichtbar sein. Zur Visualisierung von Gesprächsinhalten, kann ein Flipchart, ein Ausdruck der Diagnostik oder eine am Monitor gezeigte Bildgebung hilfreich sein. Auch für Eltern bieten Papier und Stift die Möglichkeit sich Notizen zu machen. Nehmen Sie altersgerechte Informationsmaterialien, Aufklärungsbögen und Anschauungsmaterial ins Gespräch. Falls die/der Patient:in oder Geschwisterkinder mitkommen, bieten Sie ihnen Spiel- oder Malutensilien an.

### 28. Die Übermittelnden sollten wissen, wo die Eltern mögliche Unterstützung erfahren können und auch hierfür Flyer / Informationsmaterial griffbereit haben. (↑↑)

Beraten Sie die Eltern und verweisen Sie auf andere Berufsgruppen wie den psychosozialen Dienst. Stellen Sie sicher, dass Sie Flyer oder Informationsmaterial zur Hand haben, um den Eltern bei Bedarf weiterzuhelfen. Geben Sie Informationsmaterial erst am Ende des Gesprächs aus, um Ablenkungen zu vermeiden

### 29. Die Übermittelnden sollten auf eine angemessene äußere Erscheinung (z. B. saubere, intakte, der Situation angepasste Kleidung, Kittel) sowie auf ein Namensschild achten. (↔)

Achten Sie auf eine dem Gespräch angemessene seriöse äußere Erscheinung. Selbst während des Karnevals sollten Sie unkostümiert ins Gespräch gehen. Der Kittel als Symbol für den ärztlichen Dienst und ein Namensschild dienen der Familie als Orientierungshilfe, besonders im interkulturellen Kontext.



## Links, Literatur und Selbsthilfegruppen

- <https://www.krebsinfo.de>
- [Literaturliste Deutsche Kinderkrebsstiftung](#)
- [Elterngruppen - Deutsche Kinderkrebsstiftung](#)
- Lindenlauf, Ben & Grambow, Eva: Geborgen. 2002. Bertelsmann. 978-3570126103

Abbildung 4: Links, Literatur und Selbsthilfegruppen

### 1.5 Gesprächsinhalt und -struktur

**30. Das Gesprächsziel, und damit der Inhalt, sollten vor dem Gespräch klar sein. (↑↑)**

**31. Es empfiehlt sich, je nach Umfang, die Gesprächsinhalte auf mehrere Gespräche aufzuteilen. Durch dieses mehrschrittige Vorgehen ermöglicht eine zeitnahe, leicht verständliche Übermittlung und eröffnet die Möglichkeit entstandene Fragen zu klären. (↑↑)**

Das Gesprächsziel und die Inhalte sollten vor dem Gespräch klar sein. Bei umfangreichen Themen empfiehlt es sich, diese auf mehrere Gespräche aufzuteilen: Im **ersten Gespräch** kann die **Diagnose** im Mittelpunkt stehen, im **zweiten die Therapie** und die dazugehörigen Aufklärungsbögen. Dieses **mehrschrittige Vorgehen** ermöglicht eine zeitnahe und verständliche Informationsübermittlung und bietet im zweiten Gespräch die Gelegenheit, entstandene Fragen zu klären. Bei Rezidivgesprächen sind die Diagnosen der Familie bereits bekannt, sodass die Therapie auch im Erstgespräch besprochen werden kann.

**32. Das Erstgespräch sollte strukturiert vorbereitet werden (Checkliste), aber Platz für Flexibilität ermöglichen. (↑↑)**

**33. Gesprächsmodelle (z.B. SPIKES) können als Orientierungsrahmen zur Vorbereitung genutzt werden. (↔)**

Bereiten Sie das Erstgespräch strukturiert vor. Nutzen Sie hierfür die Checkliste im Anhang 1 oder Gesprächsmodelle wie SPIKES (s. [Abbildung 5](#)) als Orientierungshilfe. Sehen Sie dies als Hilfestellung, die zur systematischen Vorbereitung genutzt werden kann; natürlich können Sie flexibel damit umgehen.

**34. Die Übermittelnden müssen sich vor dem Gespräch im Rahmen des aktuellen Kenntnisstands über Prognose, Therapiemöglichkeit und ausstehende Befunde klar sein (Fahrplan). (↑↑)**

**35. Die Übermittelnden sollten wissen, mit welchem Aufwand und welcher körperlichen und psychosozialen Belastung die Eltern und die Patient:innen rechnen müssen. (↑↑)**

Vor dem Gespräch sollten Sie sich über die Therapiemöglichkeiten, Prognosen und ausstehenden Befunde informieren. Sie sollten zudem wissen, welche Diagnostik stattgefunden hat und wie der „Fahrplan“ für die nächste Zeit aussieht.

Erklären Sie den Familien aus Ihrer Erfahrung heraus, was auf sie zukommen kann und mit welchen körperlichen sowie psychosozialen Belastungen sie rechnen müssen. Nutzen Sie Ihr klinisches Erfahrungswissen, um den Familien zu helfen, sich vorzubereiten. Berücksichtigen Sie auch die Veränderungen im Alltag, wie Schulbesuch und sportliche Aktivitäten.



Frau Dr. Moritz weiß, dass die Diagnose und die damit verbundene Therapie bei Marie starke Erinnerungen an die Erstbehandlung und die damit assoziierten Ängste sowie Schmerzen hervorrufen wird. Ihr ist bewusst, dass Marie nun erneut aus dem Klassenverband gerissen werden wird und für eine Weile nicht mehr reiten darf. Sie glaubt zudem, dass Marie ahnt, was mit ihr los ist, da Marie immer intensiv nach der Notwendigkeit jeder Untersuchung nachfragt.

Weil die Ärztin die Familie seit Jahren begleitet, fällt es ihr besonders schwer, die schlechten Neuigkeiten zu übermitteln.

Um sich auf diese Herausforderung vorzubereiten, bespricht sich Frau Dr. Moritz mit Herrn Meier (sozialpsychologischer Dienst) und Frau Seven (Bezugspflegekraft), welche Marie und ihre Familie auch kennen.

Da Marie für ihre 14 Jahre sehr reif und reflektiert wirkt, schlägt Frau Seven vor, Marie selbst zu fragen, ob das Diagnoseeröffnungsgespräch zuerst mit ihr, mit den Eltern oder mit allen gemeinsam durchgeführt werden soll. Marie sagt zu Frau Seven: „Bitte sprechen Sie zuerst mit meinen Eltern, damit sie sich einen Moment sammeln können.“ Im nächsten Gespräch, was noch am gleichen Tag stattfinden soll, möchte Marie gerne von Beginn an anwesend sein.

Nachdem das Team alle wichtigen Dokumente zusammengetragen hat und der Familienbesprechungsraum für 60 Minuten geblockt ist, besprechen sie den möglichen Gesprächsablauf. Sie definieren gemeinsam das Gesprächsziel und teilen sich ihre jeweiligen Rollen sowie Sprechanteile bewusst auf. Sie wissen aus Erfahrung, dass sie durch aktiv herbeigeführte wechselseitige Sprechpausen ihre eigenen Emotionen besser steuern können. Für das Gespräch mit den Eltern vereinbaren sie nonverbale Zeichen, um die Emotionen und Belastbarkeit dieser gut zu entschlüsseln.

Der OKRA-Gesprächsleitfaden im Kitteltaschenformat soll ihnen für das Gespräch Orientierung geben, wenn die Gefahr droht, dass sie von den Emotionen übermannt werden.



## S-P-I-K-E-S [6]

<b>S</b> etting	Stellen Sie sicher, dass Störungen für das Gespräch ausgeschlossen sind, und auf Augenhöhe mit der Familie gesprochen wird. Zur Unterstützung kann die Familie eine nahestehende Person mit in das Gespräch nehmen.
<b>P</b> erception	Sie sollten sich ein Bild davon machen, wie die Sicht der Familie auf die Situation ist. Hierbei sind aktives Zuhören und ein angemessenes Sprachniveau wichtig.
<b>I</b> nvitation	Nachfragen, welche Informationen die Familie sofort oder später wissen möchte. Respektieren Sie das Recht auf Nichtwissen.
<b>K</b> nowledge	Informationen müssen für die Familie verständlich und ohne Fachbegriffe sein. Überprüfen Sie das Verstehen der Informationen.
<b>E</b> mpathy	Reflektieren Sie die Gefühle, Interessen und Bedürfnisse der Familie.
<b>S</b> ummary	Inhalte zusammenfassen und Fragen klären, damit eine gemeinsame Behandlungsstrategie vorliegt.

Abbildung 5: S-P-I-K-E-S Protokoll den an kideronkologischen Kontext adaptiert

„Die Emotionen hausen in den Pausen.“  
[psychosozial Versorgende:r]

### 1.6 BBN-Wissen und -Kompetenzen

36. Die Übermittelnden müssen mit den Emotionen der Empfangenden umgehen und Stille aushalten können. (↑↑)
37. Die Übermittelnden müssen komplexe Sachverhalte einfach darstellen und Fachbegriffe erklären. (↑↑)
38. Die Übermittelnden sollten die Körpersprache der Empfangenden deuten können. (↑↑)
39. Die Übermittelnden sollten die Tragweite der Erkrankung klar/wahrheitsgemäß kommunizieren. (↑↑)
40. Die Übermittelnden müssen gut zuhören können. (↑↑)

Es ist wichtig mit den Emotionen der Familie umzugehen und in schwierigen Situationen Ruhe zu bewahren. Lassen Sie die Familie ihre Emotionen ausdrücken und machen Sie während des Gesprächs gegebenenfalls Pausen. Deuten Sie die Körpersprache der Familie und erklären Sie komplexe Sachverhalte verständlich und ohne Fachsprache.

Da Körpersprache unterschiedlich sein kann, stellen Sie Verständnisfragen basierend auf Ihren Beobachtungen. Zum Beispiel, wenn eine Mutter den Kopf schüttelt, fragen Sie: "Fällt es Ihnen schwer zu glauben, dass Ihr Kind diese Erkrankung hat?" Kommunizieren Sie die Tragweite der Erkrankung klar und wahrheitsgemäß. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Fähigkeit, aktiv zuzuhören (s. [Abbildung 6](#)).



## Aktives Zuhören [7]

	Bestätigen	<i>Bestätigende kurze Äußerungen, Nicken</i>
	Spiegeln	<i>Sich auf das Gegenüber einlassen, konzentrieren und dies durch die eigene Körperhaltung ausdrücken. Die Gefühle des Gesprächspartners erkennen und ansprechen.</i>
	Paraphrasieren	<i>Kernaussagen Herausarbeiten und in eigenen Worten zusammenfassen „Habe ich es richtig verstanden, dass ...“</i>
	Verbalisieren	<i>„Ich nehme wahr, dass ...“</i>
	Nachfragen	<i>Bei Unklarheiten Sachverhalte klären und Missverständnisse lösen „Kann es sein, dass ...“</i>
	Blickkontakt halten	
	Pausen aushalten	<i>Sie können ein Zeichen für Unklarheiten, Angst oder Ratlosigkeit sein</i>
	Zusammenfassen	<i>„Wenn ich das Gesagte jetzt zusammenfasse ...“</i>

Abbildung 6: Aktives Zuhören

- 41. Die Übermittelnden sollten in Gesprächsführung geschult sein und über kommunikative Kompetenzen (Fertigkeiten/Skills) verfügen. (↑↑)**
- 42. Das BBN-Wissen sollte integraler Bestandteil der Weiterbildung sein. (↑↑)**
- 43. Die Vorbereitung basiert unter anderem auf fachlicher Erfahrung in BBN-Gesprächen, durch das Lernen von erfahrenen Kolleg:innen und durch professionelle Weiterbildung (Ethikberater:innen, Masterstudiengänge, Mediation etc.). (↑)**
- 44. Formulierungshilfen und -hinweise können helfen, das eigene Kommunikationsrepertoire zu erweitern. (↑)**

Es wäre vorteilhaft, wenn Sie in Gesprächsführung geschult sind. Daher sollte das Wissen über die Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in Ihren Weiterbildungskatalog integriert werden. Derzeit erfolgt die Vorbereitung und Durchführung solcher Gespräche häufig auf Basis fachlicher Erfahrung, durch Lernen von erfahrenen Kolleg:innen und durch individuelle, professionelle Weiterbildung (z. B. Ethikberatung, Masterstudiengänge, Mediation). In den Weiterbildungen oder selbstgestalteten Fortbildungen hat sich der Wissenserwerb durch Üben als sinnvoll erwiesen. Lernende können durch Rollenspiele mit Skripten oder Rollenkarten verschiedene Perspektiven einnehmen und diese so besser

nachvollziehen. Eine weitere gewinnbringende Reflexionsmöglichkeit sind Videoaufnahmen von Rollenspielen. Das Kommunikationsrepertoire kann durch Formulierungshilfen und -hinweise erweitert werden (s. [Abbildung 7](#)). Verwenden Sie dabei kurz und prägnant formulierte Sätze.



## Formulierungshilfen

„Die Krankheit heißt Krebs. Die ist gut behandelbar. Sie sind hier in der Klinik mit Ihrem Kind, damit wir diese Behandlung machen können. Es ist keine leichte Behandlung. Es wird eine Behandlung mit Nebenwirkungen sein.“

„Ich muss ehrlich sagen, auf Ihr Kind kommt jetzt eine schwere Zeit zu, auf Sie aber auch.“

„Im Detail werden wir dann morgen darüber sprechen. Wir werden Sie hier an die Hand nehmen.“

"Schreiben Sie sich Ihre Fragen auf. Da können wir morgen darauf eingehen. Ihnen kommen vielleicht jetzt schon erste Fragen. Die können wir hier auch schon mal notieren. Vielleicht machen wir den Rahmen aber nicht zu groß, mit dem Wissen, dass das jetzt auch erst mal ganz schön tief schlägt."

" Das ist jetzt ganz sicher erst mal sehr viel, das jetzt zu hören. Das wissen wir auch von anderen Eltern. Nehmen Sie sich Zeit, um da langsam reinzuwachsen. Vielleicht helfen Ihnen dabei Gespräche mit unserer Psychologin hier, aber auch Gespräche innerhalb der Familie oder mit Freunden. Manchmal will man aber auch erst mal seine Ruhe haben. Wir versuchen, Sie nach unseren Möglichkeiten, bei Ihrem individuellen Weg zu unterstützen "

Abbildung 7: Formulierungshilfen

### 1.7 Persönliche Grundeinstellungen/Haltung des BBN-Übermittelnden (Wertempfinden)

**45. Das Gespräch hat für die Familien einen lebensverändernden Charakter und stellt für sie eine Ausnahmesituation dar. (↑↑)**

**46. Den Familien sollte auf Augenhöhe begegnet werden und sie sollten inhaltlich sowie emotional mitgenommen werden, damit eine gemeinsame Entscheidungsfindung stattfindet. (↑↑)**

Machen Sie sich immer wieder bewusst, dass das Gespräch für die Familien einen lebensverändernden Charakter hat und eine Ausnahmesituation darstellt. Hinzu kommt, dass bei jungen Familien oft noch Bewältigungsmechanismen für diese schwerwiegenden Situationen fehlen, da sie noch wenig Erfahrung im Umgang mit schwerer Krankheit oder Tod haben. Umso wichtiger ist es, den Familien auf Augenhöhe zu begegnen und sie in die gemeinsame Entscheidungsfindung einzubeziehen.



Der behandelnde und der Familie bekannte Herr Dr. Haldi und Frau Anderson vom klinikinternen Kinderpalliativteam setzen sich zusammen, da sie in Kürze die Familie über die Therapiezieländerung aufklären müssen. Sie überlegen, wie sie die veränderte rein palliative Situation der Familie mitteilen sollen und welche Behandlungsoptionen

ihnen als sinnvoll, Lebensqualitäts-erhaltend und zumutbar erscheinen. Sie möchten den Fokus auf die verbleibende Lebensqualität setzen.

Frau Anderson kennt die Familie aus ihrer pflegerischen Tätigkeit in der Tagesklinik. Sie erinnert sich, wie die Eltern nach der Reha und der Besserung der Beschwerden mehrfach Hoffnungen auf einen positiven Krankheitsverlauf geäußert haben. Daran möchten beide im Gespräch anknüpfen. Herr Dr. Haldi ist es wichtig der gesamten Familie zu signalisieren, dass das gesamte professionelle Versorgungsteam bereit ist, den Weg gemeinsam mit ihnen zu gehen, auch wenn

keine Hoffnung auf Heilung mehr besteht. Frau Anderson weiß, wie wichtig für Felix der Fußball und seine Freunde sind. Daher schlägt sie vor, auch im Gespräch mit den Eltern und dann auch mit Felix darauf einzugehen. Herr Dr. Haldi stimmt dem zu.

Sie entscheiden sich zunächst mit den Eltern allein im Familiengesprächsraum über die Ergebnisse zu reden. Erst im zweiten Gespräch möchten sie Felix die veränderte Situation altersgerecht mitteilen. Sie wollen den Eltern anbieten, gemeinsam zu überlegen, was sie tun können, um mit ihm über seine Wünsche, Sorgen und Ängste ins Gespräch zu kommen.

**47. Den Familien sollte wahrheitsgemäß Hoffnung/Zuversicht und das Signal gegeben werden, den Weg gemeinsam zu gehen. (↑↑)**

**48. Es erfordert Mut und Authentizität der Übermittelnden aufrichtig, ehrlich und klar zu kommunizieren. (↑↑)**

Geben Sie den Familien aufrichtig Hoffnung bzw. Zuversicht und das Signal, den Weg gemeinsam zu gehen. Achten Sie darauf, ehrlich zu sein und keine falschen Hoffnungen zu wecken. Dies erfordert Mut und Klarheit in der Kommunikation. Seien Sie Sie selbst und verstellen Sie sich nicht. Diese Authentizität macht Sie aus Sicht der Familie glaubwürdig und stärkt das Vertrauen.

*„Jede Familie hat ein Anrecht darauf, emotional, individuell, hoffnungsvoll aufgeklärt und begleitet zu werden.“*

[psychoonkologisch Versorgende:r]

**49. Eine empathische Haltung hilft, eine offene und professionelle Gesprächsatmosphäre zu erzeugen. (↑↑)**

**50. Die Werte der Familie sollten wahrgenommen und unter Berücksichtigung ggf. widerstreitender Werte oder Interessen berücksichtigt werden. (↑↑)**

**51. Die Fragen der Familie sollten als wertvoll betrachtet und darauf eingegangen werden. (↑↑)**

Eine professionelle Gesprächsatmosphäre kann durch eine empathische Haltung unterstützt werden. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, auf die Werte der Familie Rücksicht zu nehmen, auch wenn diese sich von den eigenen unterscheiden. Die von der Familie gestellten Fragen sollten als wertvoll angesehen werden und beantwortet werden.

„Man muss auch den Mut haben unter Umständen für die Familie unsympathisch zu erscheinen. Natürlich ist man als Bote oder Botin der schlechten Nachricht nicht unbedingt ein Sympathieträger.“  
[medizinisch Versorgende:r]



## Personenzentrierte Gesprächsführung [8]

### Echtheit

Seien Sie zu jedem Zeitpunkt authentisch, das schafft Vertrauen. Machen Sie ihre Einstellungen transparent.

### Akzeptanz & Wertschätzung

Durch eine positive Grundeinstellung erreichen Sie, dass die Familie offen sprechen kann.

### Empathie durch aktives Zuhören

Zeigen Sie Verständnis für die Situation der Familien (s. Kasten „Aktives Zuhören“).

Abbildung 8: Personenzentrierte Gesprächsführung

## LITERATUR

- [1] Rosen, S., & Tesser, A. (1970). On reluctance to communicate undesirable information: The MUM effect. *Sociometry*, 33, 253-263.
- [2] Dibble, J. L., & Levine, T. R. (2010). Breaking good and bad news: Direction of the MUM effect and senders' cognitive representations of news valence. *Communication Research*, 37(5), 703–722.  
<https://doi.org/10.1177/0093650209356440>
- [3] Halbe B (2022) Behandlung Minderjähriger: Das gilt es zu beachten. *Deutsches Ärzteblatt*, 119, 41, 1762-3. Ausgabe\_A ([aerzteblatt.de](http://aerzteblatt.de))
- [4] Schelling P; Gaibler T (2012) Aufklärungspflicht und Einwilligungsfähigkeit: Regeln für diffizile Konstellationen *Deutsches Ärzteblatt*, 109, 10, 476-8. *Deutsches Ärzteblatt: Archiv "Aufklärungspflicht und Einwilligungsfähigkeit: Regeln für diffizile Konstellationen"* (09.03.2012) ([aerzteblatt.de](http://aerzteblatt.de))
- [5] Fritzsche K & Wirsching M (2006). *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. Springer-Lehrbuch. Springer, Berlin, Heidelberg
- [6] Buckman R (2005) Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2, 138-142.
- [7] Röhner J; Schütz A (2020) Mittel verbaler Kommunikation. In: *Psychologie der Kommunikation*. Basiswissen Psychologie. Springer, Berlin, Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-61338-2\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-662-61338-2_5)
- [8] Rogers CR (1979). The foundations of the person-centered approach. *Education*, 100(2), 98-107.

## 2 BBN-Umsetzung in der Kinderonkologie

Der Schwerpunkt dieses Abschnitts liegt darauf, wie das interdisziplinäre Team eine schwerwiegende Nachricht (Breaking Bad News – BBN) an die BBN-Empfänger (pädiatrische Patient:innen und deren Eltern) übermittelt. Das Kapitel ist in sieben Unterkapitel ([Abbildung 9](#)), unterteilt, in denen die Thesen, die in ihrer Gewichtung gekennzeichnet sind (s. Vorwort), näher beschrieben werden. Dabei werden sie in Erstgespräch (Fokus: Diagnoseübermittlung) und Zweitgespräch (Fokus: umfängliches Therapiegespräch) eingeteilt. Als Kondensat werden abschließend praxiserprobte Gelingensfaktoren hervorgehoben ([Abbildung 14](#)).



Abbildung 9: Übersicht über die Kapitel der BBN-Durchführung

Begleitend zu diesem Kapitel steht Ihnen für die „Kitteltasche“ der ‚*Gesprächsleitfaden für schwerwiegende Gespräche in der Kinderonkologie*‘ zur Verfügung ([Anhang 3](#)). Dort finden Sie die Inhalte dieses Kapitels kompakt zusammengefasst und mit Formulierungshilfen angereichert.



Am Tag des Termins holt Dr. Franz die Eltern im Patientenzimmer ab. Er begrüßt sie namentlich und lädt sie dazu ein, ihm in den Gesprächsraum zu folgen. Er bittet die Familie dort

Platz zu nehmen, wo sie es „als angenehm“ empfinden.

Währenddessen übergibt Frau Haus der Tante im Patientenzimmer das Buch sowie Malutensilien und begibt sich anschließend ebenfalls in den Gesprächsraum.

Nachdem alle Beteiligten Platz genommen haben, beginnt Dr. Franz das Gespräch mit einer kurzen Vorstellungsrunde. Die Anwesenden stellen sich mit der jeweiligen Rolle vor: Herr Dr. Franz als behandelnder Arzt, Frau Simons als Dolmetscherin,

Frau Haus als Vertreterin des psychosozialen Dienstes, sowie die Eltern von Yilmaz. Frau Simon beschreibt die Besonderheit eines Gespräches mit einer Dolmetscherin und die ethischen Kriterien, denen diese verpflichtet ist.

Herr Dr. Franz formuliert nun das Gesprächsziel klar und präzise. Anschließend möchte er von Yilmaz' Eltern wissen, was sie sich von dem Gespräch erhoffen. Die Familie möchte Klarheit über den gesundheitlichen Zustand ihres Sohnes erhalten

und erfahren, wie man ihm helfen könne. Daraufhin übermittelt Herr Dr. Franz Yilmaz' Diagnose. Er nutzt dafür einfache Worte und formuliert kurze, verständliche Sätze. Erst danach fügt er die wenigen nötigen Fachbegriffe hinzu. Seine Stimme ist empathisch und ruhig. Während der Übermittlung sucht er den Blickkontakt zur Familie. Die anwesende Dolmetscherin hat ausreichend Zeit, um das Gesagte für Frau Ayaz zu übersetzen. Nachdem diese mit der Übersetzung geendet hat, macht Herr Dr. Franz bewusst eine Sprechpause von einigen Sekunden. Er vergewissert sich, dass ihm alle Anwesenden bis hierher inhaltlich folgen konnten und wie das Gesagte von ihnen aufgenommen wurde. Die Krebsdiagnose trifft die Familie unverhofft. Herr und Frau Ayaz wirken erschüttert, scheinen erstarrt und regen sich kaum. Frau Haus erkennt dies als Anzeichen einer Schockreaktion. Sie erklärt den Eltern behutsam, dass es nachvollziehbar sei, sich jetzt überfordert und hilflos zu fühlen. Um sie aus der Erstarrung zu lösen, eröffnet Frau Haus mit der Frage: „*Wie geht es Ihnen jetzt?*“ den Raum für Fragen. Der Vater ist der erste, der wieder Worte findet, während Frau Ayaz leise weint. Er möchte von Herrn Dr. Franz wissen, welche Prognose Yilmaz habe und ob die Klinik genügend Erfahrung mit dieser Krebsart aufweise. Herr Dr. Franz bedankt sich für die Frage und antwortet freundlich, dass

Yilmaz hier in der Klinik am richtigen Ort wäre und diese Klinik über umfangreiche Therapieerfahrungen verfüge. Zudem stehe der Familie ein eingespieltes, gut ausgebildetes interdisziplinäres Team „als Wegbegleiter“ zur Seite. Nun bemerkt Herr Dr. Franz, dass die Frage nach der Ursache die Eltern intensiv zu beschäftigen scheint. Proaktiv spricht er den Ursprung der Krankheit als „unklare Entstehungsursache“ an. Er beteuert, dass man zwar nicht wisse, was die Krankheit ausgelöst habe, dass es aber keinesfalls die Schuld der Eltern wäre, dass ihr Kind einen Tumor habe. Anschließend skizziert Herr Dr. Franz auf einem Blatt für die Eltern einen groben „Behandlungsfahrplan“ und markiert darauf schriftlich wichtige „Wegmarken“. Frau Haus ermutigt die Eltern, jegliche Fragen, die ihnen in den Kopf kommen, ungefiltert zu stellen oder aufzuschreiben. Herr Dr. Franz und Frau Haus lassen den Eltern ausreichend Zeit, um alle Unklarheiten, Unsicherheiten und Ängste in Ruhe zu adressieren. Dr. Franz empfiehlt der Familie die Behandlung im Rahmen der aktuellen Therapiestudie und stellt kurz das Studienkonzept vor. Er übergibt der Familie weiteres Informationsmaterial, welches in türkischer Sprache verfasst ist und erklärt, dass sie nun Bedenkzeit hätten, um über die Studienteilnahme zu entscheiden. Als Frau Haus die Unsicherheit in den Gesichtern der Eltern bemerkt, fügt sie

hinzu, dass die Entscheidung über die Studienteilnahme nicht sofort aber spätestens im Folgegespräch von den Eltern getroffen werden sollte. Am Gesprächsende erhält Familie Ayaz eine Kopie aller Unterlagen, welche ihnen fortlaufend als Orientierung dienen soll. Eine weitere Kopie ist zur Dokumentation in der Krankenakte hinterlegt. Dr. Franz erklärt, dass er Hauptansprechperson für alle medizinischen Belange ist. Frau Haus nennt für die Familie weitere wichtige Angebote. Sie übergibt zudem eine Liste mit den Kontaktdaten für die Hauptansprechperson sowie die pflegerischen, psychosozialen sowie seelsorgerischen Belange an die Eltern. Herr Dr. Franz vereinbart zusammen mit den Eltern, Frau Haus und der Dolmetscherin einen konkreten Termin für das Zweitgespräch. Anschließend fragt er die Eltern, ob sie das Gefühl haben, jetzt Klarheit über den Gesundheitszustand ihres Sohnes zu haben und ob ihre Erwartungen an das heutige Gespräch erfüllt wurden. Abschließend fasst er die wichtigsten Gesprächsinhalte kurz zusammen. Frau Haus fragt die Eltern: „Gibt es im Moment noch etwas, was wir jetzt besprechen sollten?“. Als diese verneinen, ermutigt Frau Haus die Eltern, alle Fragen in einem „Fragetagebuch“ zu notieren und diese zum nächsten Termin mitzubringen. Nach der Verabschiedung begleitet Frau Haus die Familie zurück auf das Zimmer.



Nachdem die Diagnose von Frau Dr. Moritz klar und knapp übermittelt wurde, herrscht zunächst Stille im Raum. Herr Meier übernimmt jetzt das Wort. Er hebt hervor, dass Marie stark ist und über viele Ressourcen verfügt, denn sie hat schon einmal den Krebs besiegt. Er sagt, dass nun die familiären und sozialen Ressourcen besonders wichtig sind. Herr Meier fragt die Eltern, welche unterstützende Personen ihnen als besonders hilfreich in Erinnerung geblieben sind. Marias Mutter sagt, dass die Großmutter und ihre „Sandkastenfreundin Matilda“ damals sehr wichtig für Marie gewesen seien; deren Gespräche und Besuche im Krankenhaus hätten ihr viel Energie gegeben. Die Eltern sagen, dass sich daran bis heute nichts geändert habe. Frau Seven kann sich noch gut daran erinnern, dass die intensive Nähe der beiden Eltern in der früheren Behandlung Marie sehr viel Kraft zu geben schien. Diese Beobachtung spricht sie nun aus und macht so den Eltern bewusst, dass diese bisher

auch sehr viel Stärke und Kompetenz bewiesen haben und so der Tochter immer eine starke Stütze waren und sind.

Nun fragt Frau Dr. Moritz die Eltern, was sie sich wünschen und was sie eventuell fragen möchten, ohne dass Marie hier im Raum ist. Zu Gesprächsende ermuntert Herr Meier die Eltern noch einen Moment kurz durch den blühenden Klinikgarten zu spazieren, bevor sie wieder zu Marie auf das Zimmer gehen.

Beim Zweitgespräch am frühen Nachmittag sind Marie und ihre Eltern anwesend. Um Marie nicht zu überfordern, sind 30 Minuten Gesprächszeit eingeplant. Ziel ist, Marie im Beisein ihrer Eltern aufzuklären und gemeinsam die Therapieoptionen zu besprechen. Frau Dr. Moritz, Herr Meier und Frau Seven achten darauf, dass Marie proaktiv am Gespräch beteiligt und wirklich als „Expertin ihrer Erkrankung“ wahrgenommen wird. Um eine Vorstellung von Marias Krankheitsvorstellungen und Informationsstand zu gewinnen, bittet Frau Dr. Moritz Marie diese zunächst in ihren Worten zu beschreiben. Auch im Verlauf des Gespräches stellen Frau Dr. Moritz und Herr Meier explizit keine Fragen an die Eltern. Stattdessen binden sie Marie durch Fragen wie „Was möchtest du dazu sagen?“ oder „Wie geht es dir mit diesem Vor-

schlag“ aktiv in die Entscheidungsfindung ein, was Marie sichtbar guttut. Im Laufe des Gesprächs bemerkt Herr Meier, dass Marie nach einer Frage bezüglich ihrer Wünsche auf den Boden schaut. Daraufhin fragt er sie behutsam, ob sie zu diesem Punkt lieber allein mit ihm, Frau Dr. Moritz oder Frau Seven sprechen möchte. Marie blickt erleichtert auf und wünscht sich allein mit Frau Dr. Moritz darüber sprechen zu dürfen.

Im Einzelgespräch zwischen Marie und Frau Dr. Moritz, welches am Abend stattfindet, stellt sie nun Fragen, die ihr vor ihren Eltern unangenehm sind. Ihre größte Sorge ist, dass sie nicht am Reitturnier in drei Monaten teilnehmen kann, auf welches sie seit Monaten hintrainiert hat. Frau Dr. Moritz zeigt großes Verständnis für Marias Wunsch und kann nachvollziehen, dass ihr das wichtig ist. Sie vereinbart mit Marie ein gemeinsames „Entlassungsziel“ - am nächstmöglichen Reitturnier teilnehmen. Zusammen überlegen sie nun, welche Schritte nötig sind, um dieses Ziel zu erreichen. Auch das Schulthema treibt Marie um. Die Ärztin schlägt vor, dass Herr Meier ihr in den nächsten Tagen das „Avatar Projekt“ erklärt. Marie verlässt das Gespräch mit einem Lächeln, denn davon möchte sie nun gleich ihrer Freundin Matilda erzählen.



Nachdem die Ergebnisse übermittelt wurden, ist die Reaktion der Eltern sehr gegensätzlich. Frau Schreiber hält sich die Hände vor das Gesicht und zittert am ganzen Körper, während Herr Schreiber es nicht mehr auf seinem Stuhl aushält und im Raum rastlos „herumtiggert“. Nach einer angemessenen Gesprächspause, in welcher beide Elternteile Taschentücher nutzen und einige Schlucke Wasser trinken, signalisieren die Eltern, dass sie nun bereit sind die nächsten Schritte zu besprechen.

Herr Dr. Haldi fragt die Eltern, was ihnen jetzt wichtig ist. Frau Schreiber möchte wissen, ob ihr Sohn Schmerzen erleiden muss und wieviel gemeinsame Zeit ihnen noch bleibt. Herr Schreiber fragt nach möglichen Therapieoptionen und ob man eventuell irgendwo auf der Welt doch operieren könnte. Nachdem sich Herr Dr. Haldi klar, aufrichtig und empathisch dazu geäußert hat, entsteht eine kleine Pause.

Jetzt ergreift Frau Anderson das Wort. Sie fragt, ob Felix die Eltern gefragt habe, warum er gekrampft hätte. Sie erklärt, dass es aus ihrer Erfahrung heraus nun sehr wichtig wäre, dass Felix zeitnah erfährt, wie es um ihn steht. Hier sind die beiden Elternteile unterschiedlicher Meinung. Der Vater stimmt zu, dass Felix ein Recht darauf hätte zu wissen, was los ist. Die Mutter hingegen hat Angst, dass Felix die Hoffnung genommen wird, er so den Kampf gegen den Krebs beendet und sich aufgibt. Herr Dr. Haldi und Frau Anderson sagen, dass sie die Sorgen der Mutter sehr gut nachvollziehen können. Mit Blick auf die Fragen von Felix, nachdem Krampfanfall sprechen sie sich weiter für eine wahrheitsgemäße altersentsprechende Aufklärung aus. Frau Anderson ermutigt die Eltern den Fragen von Felix offen und ehrlich zu begegnen sowie so viel Zeit wie möglich gemeinsam zu verbringen. Daher dürften beide Eltern auch gerne im Krankenhaus bei ihrem Sohn übernachten.

Um die Eltern bei der Entscheidung zur weiteren Gesprächsführung zu unterstützen, bietet Herr Dr. Haldi den Eltern ein Gespräch mit der Kinderpsychologin und Frau Anderson an. Dieses Gespräch findet eine Stunde später ohne Beisein von Felix im

selben Raum statt. Abschließend bietet Frau Anderson an, das Gespräch altersgerecht und verständlich zu begleiten und gleichzeitig emotionalen Beistand für Felix und seine Eltern zu leisten. Die Eltern nehmen das Angebot und die Bilderbücher zum Thema Sterben und Tod dankend an.

Nachdem der weitere Verlauf und auch eine altersgerechte Erläuterung mit den Eltern besprochen wurde, einigen sich beide Elternteile darauf, dass Felix beim zweiten Gespräch am nächsten Morgen mit anwesend sein soll und aktiv ins Gespräch eingebunden wird. Es findet in seinem Patientenzimmer (Einzelzimmer) statt. Herr Dr. Haldi und Frau Anderson wiederholen mehrfach, dass die Familie hier in professioneller Betreuung ist und alles Mögliche getan wird, um ihren Wünschen zu entsprechen. Frau Anderson fragt Felix, ob er sagen kann, was er sich wünscht. Seine schlichte Antwort ist: „Ich möchte zu Hause sein“. Diesen Wunsch möchten die Eltern und das Behandlungsteam schnell unterstützen.

Frau Anderson bemerkt, dass nun alle sehr erschöpft und müde wirken. Sie schlägt daher vor, das Gespräch mit den nächsten Schritten auf den morgigen Tag zu verschieben.

## 2.1 Rahmenbedingungen

### 52. Für das Gespräch sollte Störungsfreiheit ermöglicht werden. (↑↑)

Um die Privatsphäre zu schützen und den Gefühlen genügend Raum zu geben, ist es wichtig, dass Sie die Nachricht nicht während der Visite im Mehrbettzimmer oder in „Tür- und Angelgesprächen“ übermitteln. Nutzen Sie stattdessen einen geschützten Raum, in dem Sie die Tür schließen können, um ungestört zu sprechen. Bitte hängen Sie ein Schild an die Tür, dass Störungen, Zutritt oder Klopfen untersagt. Stellen Sie sicher, dass nicht durch die Fenster in den Raum geblickt werden kann. Schalten Sie Ihre (Mobil-)Telefone aus oder übergeben Sie sie den Kollegen. Sollte es dennoch zu Störungen kommen, entschuldigen Sie sich bei der Familie.

### 53. Die/der pädiatrische Patient:in kann am Aufklärungsgespräch teilnehmen, er/sie hat aber die Möglichkeit das Gespräch jederzeit zu verlassen und sollte in diesem Fall von einer Bezugsperson betreut werden. (↑↑)

Idealerweise sollten Sie zunächst ein kurzes Aufklärungsgespräch nur mit den Eltern führen, um emotionale Überforderung durch eine Doppelrolle zu vermeiden. Anschließend sollte zeitnah ein gemeinsames Gespräch mit der/dem Patientin/Patienten und den Eltern angeboten werden. Die Einbindung der/des Patientin/Patienten hängt vom Alter ab und liegt im Ermessen der Erziehungsberechtigten. Eine altersabhängige zeitliche Begrenzung ist empfehlenswert (s. [Abbildung 10](#)).



## Empfehlungen zur Gesprächszeit mit Kindern nach Alter [9]

Alter	0-2 Jahre	3-6 Jahre	7-8 Jahre	>8 Jahre
Gesprächszeit mit den Kindern	Liegt im Ermessensspielraum der Eltern	Circa 10-15 Minuten	Circa 20 Minuten	Circa 30 Minuten

Abbildung 10: Empfehlungen zur Gesprächszeit mit Kindern nach Alter

Schaffen Sie einen Rahmen, in dem pädiatrische Patient:innen nicht das Gefühl haben, für ihre Angehörigen stark sein zu müssen. Gestalten Sie die Kommunikation stets sensibel, einfühlsam und altersgerecht. Erklären Sie den Patient:innen, dass sie jederzeit das Zimmer verlassen dürfen, ohne negative Folgen. In diesem Fall sollte eine Betreuungsperson sie begleiten und emotional unterstützen.

## 2.2 Interprofessionelle Rollenaufteilung & -verständnis

### 54. Interprofessionelle Rollenaufteilung und disziplinäres Verständnis sind für BBN unabdinglich. (↑)

Um eine umfassende, qualitativ hochwertige und bedarfsgerechte Patient:innenversorgung zu sichern, sollte interprofessionelles Arbeiten in der Kinderonkologie integraler Bestandteil des Arbeitsalltags sein. Diese Haltung sollte sich auch im BBN-Prozess widerspiegeln. Wenn die „Kernprofessionen der Versorgung“ (d.h. Ärzt:innen, psychosozial Unterstützende und Pflegende) an diesem Gespräch teilnehmen, vermitteln Sie den Familien authentisch das Bild einer „gelebten ganzheitlichen Versorgung“, bei der sowohl biomedizinische als auch emotionale und psychosoziale Bedürfnisse von Anfang an wahrgenommen und adressiert werden.

**55. Die unterschiedlichen Professionen interagieren, ergänzen sich und verweisen aufeinander. Es sollte eine bewusste professionelle Rollenaufteilung angestrebt werden, um eine dialogische Kommunikation (Eltern/Kind/multiprofessionelles Team) und Ressourcenaktivierung zu ermöglichen. (↑)**

Aufgrund der Tragweite und Unvorhersehbarkeit der Reaktionen der BBN-Empfängenden sollten diese Gespräche mindestens zu zweit, idealerweise interprofessionell, durchgeführt werden. Empfehlenswert sind „Aufklärungstandems“ mit fester Rollenzuweisung, z.B. Ärzt:in und psychosozialer Dienst, die ihre Kernkompetenzen einbringen. Dies hilft Familien, besser zu verstehen, wer bei welchen Fragen die richtige Ansprechperson ist, und unterstützt ihre Bemühungen nach Selbstwirksamkeit und Handlungsfähigkeit.

Um den unterschiedlichen Bedürfnissen der dialogischen Kommunikation mit Eltern und Patient:innen gerecht zu werden, sollte im Team vereinbart werden, welche Profession besonders auf die Bedarfe der Patient:innen achtet, etwa wenn das Kind den Raum verlassen oder spielen möchte. Ein anderes Teammitglied sollte sich um die emotionalen Belange der Eltern während der BBN-Übermittlung kümmern. Neben der biomedizinischen Therapie sollten auch soziale, spirituelle oder familiäre Ressourcen aktiv angesprochen werden, um eine frühzeitige Ressourcenaktivierung zu erreichen.

Eine bewusste Rollenaufteilung schützt Übermittelnde vor situativer Überforderung, stärkt ihre Resilienz und aktiviert Ressourcen. Die interdisziplinäre Aufklärung durch ärztliche, psychosoziale und pflegerische Fachkräfte ist vorteilhaft, da jede Profession die spezifische Gesprächssituation und Reaktionen aus erster Hand miterlebt, wodurch Kommunikations- und Wissenslücken oder Missverständnisse von Beginn an vermieden werden können.

**56. Der psychosoziale Dienst sowie die klinische Ethik sollten als Informationsspeicher und Emotions- oder Konfliktmanager agieren. (↑)**

Bitte „degradieren“ Sie die Kolleg:innen des psychosozialen Dienstes und der klinischen Ethik nicht zu passiven Zuhörenden, sondern nutzen Sie diese Professionen aktiv als „Informationsspeicher“ (z.B. Was wurde wann, wie und von wem erklärt?). In Konfliktsituationen, wenn Eltern oder Patient:innen im Schock wütend werden und diese Wut auf Sie projizieren, können diese Professionen vermitteln. Sie helfen, einen konstruktiven Gesprächston wiederherzustellen oder „emotionale oder reale Schutzräume“ zu schaffen.

Beachten Sie, dass nicht für jede Person Körperkontakt (z. B. eine Hand auf den Unterarm legen) beruhigend oder angemessen ist. Durch aktives „Emotionsmanagement“, wie das Hinüberschieben von Taschentüchern, das Einlegen von Pausen und das gemeinsame Aushalten von Schweigen, können Sie Deeskalation herbeiführen und Wege zur emotionalen Beruhigung eröffnen.

*„Ich schaue nicht nur nach der Familie, sondern auch nach dem Arzt/ der Ärztin. Wenn ich merke, dass der einen Hänger hat oder dass er in Gefahr ist jetzt emotional zu werden, dann springe ich da unter Umständen auch rein, biete Ablenkungen oder eine Orientierung an, damit der sich wieder fassen kann.“*

[Psychosozialer Dienst]

**57. Psychologische und Psychosoziale Dienste sehen es als eine ihrer Aufgaben an, zu beobachten und die Verstehbarkeit und Aufnahmefähigkeit zu gewährleisten. (↑)**

Seien Sie sich der Gefahr bewusst, dass sich BBN-Empfängende aufgrund ihrer emotionalen Ausnahmesituation schnell mit der Menge an Informationen überfrachtet und überfordert fühlen können, oft

schon nach wenigen Minuten. Dem sollten Sie als psychosozialer Dienst durch gute Beobachtung und gezielte Interventionen vorbeugen.

Wenn Sie Überlastungssignale wie starre Mimik oder paradoxe Reaktionen erkennen, initiieren Sie im Gespräch aktiv einen Sprecherwechsel mit den ärztlichen Kolleg:innen. Schlüpfen Sie dabei in die Rolle des „medizinischen Laien“ und stellen Sie einfache Verständnisfragen, z. B. „Können Sie mir erklären, was das konkret bedeutet?“. Durch diesen Rollenwechsel helfen Sie, „Verständnisbrücken“ zwischen den Ärzt:innen und den Eltern/Patient:innen zu bauen und Missverständnisse zeitnah zu erkennen. Ermutigen Sie die Familien, bei der Verwendung von Fremdwörtern direkt zu fragen.

*„In meiner Rolle als ‚Ohr des medizinischen Laien mit der Kenntnis der medizinischen Sprache und Denkwelt‘ baue ich für den Dialog Verständnisbrücken.“*  
[Psychosozialer Dienst]

Eltern und Patient:innen verarbeiten die Inhalte unterschiedlich schnell und auf verschiedenen Ebenen. Mit dem Einfordern von kurzen Gesprächspausen können Sie die BBN-Empfangenden in ihrem Schockerleben begleiten. Pausen helfen den Empfangenden, in der ohnmächtigen Situation das Gefühl von Kontrolle wiederzuerlangen und so ihre Aufnahmefähigkeit zu steigern.

### **58. Die Pflege, das psychosoziale Team und die medizinische Ethik helfen bei trialogischer Übersetzung, Orientierung (z.B. Abläufe) und Kommunikation. (↑)**

Viele nicht-ärztliche medizinische Professionen übernehmen oft die Rolle eines „Wissens- und Sprachmittelnden“ oder „Übersetzenden für komplexe medizinische Sachverhalte“ bei Familien. Durch das bewusste Ausfüllen dieser Rolle fördern Sie aktiv und passiv die Kommunikation zwischen allen Beteiligten. Es gehört zu Ihren Aufgaben, den Familien eine strukturelle Orientierung oder einen verständlichen Fahrplan zu geben, und Sie ermutigen sie, alle Fragen zu stellen, um Sicherheit in dem ungewohnten Setting zu erlangen. Durch das Einbeziehen der Patient:innen gestalten Sie die Kommunikation aktiv, adressatengerecht und kultursensibel.

Da Sie oft intensiveren Kontakt zu den Familien haben als die ärztlichen Professionen und die emotionale Begleitung eine wichtige Rolle in Ihrer Arbeit spielt, helfen Sie im BBN-Gespräch bei der trialogischen Übersetzung. Sie tragen durch gezielte Aktivitäten dazu bei, eine tragfähige Beziehung zwischen Versorgenden, Patient:innen und Familien aufzubauen, was für die Behandlungsqualität, Lebens- und Behandlungszufriedenheit, den Umgang mit Nebenwirkungen oder Komplikationen sowie die Therapieadhärenz unabdinglich ist. Durch Ihre Rollengestaltung zeigen Sie, dass Sie erfahren und bereit sind, mit den Familien „gemeinsam den Weg zu beschreiten“.

*„Nach dem Diagnosegespräch abends, wenn die Eltern sich wieder ein bisschen gefangen hatten, kommen plötzlich 1000 Fragen. Wir versuchen es dann in einfache Worte aufzudröseln und zu strukturieren. Dafür muss ich aber wissen, was wie erklärt wurde!“*  
[Pflegefachkraft]

Als Pflegekraft können Sie auf einer anderen professionellen Ebene die Schockverarbeitung begleiten, indem Sie emotionalen Trost spenden, zum Beispiel durch Berührungen oder das gemeinsame Aushalten von Schweigen. Durch Ihren direkten Kontakt mit den Patient:innen und Ihre Verfügbarkeit rund um die Uhr werden Sie als nahbar und ansprechbar geschätzt. Familien empfinden diese Art von professioneller Unterstützung als kraftspendend und Sicherheit gebend.

Wussten Sie, dass grundsätzlich jede Profession des interdisziplinären Teams, aber auch jeder Betroffene oder Angehörige, die klinische Ethik kostenlos (via Ethik-Konsile) hinzurufen kann und zwar in jeder Behandlungsphase? Nutzen Sie dieses Angebot, um Ihr interdisziplinäres Team und/oder die Familien beispielsweise bei der Lösung von interkulturellen oder interpersonellen Konflikten zu unterstützen.

### 2.3 Gesprächsstart

#### **59. Familien sollten zum Gespräch abgeholt, in den Raum begleitet und begrüßt werden. (↔)**

Eine Person aus Ihrem interdisziplinären Team, die später auch am BBN-Gespräch teilnimmt, sollte die Familie im Patient:innenzimmer abholen und in den Gesprächsraum begleiten. Dies ist besonders wichtig, wenn die Familie das Krankenhaus kaum kennt oder der Gesprächsraum nicht auf der kinder-onkologischen Station liegt. Dieser kurze gemeinsame Weg gibt Ihnen erste nonverbale Eindrücke der emotionalen Situation und wird von den Familien als wertschätzend und vertrauensfördernd empfunden.

#### **60. Das Sitzarrangement sollte flexibel, Blickkontakt ermöglichend und für Patient:innen sowie deren Eltern angenehm gestaltet sein. (↑)**

Legen Sie das Sitzarrangement nicht im Vorfeld fest. Fragen Sie die Familie, wo sie gerne sitzen möchte, um Wertschätzung zu zeigen. Eine aufgelockerte Sitzordnung, bei der sich die Gesprächspartner nicht gegenüber, sondern symmetrisch auf Augenhöhe sitzen, wirkt entspannend und ermöglicht ungestörten Kontakt. Dies hilft, nonverbale Signale zu entschlüsseln und vermittelt ungeteilte Aufmerksamkeit und Empathie. Kleinere Kinder dürfen auf dem Schoß der Eltern sitzen, wenn sie es möchten, und Jugendliche schätzen es, ihren Platz selbst auswählen zu dürfen.

#### **61. Alle Anwesenden, d.h. multiprofessionelle Teammitglieder sowie Eltern und Unterstützenden der Familien, sollten sich und ihre Rollen vorstellen. (↑↑)**

Da sich die anwesenden Personen im Raum kaum oder nur oberflächlich kennen, sollten Sie das Gespräch mit einer kurzen, laienverständlichen Vorstellung beginnen (z. B. wer Sie sind und warum Sie heute hier sind). Anschließend geben Sie den anderen Erwachsenen im Raum die Möglichkeit, sich vorzustellen. Es ist wichtig zu erfahren, ob die Anwesenden beispielsweise als Elternteil, Lebensgefährte:in, Geschwister, Freund:in etc. oder Dolmetschende anwesend sind. Dies schafft Vertrauen und Transparenz.

#### **62. Das Gesprächsziel sollte präzise formuliert und gemeinsame Erwartungen geäußert werden. (↑)**

Um allen Beteiligten Orientierung und Sicherheit zu geben, skizzieren Sie kurz das Ziel des Gesprächs (z. B. Diagnoseeröffnung, grober Fahrplan, Fragen beantworten, Ansprechpersonen benennen und Termin für detaillierte Therapie festlegen). Nehmen Sie sich auch kurz Zeit, um die Erwartungshaltung der Familien zu explorieren, indem Sie fragen: „Welche Erwartungen haben Sie an das heutige Gespräch?“ Dieser Moment des Wechsels vom Sprechenden zum Zuhörenden ermöglicht es Ihnen, kurz vor der Diagnoseeröffnung „Luft zu holen“ und sich zu sammeln. Zudem können Sie so besser einschätzen, in welcher emotionalen Situation sich die Familien gerade befinden.

### 2.4 Kernkomponenten BBN Erstgespräch (Aufklärungsgespräch)

Nachdem alle Beteiligten Platz genommen haben und sich vorgestellt haben, sollten Sie in den ersten fünf Minuten mit den Thesen 63 und 64 das Erstgespräch starten.

### 63. Die Diagnose sollte in ihrer Bedeutung und Tragweite für die Familie kurz und verständlich eröffnet werden. (↑↑)

Viele Familien befinden sich seit Tagen in einem emotional aufgewühlten Zustand. Daher fällt es den BBN-Empfängenden oft schwer, sich auf das Gespräch einzustellen, zuzuhören und die Informationen aufzunehmen. Die lebensverändernde Diagnose klar und verständlich zu formulieren ist eine wichtige Fertigkeit, die es kontinuierlich zu reflektieren gilt. Eine Orientierung am **KISS Prinzip** (Keep It Short and Simple) [10] kann Ihnen helfen, die schwerwiegende Nachricht kurz und laienverständlichen zu übermitteln (s. [Abbildung 11](#)).



Abbildung 11: KISS Prinzip (Quelle: <https://www.querformat.info/news/kiss-prinzip>)

Eröffnen Sie die gesicherte Diagnose einfühlsam, klar und wahrheitsgetreu, ohne zu beschönigen. Sprechen Sie zu den Betroffenen und Eltern in einer zugewandten, empathischen und ruhigen Art, und verwenden Sie keine oder nur wenige Fremdwörter. Halten Sie Augenkontakt, ohne dass es unangenehm wird.

Machen Sie nach der Übermittlung eine **Sprechpause** von mindestens **sechs Sekunden**. Widerstehen Sie der Versuchung, vorschnell Trost zu spenden, da dies den Familien die Möglichkeit nimmt, sich auf die Situation einzustellen und die Tragweite zu begreifen.

Machen Sie sich bewusst, dass sich die Familien nach der Diagnoseeröffnung im Schockzustand (s. [Abbildung 3](#)) befinden. Folglich sind diese nur sehr bedingt aufnahme- bzw. entscheidungsfähig. Dieser Zustand kann einige Stunden bis zwei Wochen andauern und führt oft zu Aufmerksamkeitsdefiziten, Erinnerungslücken, Erstarrung oder Desorientierung. Versuchen Sie anhand der Reaktionen zu erfassen, ob und wie Ihre Nachricht empfangen wurde. Heißen Sie Sprachlosigkeit, paradoxe Reaktionen sowie Emotionen willkommen. Typische Reaktionen sind Sprachlosigkeit, Wut, Ablehnung und/oder Trauer. Um damit umzugehen, empfehlen wir das NURSE Modell [9][11], welches fünf Bausteine zum Umgang mit emotionalen Äußerungen umfasst (s. [Abbildung 12](#)).

Um das Informationsbedürfnis weiter zu befriedigen, erläutern Sie konkret, was die Diagnose für die Familie bedeutet (z. B. Chemotherapie = sechs Monate Krankenhausaufenthalt). Wägen Sie im Team sorgfältig ab, ob es sinnvoll und angemessen ist, den Betroffenen und Familien in diesem vulnerablen Zustand die Studieneinwilligungen vorzulegen.



## Nurse Modell am Beispiel von BBN [9][11]

Modell- bausteine	Interventionstechnik	Formulierungsvorschlag
Naming	Emotionen benennen → Spiegeln	„Ich sehe, dass Sie dies als Eltern sehr aufwühlt.“
Understanding	Verständnis für die Emotionen ausdrücken	„Das ist sicher eine unfassbar herausfordernde Zeit für Sie.“
Respecting	Respekt oder Anerkennung für bereits unternommene Versuche zur Emotionsbewältigung der/des Patient:in und Familie artikulieren	„Ich bin zutiefst beeindruckt, wie stark Sie sich als Familie der Hausforderung gemeinsam stellen.“
Supporting	Möglichkeiten zur Problembewältigung aufzeigen und Unterstützung für Patient:in und Familie anbieten	„Kennen Sie unsere Kinderpsychologin schon? Die würde Sie sehr gerne unterstützen!“
Exploring	Weitere Aspekte zur Emotion herausfinden, die zur Klärung nicht eindeutiger oder fehlender Gefühle	„Meiner Erfahrung nach gibt es oft noch andere Gründe, warum diese Emotionen hier so stark zu Tage treten. Inwiefern trifft dies auf Sie zu?“

Abbildung 12: Nurse Modell am Beispiel von BBN

### 64. Die Frage nach den Ursachen der Erkrankungen sollte aktiv mit den Eltern und insbesondere mit den Patient:innen angesprochen werden, um möglichen Selbstanschuldigungen entgegenwirken zu können. (↑↑)

Machen Sie sich bewusst, dass fast alle Betroffene nach der Diagnoseeröffnung mit Selbst- oder auch Fremdschuldigungen kämpfen (z.B. „Bin ich selbst schuld daran, weil ...?“, „Hätte ich die Anzeichen ernst nehmen müssen?“). Diese Gedanken beeinträchtigen ihre Aufmerksamkeits- und Handlungsfähigkeit und spiegeln den Wunsch nach ursächlicher Klärung wider. Oft wird die Frage nach der Krebsursache nicht direkt von den Eltern und noch weniger von den Kindern gestellt. Durch proaktives Ansprechen der „unklaren Entstehungsursache“ helfen Sie, Vorurteile, Ängste, Scham und falsche Annahmen zu entschärfen und fördern den Dialog.

Formulieren Sie offene Sätze, wie: „Wichtig ist zu verstehen, dass Sie/Du die Krebsentstehung nicht hätten verhindern können (z. B. durch anderes Verhalten bezüglich Schwangerschaft, Ernährung oder Medikamenteneinnahme) ...“ oder „Wir kennen die genaue Ursache, warum du Krebs hast, nicht. Du aber hast definitiv keine Schuld daran!“ Dies entlastet die Familien, löst sie aus der Grübelspirale und eröffnet Gesprächsbrücken, die einen ersten Blick in die Zukunft ermöglichen.

In kulturell diversen Kontexten ist besonderes Fingerspitzengefühl gefragt. Auch die Zusammenarbeit mit Dolmetschenden ist in solchen Situationen von großer Bedeutung (s. [Anhang 5](#)).

Nun steigen Sie in die Phase der Interaktion mit den BBN-Empfangenden ein, die dazu dient ein gemeinsames Verständnis für die jeweiligen Bedarfe zu erlangen und das Therapieziel zu definieren. Hierbei sollen Ihnen die Thesen 65 und 66 helfen.

**65. Die Eltern sowie die Patient:innen sollten explizit dazu ermutigt werden, Fragen zu stellen. (↑↑)**

Möglicherweise haben Sie neben zahlreichen emotionalen Reaktionen häufig eine gewisse Sprachlosigkeit festgestellt, insbesondere, wenn Sie „geschlossen“ (s. S. 50) formuliert haben: „Haben Sie Fragen?“. Es könnte daran liegen, dass die Familien emotional überfordert sind und Zeit benötigen, um Fragen zu formulieren. Eltern oder Betroffene haben Mühe, ihre Bedenken als Frage zu formulieren und/oder sich unsicher fühlen, ob sie durch das Stellen der Frage als ungebildet, „überkritisch“ oder gar nicht zu gelten haben. Oft genügt ein „Wie geht es Dir/Ihnen jetzt?“, um das Gespräch zu beginnen. Durch das Stellen von offenen Fragen (s. S. 50) mit einer expliziten Einladung, alle noch so banalen Fragen einfach und unsortiert zu stellen, erhöhen Sie die Sicherheit der Familien. Beispielsweise könnte Ihnen folgender Satz Mut machen: „Alle Fragen, die hier gestellt werden, sind klug! Ich würde gerne wissen, was dir jetzt in den Sinn kommt.“ Die Technik des aktiven Zuhörens (s. [Abbildung 6](#)) wird als bedeutsam erachtet.

Sie könnten den Familien auch ein Fragen-Antworten-Tagebuch überreichen und diese auffordern, dort alles Wichtige zu notieren oder zu verbildlichen. Diese „stillen Begleiter“ können Familien auf dem Weg unterstützen, um Expert:innen der eigenen Krankheit zu werden. Darüber hinaus kann es als „Informationsspeicher“ in den weiteren Therapiesitzungen dienen.

**66. Familien sollten einen groben Fahrplan für die nächsten Schritte (z.B. Therapie, Zeitschiene, etc.) verständlich skizziert bekommen. (↑↑)**

Im ersten Gespräch ist es wichtig, dass Sie nun gemeinsam den Blick in die Zukunft wagen. Verdeutlichen Sie in einfachen Worten, welche Behandlungsmethoden empfohlen werden (z. B. Chemotherapie, Bestrahlung oder Operation) und überprüfen Sie, ob diese grundsätzlich von der Familie (bspw. Religion, Kultur) akzeptiert werden würden.

Geben Sie den Familien eine grobe, evidenzbasierte Orientierung über die Behandlungszeiträume und wo die Therapie stattfinden soll. Es ist möglich, dass Sie selbst oder die Familie diese Informationen gemeinsam verschriftlichen oder besser noch verbildlichen, um Fehlinterpretationen oder Erinnerungslücken zu reduzieren. Ein grober Zeitplan sollte den Familien und dem Team stets zur Verfügung stehen.

*„Im Erstgespräch gehen immer Emotionalitäten hoch. Jeder muss erstmal damit klarkommen. Deshalb terminiere ich das nächste Gespräch sehr kurzfristig, logischerweise also am nächsten Tag. Wahrscheinlich würde ich daher in so einem ersten Gespräch noch gar keine Informationsmaterialien ausgeben.“*

[medizinisch Versorgende:r]

Um das Erstgespräch zum Abschluss bringen, können folgen drei Thesen Sie leiten. Weitere Impulse zum gelingenden Gesprächsabschluss finden Sie unter [2.7 Ein „guter“ Gesprächsabschluss](#).

**67. Es sollten für die Familie Hauptansprechpartner:innen benannt werden. (↑)**

Um den Familien ein Sicherheitssignal zu geben, nennen Sie bitte für die unterschiedlichen potentiellen Bedarfe (z. B. ärztlich, psychosozial, pflegerisch, seelsorgerisch) konkrete Ansprechpersonen und deren Erreichbarkeiten.

**68. Die Terminierung für ein Zweitgespräch sollte mit den Eltern/Sorgeberechtigten zusammen entschieden werden, wobei die Zusammensetzung der Teilnehmenden zusätzlich dem Bedarf der Familie angepasst werden kann. (↑)**

Das zweite Gespräch kann am selben Tag oder später stattfinden. Es ist wichtig, dass alle Sorgeberechtigten anwesend sind. Möglicherweise erfordert dies Maßnahmen zur Freistellung von der Arbeit oder zur Betreuung von Geschwisterkindern. Deshalb versuchen Sie, diesen Termin mit den Beteiligten möglichst gemeinsam zu fixieren.

**69. Eltern und Patient:innen sollten Rückmeldung zu dem Erstgespräch geben können. (↑↑)**

So wie Sie zu Beginn nach den Erwartungen gefragt haben, ist es beziehungsförderlich, wenn Sie den Betroffenen die Möglichkeit zu einem kurzen Feedback (mündlich oder schriftlich) ermöglichen, z. B. in dem Sie fragen: „Möchten Sie uns am Ende noch etwas mitteilen? Konnten wir Ihnen genügend Informationen mit auf den Weg geben?“

Wenn Sie diese Reflexion vor dem Zweitgespräch durchführen, ist dies hilfreich, um die Inhalte und Gestaltungselemente an die Bedürfnisse der Familie anzupassen.

## 2.5 Kernkomponenten BBN Zweitgespräch (Therapiegespräch)

**70. Das Zweitgespräch ist in der Regel der geeignetere Zeitpunkt, um detaillierte Informationen zur Therapie zu vermitteln. (↑↑)**

Während Sie im Erstgespräch das Therapieziel und den Fahrplan grob besprechen, sind die Familien im Zweitgespräch kognitiv eher in der Lage detaillierte Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten (s. [Abbildung 3](#)). Nach ethischen Kriterien respektieren Sie so die emotionale Schutzbedürftigkeit der Familien in hohem Maße und arbeiten personen- und ressourcenorientiert.

*„Wir machen immer ein Diagnosegespräch. Da teilen wir zum Beispiel mit, was eine Leukämie ist, dass eine Chemo durchgeführt werden muss und die Behandlung so lange dauern wird. Wir erläutern also die wesentlichen Facts. Dann verweisen wir auf das Gespräch am nächsten Tag und kündigen an, dass wir ihnen da dann ganz viele Einverständniserklärungen und sowas vorlegen müssen.“*

[medizinisch Versorgende:r]

**71. Die Interdisziplinarität sollte sich auch im Zweitgespräch wiederfinden. (↑)**

Es wird empfohlen, das zweite Gespräch nicht allein zu führen. Es ist ideal, wenn die verschiedenen Professionen, die am Diagnoseeröffnungsgespräch beteiligt waren, auch im zweiten Gespräch ihre jeweiligen Rollen übernehmen. Dies fördert die interprofessionelle Zusammenarbeit, verhindert Kommunikationslücken und trägt dazu bei, dass sich die Familien umfassend begleitet fühlen.

**72. Erwartungen, Fragen und Bedarfe der Familie sollten umfänglich exploriert werden. (↑↑)**

Ähnlich wie im Erstgespräch ist es hilfreich, mit offenen Fragen zu erkunden, wie der aktuelle Informationsstand der Familie ist, welche Fragen sie möglicherweise in ihrem Fragen-Antworten-Tagebuch notiert haben und welche Erwartungen sie an das Gespräch haben. Dieses Vorgehen wird in der Praxis als „Taxiprinzip“ verstanden, d.h. um die Familie abzuholen, benötigen Sie als Taxifahrer eine „Standortbeschreibung“. Wenn Sie diese am „Standort“ abgeholt haben, können Sie kurz ihre Erwartung und das Gesprächsziel skizzieren. Es ist auch wichtig zu ermitteln, ob individuelle Belastungen oder Problemlagen vorliegen, die die Familie derzeit beschäftigen.

*„Ich verstehe, dass es medizinrechtlich notwendig ist, diese Einwilligung zu bekommen. Aber wenn diese Sinn machen sollen, also wenn jemand im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte die Unterschrift leisten soll, dann muss man natürlich auch erlauben, im Vollbesitz der geistigen Kräfte zu sein! Und wenn ich sehe, wie wenig von dem hängen bleibt oder verstanden wird in dieser Situation, dann ist das Verlangen einer Unterschrift von jemanden, der in einen Schockzustand ist, natürlich in einer gewissen Weise eine Farce.“*

[Wissenschaftler:in /Psychosozial Versorgende:r]

### **73. Aufklärungsbögen müssen angemessen besprochen und Studieneinwilligungen eingeholt werden. (↑↑)**

Familien in der Kinderonkologie befinden sich oft in emotionalen Ausnahmesituationen, was das Verständnis komplexer Materialien erschwert. Medizinische Ethik erfordert jedoch eine gründliche Aufklärung, was in diesem Kontext besonders herausfordernd ist. Daher ist es wichtig, genügend Zeit für diese Prozesse einzuplanen, um den Beziehungsaufbau zu fördern und die Entscheidungskompetenz von Eltern und Kindern zu stärken. Es ist legitim, den Familien mehr Zeit zum Nachdenken zu geben, auch wenn dies zunächst hinderlich erscheint, da dies die Adhärenz verbessern kann.

*"Die Krankheit heißt Krebs. Sie ist gut behandelbar. Sie sind mit Ihrem Kind hier in der Klinik, damit wir es behandeln können. Es ist keine leichte Behandlung und es werden Nebenwirkungen auftreten."*

[medizinisch Versorgende:r]

Die „Cognitive Load Theory“ erklärt, dass das menschliche Arbeitsgedächtnis nur zwei bis vier neue Informationen gleichzeitig verarbeiten kann und diese nach etwa 20 Sekunden verliert, wenn diese nicht aufgefrischt werden [9]. Daher können Empfänger von BBN (Breaking Bad News) trotz gründlicher Aufklärung viel weniger Informationen aufnehmen, als vermittelt werden.

Durch die Anwendung von WWSZ-Technik (Warten, Wiederholen, Spiegeln, Zusammenfassen) können Sie das Gespräch an die Verarbeitungsgeschwindigkeit der/des Patient:in anpassen [9]. Empfohlen wird, **drei Sekunden** zu warten, um Raum für Fragen zu schaffen. Wiederholen und Spiegeln helfen, das Gespräch offen zu halten, während Zusammenfassen als Strukturhilfe und Qualitätskontrolle dient.

### **74. Um die Annahmefähigkeit der Patient:innen zu erhöhen und diesen ein Gefühl von Sicherheit zu vermitteln, sollten diese auf Augenhöhe in das Gespräch mit einbezogen werden. (↑↑)**

Der Informationsbedarf von Eltern und Kindern unterscheidet sich oft stark, weshalb Gespräche häufig von Elternfragen dominiert werden. Um dies zu vermeiden, sollten Sie regelmäßig direkt das Kind ansprechen und in die Gespräche einbeziehen. Nutzen Sie einfache, offene Fragen wie „*Was möchtest du dazu sagen?*“ oder zirkuläre Fragen wie „*Wie würdest du deiner Freundin die Chemo erklären?*“, um das Kind einzubeziehen und ernst zu nehmen (s. S. 50). Es kann auch notwendig sein, die Eltern zu bremsen und das Kind proaktiv zu fragen: „*Was genau möchtest du heute wissen?*“ Dies stärkt das Kind darin, „Expert:in der eigenen Krankheit“ zu werden. Die Grundregeln in [Abbildung 13](#) bietet Ihnen eine Orientierung für Gespräche mit Kindern.



## Grundregeln für das Gespräch mit dem Kind <sup>[9]</sup>

- ✦ Sprache dem Alter und Entwicklungsstand des Kindes anpassen.
- ✦ Das Kind selbst über seine Beschwerden reden lassen.
- ✦ Dem Kind Zeit geben, im eigenen Tempo zu sprechen.
- ✦ In kurzen, klaren, einfachen Sätzen sprechen und Fachausdrücke vermeiden.
- ✦ Wichtige Informationen mehrfach geben, aber Eltern und Kind nicht mit Informationen überhäufen.
- ✦ Sich erzählen lassen, was das Kind verstanden hat.
- ✦ Keine Suggestivfragen stellen.
- ✦ Nicht nur reden, sondern das Gesagte auch visualisieren (Zeichnungen, Illustrationen usw.).
- ✦ Der Krankheit einen Namen geben (z. B. Krebs).
- ✦ Raum für Fragen lassen; zu Fragen ermutigen, aber nicht drängen.
- ✦ Es muss nicht alles beim ersten Gespräch im Detail erklärt werden.
- ✦ Was gesagt wird, muss wahr sein.
- ✦ Das Kind von möglichen Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen entlasten.
- ✦ Dem Kind versprechen, dass es über alles Wichtige informiert werden wird.
- ✦ Alle Fragen wahrheitsgetreu beantworten. Kinder erwarten ehrliche Antworten auf ihre

Abbildung 13: Grundregeln für das Gespräch mit dem Kind

### 75. Es sollte bedarfsgerecht und behutsam angesprochen werden, dass es begleitende palliative Angebote als Ressource gibt. (↑↑)

Da Krebs oft mit Tod und der Angst vor dem Sterben verbunden ist, empfehlen wir, dieses Thema zeitnah, etwa im Rahmen eines psychologischen Gesprächs, anzusprechen. Erfahrungsgemäß empfinden Familien es als entlastend, wenn ihnen jemand professionell hilft, über diese Themen zu sprechen. Sie sollten den Familien auch die umfassenden palliativen Angebote vorstellen, damit diese nicht nur mit einem Therapieversagen in Verbindung gebracht werden.

### 2.6 Strukturhilfen für BBN Erst- und Zweitgespräch

#### 76. Ein flexibler Gesprächsleitfaden unterstützt die zeitliche und inhaltliche Strukturierung sowie die Qualität des Gespräches. (↑)

#### 77. Strukturelle und inhaltliche Visualisierungshilfen unterstützen die Familien im Verständnis der Komplexität. (↑)

Zusätzlich zu diesem kompakten Kompass wird Ihnen ein **Leitfaden** als Begleitmaterial im **Kitteltaschenformat** zur Verfügung **gestellt** (**Anhang 3**). Wir empfehlen diesen in ausgedruckter Form mit ins Gespräch zu nehmen (Download unter: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/downloads/okra-leitfaden/>)

Zur Diagnoseaufklärung für jüngere Kindern eignen sich Zeichnungen, Bilderbücher oder kurze Videos besonders. Eine Idee dazu finden Sie in **Abbildung 4**.

## 2.7 Ein „guter“ Gesprächsabschluss

### 78. Ein „Wir sind für dich/Sie da“ Signal sollte vom multiprofessionellen Team versendet und von Familien empfangen worden sein. (↑↑)

Am Ende des Gesprächstermins sollten die Betroffenen wissen, dass Sie als professionelle:r Partner:in vor Ort sind, um sie auf diesem Weg zu begleiten. Es wirkt ermutigend, wenn Sie betonen, dass sich die Patient:innen in der Klinik in „guten Händen“ befinden, sich jedoch sehr gerne auch eine zweite Meinung einholen können.

*„Ich denke, dass es wahrscheinlich unwahrscheinlich guttut, wenn man sagt: ‚Wir sind hier alle da [...]. Sie gehen da jetzt nicht alleine durch, sondern wir sind hier ein Team. Sie haben Unterstützer im Boot.‘“*  
[medizinisch Versorgende:r]

Äußern Sie anerkennend, dass die Gesprächssituation eine Extremlast für die Familie darstellt und es normal ist, wenn anschließend viele Gedanken „kreisen“ und sie emotional aufgewühlt sind. Ermutigen Sie die Betroffenen, bei Unklarheiten oder anderen Anliegen direkt auf die zuständige Ansprechperson zuzukommen. Entlassen Sie die Betroffenen nicht ohne Aussicht auf die nächsten Schritte oder einen Terminvorschlag für ein Folgegespräch.

*"Dass das auch erst mal eine Wucht ist, dies jetzt zu hören, wissen wir. Sie werden in die Situation reinvachsen. Wir geben Ihnen Zeit, um etwas zu verdauen. Und Sie haben die Psychologin hier an der Hand. Sie wird sich vor allem um Ihre Gefühle, die jetzt möglicherweise aufkommen, kümmern und Sie an die Hand nehmen."*

### 79. Eltern erhalten valides sowie bedarfsgerechtes Informationsmaterial. Zudem sollten auf die vielfältigen psychosozialen Unterstützungsangebote der Klinik und weiterer Unterstützer (z.B. Fördervereine, psychoonkologische Beratung oder seelsorgerische Angebote) hingewiesen werden. (↑↑)

Durch eine sorgfältig ausgewählte Zusammenstellung von entitätsbezogenen Informationsmaterialien schützen Sie die Familien vor der ungefilterten „Googleritis“ und somit vor falschen oder schädlichen Hinweisen. Die Seite der GPOH [https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/index\\_ger.html](https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/index_ger.html) wird als erste valide Quelle gesehen, die Sie empfehlen können, insbesondere weil dort die Informationen auch mehrsprachig zur Verfügung stehen. Händigen Sie die Materialien vorzugsweise erst gegen Ende des Gespräches aus, damit die BBN-Empfängenden von diesen während der Gesprächsführung nicht abgelenkt werden.

Darüber hinaus skizzieren Sie die psychosozialen Unterstützungsangebote der Klinik und weisen Sie auf weitere Unterstützer wie Fördervereine, psychoonkologische Beratung oder seelsorgerische Angebote hin. Bestenfalls können Sie eine standort- oder entitätsbezogene Informationsmappe überreichen, die jedoch regelmäßig aktualisiert werden sollte.

### 80. Es sollte eine verständliche mündliche und schriftliche Zusammenfassung des Gespräches, mit Reduktion auf wesentliche Kernaussagen, gegeben werden. (↑)

Aufgrund der Akutbelastung seitens der BBN-Empfängenden und der Informationsflut ist es besonders wichtig, die Wahrnehmungen des Besprochenen gut abzugleichen. Zum Gesprächsende benennen Sie daher noch einmal die wichtigsten Gesprächsinhalte in einer prägnanten Zusammenfassung und ver-

gewissern Sie sich, dass diese verstanden wurden. Das kurzzeitige schriftliche Festhalten und Überreichen der Gesprächsinhalte hilft den Familien nachträglich, den komplexen Sachverhalt oder Fachbegriffe korrekt zu rekapitulieren.

**81. Zum Ende des Gesprächs sollten ressourcenaktivierende Empfehlungen ausgesprochen werden, wenn die Familien aufnahmefähig erscheinen. (↑)**

Erkundigen Sie sich bei den BBN-Empfängenden nach Möglichkeiten, Unterstützung aus Familie oder Bekanntenkreis zu beziehen und ermutigen Sie sie gegebenenfalls, diese anzufragen. Wenn es dem Gesprächsverlauf nach passend erscheint, können Sie zudem ein paar hilfreiche Empfehlungen aussprechen, wie beispielsweise, "Nehmen Sie sich in den Arm.", oder „Gehen Sie vielleicht kurz mal eine Runde spazieren.“



## Praxiserprobte Gelingensfaktoren in der Umsetzung

82. Ziel des Aufklärungsgesprächs ist nicht ausschließlich die Informationsvermittlung, sondern ebenso die aufrichtige Vermittlung von Zuversicht, dass die Familie gut und richtig aufgehoben ist (↑↑).
83. Wenn alle Beteiligten darum wissen und akzeptieren, dass BBN evtl. mehrschrittig erfolgen muss und das Begreifen der Diagnose Zeit erfordert, so ist es wahrscheinlicher, dass Angst gelindert und Ressourcen aktiviert werden können (↑↑).
84. Ein flexibles, bedarfsorientiertes Vorgehen hilft den Familien beim Verarbeiten der Diagnose (↑↑).
85. Emotionen der Eltern und Patient:innen werden wertgeschätzt und diesen ausreichend Raum eingeräumt (↑↑).
86. Im Gespräch werden Onkologie-spezifische Worte gut erklärt und Alternativen zur Wortwahl angeboten (z. B. „kranke“ anstatt „bösartige“ Zellen) (↑↑).
87. Wiederholtes Fragen und das Angebot, alle Fragen mündlich oder schriftlich zu stellen, unterstützen das Krankheits- und Therapieverständnis sowie den Beziehungsaufbau (↑↑).

Abbildung 14: Praxiserprobte Gelingensfaktoren in der Umsetzung

### LITERATUR

- [9] Ärztekammer Nordrhein (2015). Kommunikation im medizinischen Alltag. Online verfügbar unter [https://www.aekno.de/fileadmin/user\\_upload/aekno/downloads/2023/leitfaden-kommunikation-2023.pdf](https://www.aekno.de/fileadmin/user_upload/aekno/downloads/2023/leitfaden-kommunikation-2023.pdf), Zugriff: 16.03.2024
- [10] Becker C, Beck K, Vincent A, Hunziker S. Communication challenges in end-of-life decisions. *Swiss Med Wkly* 2020;150:20351.
- [11] von Reibnitz C, Sonntag, K, Strackbein, D (2017). Der Beratungsprozess. In: von Reibnitz, C., Sonntag, K., Strackbein, D (eds) *Patientenorientierte Beratung in der Pflege*. Springer, Berlin, Heidelberg. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-53028-3\\_6](https://doi.org/10.1007/978-3-662-53028-3_6)

[12]Kai J (2005). Cross-cultural communication, *Medicine*, 33:2 (31-34,  
<https://doi.org/10.1383/medc.33.2.31.58386>

### Weiterführende Literatur

- Tulsky JA: Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med*. 2007; 167(5): 453–60.
- Buckman RA: Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*. 2005; 2(2): 138–42.
- Fallowfield L, Jenkins V: Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004; 363: 312–9.
- Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD: The common-sense model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology*. 2007; 46(6): 904–6.
- Koerfer, Armin and Albus, Christian, eds. (2018). *Kommunikative Kompetenz in der Medizin. Ein Lehrbuch zur Theorie, Didaktik, Praxis und Evaluation der ärztlichen Gesprächsführung*. Göttingen: Verlag für Gesprächsforschung. ISBN 978-3-936656-71-8
- Phillips LA, Leventhal H, Leventhal EA: Physicians' communication of the common-sense self-regulation model results in greater reported adherence than physicians' use of interpersonal skills. *British Journal of Health Psychology*. 2012; 17(2): 244–57.
- Scholl I et al.: Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire – physician version (SDM-Q-Doc). *Patient Educ Couns*. 2012; 88(2): 284–90.
- Stiefel, F, Bourquin, C, Salmon, P, Ahtari Jeanneret, L, Dauchy, S, Ernstmann, N, Grassi, L, Libert, Y, Vitinius, F, Santini, D, & Ripamonti, C I. (2024). Communication and support of patients and caregivers in chronic cancer care: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*, 103496. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.103496> .
- Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB: A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Ann Intern Med*. 2004; 140(1): 54–9.

### 3 BBN-Nachbereitung in der Kinderonkologie

Dieses Kapitel behandelt die Nachbereitung nach der Übermittlung einer schwerwiegenden Nachricht durch das interdisziplinäre Team an pädiatrische Patient:innen und deren Eltern. Es ist in vier Unterkapitel gegliedert (s. [Abbildung 15](#)) und erläutert die zuvor formulierten und abgestimmten Thesen im Detail. Dabei bezieht sich das erste Unterkapitel auf die unmittelbare Gesprächsnachbereitung und die weiteren Unterkapitel auf die Zeit bis hin zur Entlassung.

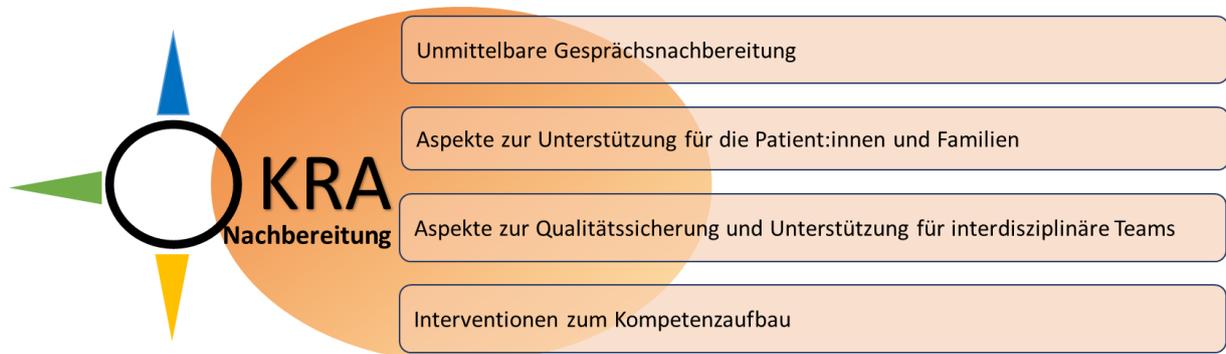


Abbildung 15: Übersicht über die Kapitel der BBN-Nachbereitung

Im [Anhang 4](#) befindet sich die zugehörige „Checkliste Nachbereitung“. Hier können alle Schritte dokumentiert und Verantwortlichkeiten festgelegt werden. Es besteht die Möglichkeit, diese detailliert auszufüllen oder die Schritte jeweils als Ganzes abzuhaken. Die Checkliste gibt keine Anweisungen darüber, was Sie zu tun haben, sondern soll Ihnen helfen das BBN systematisch nachzubereiten. Um der Individualität der Gespräche gerecht zu werden, kann es manchmal notwendig sein von der Checkliste abzuweichen.



Herr Dr. Franz und Frau Haus nehmen sich anschließend noch ein paar Minuten Zeit.

Sie geben sich gegenseitig kurz Feedback, wie sie sich im Gespräch gefühlt haben und reflektieren, was aus ihrer Sicht gut und was vielleicht weniger gut verlaufen ist.

Zudem diskutieren Sie über die Reaktion der Eltern und überlegen gemeinsam, wie die Familie umfänglich unterstützt werden kann. Hierbei nutzen sie die OKRA-Nachbereitungscheckliste als Orientierung.

Am Nachmittag übergeben Herr Dr. Franz und Frau Haus dem Pflegepersonal die wesentlichen Inhalte des Gesprächs und beschreiben den emotionalen Zustand der Familie. Die Pflegekräfte werden gebeten „ein Auge darauf zu haben“, wie die

Familie mit der Diagnoseverarbeitung umgehe.

Das Pflorgeteam stellt sich der Familie als zusätzlicher Ansprechpartner vor und signalisiert, dass sie diese jederzeit niederschwellig unterstützen möchten.

Da Frau Ayaz über eingeschränkte Deutschkenntnisse verfügt, klärt Herr Dr. Franz in der Visite die Familie über die Verfügbarkeit der Dolmetschendienstleistungen in der Klinik auf. Er macht deutlich, warum diese Dienste für die Entscheidungsprozesse der Familie von Bedeutung sind.

In den nächsten Tagen führt Frau Haus im Rahmen des psychosozialen Dienstes ein intensives Gespräch mit der Familie, wobei sie von der Dolmetscherin unterstützt wird. Frau Haus informiert die Eltern über spezifische Angebote in der Klinik und im ambulanten Sektor. Sie verweist dabei auf den Sozialdienst innerhalb der Klinik. Bezüglich der Angebote erhält die Familie einen türkischsprachigen Flyer. Ferner erklärt Frau Haus, dass der Austausch mit

anderen betroffenen Familien eine wertvolle Unterstützung sein kann. Dabei übergibt sie aktuelle Kontaktinformationen zu einer regionalen deutsch- und türkischsprachigen Selbsthilfegruppe.

Für Anfang der nächsten Woche wird ein Gespräch mit der Psychologin in der Klinik vereinbart, zu welchem zunächst die Eltern geladen werden. Ziel ist, den Eltern Möglichkeiten aufzuzeigen, wie sie mit Yilmaz aber auch mit seiner kleinen Schwester Sema über die Situation ins Gespräch kommen und ihre Fragen und Ängste auffangen können. Zudem sollen sie Strategien erlernen, um den Bedarfen aller Familienmitglieder gerecht werden zu können.

Um der Familie in der Zeit nach der Diagnosestellung zusätzlichen Halt zu geben, ermutigen die Pflegefachkräfte Frau Ayaz eine familiäre Vertrauensperson als Unterstützung intensiv einzubinden. Frau Ayaz fragt darauf hin, ob ihre Schwester sich in den nächsten Wochen intensiv um Sema kümmern kann, was diese befürwortet.



Nach Diagnose- und Therapiegespräch mit Marie und ihren Eltern organisiert Frau Dr. Moritz ein Debriefing mit Herrn Meier und Frau Seven. Ziel ist, die Gespräche zu reflektieren und das weitere Vorgehen umfänglich zu planen. In der Sitzung wird besprochen, wie die Eltern und Marie die Nachricht aufgenommen haben. Marie wollte, dass ihr großer Bruder nicht bei diesem Gespräch dabei ist. Die Eindrücke werden kurz verschriftlicht. Nun werden spezifische Bedürfnisse und Sorgen identifiziert, besonders Maries Angst vor dem Verlust der Alltagsnormalität und ihres Hobbys, dem Reiten. Auch wird überlegt, wie die Wünsche der Eltern adressiert werden können.

Um Maries Übergang in die Therapie zu unterstützen, soll zeitnah eine psychologische Betreuung innerhalb der Klinik angeboten werden. Diese Sitzungen sind für Marie und ihre Eltern gedacht. Sie können ein-

zeln oder zusammen stattfinden. Sie sollen helfen, die emotionalen und psychischen Belastungen und Ängste zu bewältigen, die mit dem Rückfall und der erneuten Therapie einhergehen.

Marie ist in einem Alter, wo Peers sehr wichtig sind. So wird die Einbindung in eine Selbsthilfegruppe für Jugendliche, als wichtige Ressource identifiziert. Herr Meier wird in den nächsten Tagen arrangieren, dass Marie mit einem Peer Kontakt aufnehmen kann. Auch wird über die Möglichkeit der Teilnahme an einem „Waldpiraten-camps“ gesprochen. Hier wird Maries Bezugspflegekraft, Frau Seven, recherchieren, welches Angebot für Marie in Frage kommen könnte und ob Marie dies gut finden würde.

Im Team wird diskutiert, wie man dem Wunsch des Reiterrüners entsprechen kann. Frau Dr. Moritz möchte mit der Physiotherapie sprechen, welche Möglichkeiten es hier gibt, um sie auf das „nächstmögliche“ Turnier und die damit verbundene körperliche Belastung vorzubereiten. Frau Dr. Moritz wird der Familie bei der Visite erklären, was sie darüber in Erfahrung bringen konnte.

Um Maries Sorgen hinsichtlich ihrer Schulbildung und ihres sozialen Umfelds anzusprechen, schlägt das Team den Eltern ein gemeinsames Treffen mit der Klassenleitung vor. Auch Matilda, ihre beste Freundin soll dabei sein. Herr Meier wird das Avatar Projekt erklären. Es ermöglicht eine flexible Lernumgebung zu schaffen, die es Marie erlaubt, trotz Therapie weitestgehend am Unterricht teilzunehmen und soziale Kontakte zu pflegen.

Herr Meier erklärt, dass er morgen mit Marie und den Eltern spricht, wie und wann der große Bruder von Maries Rückfall erfahren soll und wie dieser bei der Verarbeitung unterstützt werden könnte.

Abschließend reflektieren Frau Dr. Moritz, Herr Meier und Frau Seven, wie ihnen das Gespräch gelungen ist. Sie heben hervor, dass es ihnen Sicherheit gab, nicht allein in dem Gespräch zu sein. Frau Seven und Frau Dr. Moritz meinen, dass ihnen solche Gespräche emotional trotzdem „sehr nahe gingen“ und dass es gut wäre, wenn diese Gefühle in einer Supervision aufgegriffen werden könnten. Frau Seven wünscht sich eine Kommunikationsschulung für das gesamte Team, um noch mehr Professionalität zu erlangen.

### 3.1 Unmittelbare Gesprächsnachbereitung

#### 87. Im Team sollten Nachbesprechungen zur Reflexion des eigenen emotionalen Befindens und der Erstellung eines Fahrplans für die Familien stattfinden. (↑↑)

Nach einem schwierigen Gespräch ist es wichtig, dass das Team eine Nachbesprechung durchführt. Diese Treffen helfen, um eigene Gefühle zu verarbeiten und gemeinsam Strategien für die weitere Unterstützung der Familie zu entwickeln. Durch den Austausch im Team können individuelle Belastungen erkannt und angesprochen werden. Gleichzeitig ermöglicht die gemeinsame Erstellung eines Versorgungsplans eine koordinierte und bedürfnisorientierte Unterstützung (s. [Anhang 4](#), Checkliste Nachbereitung). Um eine konsistente und transparente Betreuung zu gewährleisten, sollten die besprochenen Inhalte und Informationen zur Familie sorgfältig dokumentiert werden. Integrieren Sie solche Nachbesprechungen regelmäßig in den Versorgungsalltag.

#### 88. Besprochene Inhalte und Informationen zur Familie sollten für den interdisziplinären Austausch dokumentiert werden. (↑↑)

Indem Sie die Inhalte sorgfältig dokumentieren, gewährleisten Sie, dass Ihre Kolleg:innen des interdisziplinären Teams über relevante, familien spezifische Gesprächsinhalte und Entscheidungen informiert sind. Solch eine systematische Erfassung fördert eine konsistente, transparente sowie koordinierte Betreuung und optimiert die Versorgungsqualität. Missverständnisse und Versorgungslücken können frühzeitig aufgedeckt sowie Informationsverluste reduziert werden.

### 3.2 Aspekte zur Unterstützung für die Patient:innen und Familien

#### 3.2.1 Familienorientierung im Krankenhaus

#### 89. Bilder der Mitarbeitenden im interdisziplinären Team mit zugehörigen Namen, Funktionen und Kontaktmöglichkeiten sollten auf der Station aufgehängt sein. (↑)

#### 90. Familienzimmer sollen ermöglicht werden. (↑)

#### 91. Den Familien soll nach dem Gespräch vom interdisziplinären Team proaktiv Unterstützung angeboten werden. (↑↑)

#### 92. Sensibilität für das individuelle Familiensystem sollte vorhanden sein. (↑↑)

Es ist wichtig, Bilder der Teammitglieder mit Namen, Funktionen und Kontaktmöglichkeiten auf der Station aufzuhängen. Dies fördert Transparenz und Vertrauen und erleichtert es den Familien, die Teammitglieder zu identifizieren und anzusprechen.

Familienzimmer bieten den Familien einen Rückzugsraum. Sie haben eine entspannende sowie stress-reduzierende Wirkung und fördern die Nähe sowie den Familienzusammenhalt.

Nach intensiven Gesprächen sollte das Team den Familien proaktiv Unterstützung anbieten. Möglicherweise äußert sich diese emotionale Überforderung in einer Starre, Handlungsunfähigkeit oder aber auch in unkontrollierter Hyperaktivität (s. [2.4 Kernkomponenten BBN Erstgespräch \(Aufklärungsgespräch\)](#)). Indem Sie proaktiv Unterstützung anbieten, signalisieren Sie Ihre Bereitschaft, weiterführende Hilfe zu leisten (z. B. durch gezielt Informationsmaterialien oder die Vermittlung zu Psycholog:innen). Sie helfen den Familien so ihre Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen.

Eine Sensibilität für die individuellen Familiensysteme ist ebenfalls wesentlich. Um eine angemessene und empathische Unterstützung bieten zu können ist es wichtig, die unterschiedlichen Strukturen und

Bedürfnisse der Familien zu verstehen. Um passgenaue Interventionen anzubieten, welche die physische als auch die psychische und soziale Gesundheit der Familien fördern, sollten Sie auch kulturelle, soziale und emotionale Faktoren beachten.

*„Wir hatten nach dieser großen OP ein Einzelzimmer, wo ich mit meiner Tochter und auch noch mehr Kinder schlafen konnten, denn ab und zu wollten auch ihre Geschwister da sein. Wir zusammen gebastelt und alles Mögliche in diesem Zimmer erlebt. Das war unser zweites Haus. Wir haben wie zu Hause gewohnt (...).“*

[Mutter eines an Krebs erkrankten Kindes]

### 3.2.2 Psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten im Klinikalltag und darüber hinaus

#### 93. Während der Therapie sollte eine psychologische Begleitung für die Patient:innen, die Eltern und Geschwisterkinder proaktiv angeboten werden. (↑)

Es ist wichtig, während der Therapie proaktiv psychologische Begleitung für Patient:innen, Eltern und Geschwister anzubieten. Dies hilft, Ängste und Unsicherheiten zu bewältigen und die Resilienz der gesamten Familie zu stärken. Psychologische Betreuung kann die emotionalen und psychischen Belastungen von Krankheit und Behandlung mindern. Anhand einer Metapher können Sie zum Beispiel verdeutlichen, warum Sie diese Unterstützung als gewinnbringend für die Familien ansehen (Abbildung 16).



## Einladung zur Resilienzreise

*„Resilienz ist wie das robuste Schiff eines Seefahrers, das durch unruhige Gewässer navigiert, dabei Stürmen trotzt und hohe Wellen meistert. Stellen Sie sich vor, das Leben ist der Ozean, mal ruhig und friedlich, aber eben auch wild und unberechenbar. Ihre Resilienz ist das Schiff, das Sie trägt. Es kann vom Sturm gebeutelt werden, doch es ist stark gebaut, mit einem festen Rumpf, der Risse überstehen kann. Der Hafen stellt die psychologische Begleitung dar, ein sicherer Ort, an dem Sie Schutz finden, Ihre Segel flicken und tiefe Risse im Rumpf reparieren können. Diese Begleitung lehrt Sie, Ihr Schiff besser zu steuern und es widerstandsfähiger gegen Stürme aufzubereiten. Zusammen ermöglicht Ihr Schiff (die Resilienz) und der Hafen (die psychologische Begleitung) den Ozean (das Leben, die schwerwiegende Situation) mit Zuversicht zu durchqueren.“*

Abbildung 16: Einladung zur Resilienzreise

94. In den ersten Tagen der Therapie sollte der psychosoziale Dienst Informationen über sozialrechtliche (inklusive schulische) Unterstützungsmöglichkeiten übermitteln sowie Impulse und Hilfestellungen zur Umstrukturierung des Alltags erhalten. (↑)
95. Der psychosoziale Dienst der Klinik soll seine Erreichbarkeit und Sprechzeiten gut sichtbar an der Bürotür, auf dem Anrufbeantworter und auf der Homepage der Klinik hinterlegen. Abwesenheiten sowie Vertretungen müssen an der Bürotür, auf dem Anrufbeantworter und im E-Mail-Konto hinterlegt werden. (↑)

Der psychosoziale Dienst sollte in den ersten Tagen nach der Diagnose die Familien über sozialrechtliche und schulische Unterstützungsmöglichkeiten informieren. Dies umfasst die Aufklärung über Rechte und Unterstützungsangebote sowie Unterstützung bei Antragstellungen. Zusätzlich sollten Impulse zur Umstrukturierung des Alltags gegeben werden, um den Familien bei der Organisation ihres Lebens mit den medizinischen Anforderungen zu helfen. Auch praktische Ratschläge werden oft als besonders wertvoll erachtet.

Die Erreichbarkeit und Sprechzeiten des psychosozialen Dienstes sollten gut sichtbar an der Bürotür, auf dem Anrufbeantworter und auf der Homepage der Klinik bekanntgegeben werden. Um eine verlässliche Unterstützung sicherzustellen, müssen aktuelle Informationen über Abwesenheiten und Vertretungen ebenfalls klar kommuniziert werden.

### 3.2.3 Stärkung der familiären Gesundheitskompetenz und Resilienz

**96. Die Familien sollen ermutigt werden, bei Verunsicherungen auf das Behandlungsteam zuzukommen. (↑↑)**

**97. Flyer mit Kontakten zu verschiedenen Anlaufstellen sowie Broschüren zu besprochenen Themen sollten ausgegeben werden. (↑↑)**

**98. Eltern und Patient:innen sollen ermutigt werden, persönliche Vertrauenspersonen zu kontaktieren, um sich Hilfe zu holen. (↑↑)**

Leben Sie eine „Kultur der Gesprächsbereitschaft“ in Ihrer Abteilung! Dies fördert das Wohlbefinden der betroffenen Familien. Ermutigen Sie die Familien bei Unsicherheiten proaktiv auf das Team zuzukommen. Durch einfache Zugänglichkeit und die Betonung der Verfügbarkeit des Teams zeigen Sie den Familien, dass ihre Sorgen ernst genommen werden und sie jederzeit Unterstützung finden können.

Um den Informationsbedarf der Familien zu decken und deren Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung zu stärken, übergeben Sie passgenaue Broschüren. Diese sollten detaillierte Informationen zu Behandlungsaspekten, Ernährung sowie psychologischer Unterstützung enthalten. Übergeben Sie den Familien zudem nur adressat:innengerechte Flyer mit Kontaktdaten zu verschiedenen Anlaufstellen und Broschüren zu besprochenen Themen. So erhalten diese einen schnellen Überblick über Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen und sozialrechtliche Unterstützungsmöglichkeiten und erhalten durch sie einen einfachen Zugang zu Hilfe und gesicherten spezifischen Informationen.

Vielen Menschen fällt es schwer, um Hilfe zu bitten, besonders in belastenden Situationen. Weisen Sie daher die Patient:innen und ihre Familie auf konkrete unterstützende Ansprechpersonen hin. Ermutigen Sie die Familie, Vertrauenspersonen proaktiv zu kontaktieren und um Hilfe bitten. So helfen Sie den Familien, Unterstützung zu erkennen und Hürden für das Aufsuchen von Hilfe zu überwinden.

**99. Interventionen, welche die Krankheitsbewältigung unterstützen können, können in den ersten Tagen nach der BBN-Situationen bedarfsgerecht von ausgebildeten Mitarbeiter:innen des psychosozialen Dienstes angeboten werden. (↑↑)**

Bieten Sie in den ersten Tagen nach der Übermittlung der schwerwiegenden Nachricht gezielte Interventionen zur Krankheitsbewältigung an. Frühe psychosoziale Unterstützung ist entscheidend, um den Schock zu verarbeiten zu helfen und eine Basis für den weiteren Umgang mit der Krankheit zu schaffen. Gesprächstherapien, Entspannungsübungen oder Kriseninterventionen können das Wohlbefinden fördern, die Resilienz stärken und eine positive Einstellung zur Therapie unterstützen.

**100. Eltern sollten dazu angeregt werden, offen und transparent mit ihrem Kind über Krankheit, Therapie und Ängste zu sprechen. Hilfestellungen sollten dazu angeboten werden. (↑↑)**

Ermutigen Sie die Eltern, offen und transparent mit ihrem Kind über die Krankheit, die Therapie und gemeinsame Ängste zu sprechen. Dies stärkt das Vertrauen in der Familie und hilft, die „Spirale der Sprachlosigkeit“ zu durchbrechen. Bieten Sie praktische Hilfestellungen und Ressourcen an, um den Eltern zu zeigen, wie sie altersgerecht und einfühlsam vermitteln können. Psychosoziale Dienste oder Psycholog:innen können Strategien für eine offene Kommunikation entwickeln und ein unterstützendes Umfeld schaffen, in dem Patient:innen ihre Gefühle ausdrücken sowie Fragen stellen können.

**101. Mithilfe altersentsprechender Aufklärung sollten auch Geschwisterkinder so früh wie möglich miteinbezogen werden. (↑↑)**

Empfehlen Sie den Eltern, die Geschwisterkinder frühzeitig und altersgerecht aufzuklären. Dies ermöglicht den Geschwisterkindern zeitnah ihre Fragen, Sorgen und Ängste zu adressieren. Ziel ist es, ein offenes und unterstützendes Familienumfeld zu fördern, in dem sich alle Familienmitglieder informiert und einbezogen fühlen. Der psychosoziale Dienst kann dabei mit praxiserprobten Strategien und Tipps zum sensiblen Umgang unterstützen und altersgerechte Informationsmaterialien bereitstellen. Materialien wie Bücher, Broschüren oder interaktive Medien, die speziell für Kinder entwickelt wurden, helfen dabei, komplexe medizinische Inhalte zugänglich zu machen.

**102. Kleine Aufgaben für Kinder (z.B. Malen, Erlebnistagebuch mit Smileys) geben eine Möglichkeit, ihr Erleben darzustellen. (↑)**

Das Bereitstellen von kleinen Kreativaufgaben für die Patient:innen, wie Malen oder das Führen eines Erlebnistagebuchs mit Smileys, bietet eine wertvolle Möglichkeit, ihr Erleben auf kreative und zugängliche Weise darzustellen. Die Patient:innen können ihre Gefühle, Gedanken und Erfahrungen ohne den Druck verbaler Kommunikation ausdrücken. Bei diesen kreativen Ausdrucksformen werden emotionale Zustände visualisiert und geben so den Betreuenden Einblicke in die innere Welt der Patient:innen. Das kann als Ausgangspunkt für Gespräche mit Ihnen, dem psychosozialen Dienst oder den Eltern über das Erlebte dienen. Je nach Bedarf können die Bilder oder Erlebnistagebücher in unterschiedlicher Konstellation angesprochen werden ([s.a. These 106](#)).

**103. Patient:innen und deren Familien wird signalisiert, Tod und Sterben offen thematisieren zu können. Diese angstbesetzten Themen sollten mit der Unterstützung von professionell geschultem Personal bearbeitet werden. (↑↑)**

Signalisieren Sie den Patient:innen eine offene Gesprächsbereitschaft zu den Themen Tod und Sterben. Schaffen Sie eine vertrauensvolle Atmosphäre, hören Sie dabei aktiv zu und geben Sie ehrliche, altersgerechte Antworten. Sollten Sie die Patient:innen proaktiv auf das Thema Tod und Sterben ansprechen, versuchen Sie sich im Gespräch auf einen konkreten Kontext, beispielsweise angesichts eines Todesfalls im Nebenzimmer, zu beziehen.

Bei Bedarf können Sie mit der Unterstützung des psychosozialen Dienstes angstbesetzte Themen besprechen. Methoden wie Gesprächstherapie oder alternative Ansätze (z.B. Kunsttherapie) können helfen, Ängste zu artikulieren und zu verarbeiten. Bieten Sie auch altersgerechte Informationsmaterialien und/oder die Teilnahme an geführten Gesprächsgruppen, wie Trauergruppen an.

**104. Jeder Mensch durchläuft Phasen der Traumaverarbeitung, damit sollte allzeit sensibel umgegangen werden. Verfügbare Trauma-spezifische Angebote sollen zum geeigneten Zeitpunkt unterbreitet werden. (↑↑)**

Der Umgang mit den Phasen der Traumaverarbeitung, wie sie beispielsweise durch eine Krebsdiagnose ausgelöst wird, erfordert besondere Sensibilität. Beachten Sie, dass dieser Prozess individuell und dynamisch ist, von verschiedenen Faktoren beeinflusst wird und in unterschiedlichen Phasen verläuft.

Versuchen Sie, die Anzeichen und Symptome der Traumaverarbeitung zu erkennen und darauf empathisch sowie professionell zu reagieren. Die Gefühle und Reaktionen der Betroffenen in jeder Phase anzuerkennen und zu validieren, ist wichtig, um eine angemessene Unterstützung zu bieten.

Schätzen Sie die physische, emotionale und psychologische Bereitschaft der Betroffenen ein und reagieren Sie sensibel auf ihre Reaktionen. Trauma-sensible Kommunikationsstrategien und psychotherapeutische Interventionen können bei der Erlebnisverarbeitung und der Entwicklung von Bewältigungsstrategien helfen.

Eine sorgfältige Planung und Kommunikation fördern die Akzeptanz und Effektivität der Unterstützungsangebote. Stellen Sie zu einem geeigneten Zeitpunkt Angebote einschließlich der Hinweise auf Selbsthilfegruppen, Stiftungen, Elternhäuser und Kreativtherapien bereit. Achten Sie darauf Ressourcen so einzuführen, dass sie unterstützend und nicht belastend wirken.

**105. Familienmitglieder sollten über potenzielle Traumata und deren Folgesymptome informiert und entsprechende Gesprächsangebote sollten bereitgestellt werden. (↑↑)**

Informieren Sie die Familienmitglieder aktiv über potenzielle Traumata und deren Folgesymptome, wie Angstzustände, Schlafstörungen, emotionale Labilität oder Rückzug. Sensibilisieren Sie zudem für Krankheiten, welche aus unbehandelten Traumata entstehen können, wie Depression oder Angstzustände. Erklären Sie, wie solche Traumata bewältigt und behandelt werden können. Informieren Sie über verfügbare professionelle Gesprächsangebote und stellen Sie diese, wenn möglich, bereit. Geben Sie den Familien praktische Tipps und Ressourcen zur Hand.

**106. Kreative Gruppenangebote, die den Austausch unter Kindern fördern, sollten angeboten werden. (↑)**

Kreative Gruppenangebote, wie Kunst-, Musik- oder Theatergruppen sind wichtig für den Austausch unter den Patient:innen. Diese Angebote schaffen einen sicheren Raum, in welchem Kinder ihre Gefühle und Erlebnisse teilen können.

Die Teilnahme an kreativen Gruppenaktivitäten können das Selbstbewusstsein der Patient:innen stärken, ihre sozialen Fähigkeiten fördern und einen positiven Einfluss auf die emotionale Krankheitsverarbeitung haben. Durch solche Angebote fühlen sich Kinder unterstützt und einbezogen. Zudem entwickeln sie ein starkes Gefühl der Zugehörigkeit und sozialer Teilhabe (Empowerment).

**107. Nach Therapieabschluss sollen Familien eine Aufklärung über die Spätfolgen der Behandlung erhalten. (↑↑)**

Durch die proaktive Kommunikation über Spätfolgen können Patient:innen und Familien besser auf die Zukunft vorbereitet werden, nötige Therapien frühzeitiger eingeleitet werden und diese bei der Bewältigung langfristiger Herausforderungen umfänglicher unterstützt werden. Sie sollten daher am Ende der Therapie in einem Gespräch detaillierte Informationen über langfristige Auswirkungen der Therapie, Belastungsanzeichen sowie Strategien für das Management eventueller Folgeerscheinungen vermitteln. Führen Sie die Aufklärung in einer verständlichen und einfühlsamen Weise durch. Geben Sie den Betroffenen genügend Raum, um ihre Fragen und Bedenken zu äußern. Abschließend geben Sie eine Orientierung bezüglich passgenauer Unterstützungsangebote (z. B. wohnortnaher Beratungsstellen).

**108. Auf Wunsch der Eltern und Patient:innen kann der Austausch mit anderen Betroffenen bereits zu einem frühen Zeitpunkt gefördert werden. (↑)**

Fördern Sie den Austausch mit anderen Betroffenen frühzeitig, um eine Vernetzung und Unterstützung zu ermöglichen. Dies hilft, um Gefühle der Isolation zu reduzieren und bietet wertvolle emotionale und soziale Entwicklungsmöglichkeiten. Organisieren Sie Gruppenaktivitäten oder Treffpunkte, damit Patient:innen sich mit Gleichaltrigen austauschen können, die ähnliche Erfahrungen machen.

Erleichtern Sie den Austausch unter Eltern durch Informationen zu Selbsthilfegruppen oder regelmäßige Treffen auf der Station.

*„Zusammen sind wir stark. Zwei Mütter, zwei verschiedene Familien können sich austauschen und sich miteinander trösten und zumindest erleben, dass du nicht die Einzige bist, die eine solche Situation erlebt. (...) Und wenn die anderen weitergehen und kämpfen, kannst du das auch. Also egal, was für schlechte Nachrichten, dieses Zusammensein, auch im Flur andere Familien zu sehen, tut unendlich gut in einer solchen Situation.“*  
[Mutter eines an Krebs erkrankten Kindes]

**109. Während des Klinikaufenthaltes sollte über die Möglichkeit einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe informiert, dabei aber auch auf potentielle Belastungen durch Peer-Gruppen und die Individualität jeder Familie hinweisen werden. (↑)**

Selbsthilfegruppen erhöhen die Selbstwirksamkeit der Eltern und bieten einen niedrigschwelligen Austausch von Erfahrungen. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, ob persönlich oder digital, ist entscheidend für die Unterstützung von Familien, die mit der Erkrankung ihres Kindes konfrontiert sind. Diese Gruppen stärken das Gemeinschaftsgefühl und bieten emotionale Unterstützung sowie praktische Tipps. Sie gelten als ein wichtiger Unterstützungsbaustein, um die mit der Erkrankung verbundenen Herausforderungen zu bewältigen. Informieren Sie aktiv über Selbsthilfegruppen und geben Sie Kontaktdaten zu relevanten Gruppen aus.

*„Das gleiche gilt für Kinder. Wenn da ein achtjähriges betroffenes Mädchen, ein anderes betroffenes Mädchen kennenlernt, und dann gehen die am Ende am Sonntag Hand in Hand da raus, dann weiß ich, die hatten ein super Wochenende! Oder wenn es der Vater ist, der einen anderen Vater kennengelernt hat und die sitzen abends an der Bar und trinken ein Bier. (...) Hier entstehen Freundschaften fürs Leben.“*  
[Psychosozial Nachsorgende]

Weisen Sie aber auch auf die potenziellen Herausforderungen in Peer-Gruppen, besonders in sozialen Medien, hin. Ermutigen Sie Familien, kritisch mit den dort erhaltenen Informationen umzugehen und bei Unsicherheiten mit Ihnen Kontakt aufzunehmen.

### **3.3 Aspekte zur Qualitätssicherung und Unterstützung für interdisziplinäre Teams**

#### **3.3.1 Organisationale und gesundheitspolitische Unterstützung**

**110. Kliniken müssen Intervention, Supervision sowie Nachbereitung von Gesprächen strukturell verankern und honorieren. (↑↑)**

Strukturen und Zeitmanagement

- **Zeit einplanen:** Krankenhäuser sollten Strukturen schaffen, die ausreichend Zeit für Intervention, Supervision und die Nachbereitung von Gesprächen während der Arbeitszeit vorsehen.

## Vorteile für das Team

- **Herausforderungen bewältigen:** Diese Angebote helfen dem interdisziplinären Team, berufliche Herausforderungen und Belastungen effektiv zu bewältigen und Burnout vorzubeugen.  
Bedeutung von Supervision und Intervention
- **Reflexionsprozesse:** Regelmäßige Supervision und Intervention sind wichtig für Reflexions- und Lernprozesse, die Ihre beruflichen Kompetenzen und Ihr Wohlbefinden stärken.
- **Kultur der Fürsorge:** Diese Praktiken fördern eine Kultur, die Ihre professionelle Entwicklung und mentale Gesundheit betont.  
Intervention als Alternative
- **Wenn externe Supervision nicht verfügbar ist:** Interventionen bieten eine geeignete Unterstützung.
- **Leitung durch Teammitglieder:** Idealerweise werden Interventionen von Mitgliedern des interdisziplinären Teams geleitet, die fachliche Kompetenz und Erfahrung im Umgang mit belastenden Situationen haben.  
Unterstützung und Honorierung
- **Verankerung und Honorierung:** Eine feste Verankerung und angemessene Honorierung solcher Angebote zeigen den Wert, den Ihre Klinik diesen Prozessen beimisst.

## 111. Kriterien für eine Kommunikationsschulung in BBN sollen in die Zentren-Zertifizierung (DKG) und in die AWMF-Leitlinien aufgenommen werden. (↑)

### Bedeutung und Zielsetzung

- **Qualitätsverbesserung:** Die Integration von Kriterien für Kommunikationsschulungen in die Zertifizierungsstandards der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und die Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ist entscheidend, um die Qualität der Kommunikation in kritischen medizinischen Situationen zu verbessern.

### Verpflichtung zur Schulung

- **Einheitlicher Standard:** Durch die Aufnahme dieser Kriterien würde sichergestellt, dass alle zertifizierten Einrichtungen verpflichtet sind, ihre Mitarbeitenden im kompetenten Umgang mit der Übermittlung schwerwiegender Nachrichten zu schulen.
- **Hohe Standards:** Diese Schulungen gewährleisten ein einheitlich hohes Niveau an Empathie, Klarheit und Unterstützung in sensiblen Gesprächen.

### Offizielle Rahmenwerke

- **Zentrale Bedeutung:** Die Aufnahme dieser Kriterien in offizielle Rahmenwerke betont die zentrale Bedeutung einer qualifizierten Kommunikation für die Patientenversorgung.
- **Standards für Aus- und Weiterbildung:** Diese Maßnahmen setzen wichtige Standards für die Aus- und Weiterbildung im Gesundheitswesen.

## 112. Nach schwierigen Gesprächen sollte es die Möglichkeit der kurzen Pause geben, bevor zur Arbeitsroutine zurückgekehrt wird. (↑↑)

Erkennen Sie an, dass die Übermittlung oder Entgegennahme schwerwiegender Nachrichten nicht nur für die Patient:innen und Familien, sondern auch für Sie selbst eine hohe emotionale Belastung darstellen kann. Eine kurze Unterbrechung bietet Ihnen die Chance, Ihre unmittelbaren emotionalen Reaktionen zu verarbeiten, sich zu sammeln und Ihre Resilienz für die weiteren Aufgaben des Tages zu stärken. Schätzen und schützen Sie Ihre eigene Gesundheit!



Nach Gesprächsabschluss reflektieren Herr Dr. Haldi und Frau Anderson im Dienstzimmer das Gespräch bei einer großen Tasse Tee. Sie beide fühlen sich angespannt und müde aber auch erleichtert, weil sie das Gespräch „zusammen bewältigt“ haben. Sie reflektieren kritisch und wohlwollend gegenseitig, was ihnen gut gelungen ist und was sie nun tun können, damit sie das Gespräch beide nicht „in ihren Kleidern mit nach Hause nehmen“. Dafür verschriftlichen sie das Gesagte, schauen nach dem nächsten Supervisionstermin, regen eine Teamfortbildung bezüglich guter Gesprächsführung in Palliativsituationen an und geben ihren Kollegen eine kurze mündliche Übergabe.

Um ihre Resilienz zu stärken, lenken sie nun bewusst ihre Aufmerksamkeit auf das, was sie sich heute Gutes tun werden: Frau Anderson möchte auf dem Heimweg einen Umweg durch den Park nehmen, um die Frühlingsblumen zu bewundern und Herr Dr. Haldi freut sich auf seine Gospelchorprobe am Abend.

Im zweiten Schritt überlegen sie gemeinsam, wie sie der Familie umfänglich und begleitend zur Seite stehen können. Neben der Erläuterung der Arbeit des heimatnahen ambulanten Kinderpalliativdienstes, möchte Herr Dr. Haldi den Bedarf nach Seelsorge und die Verfügbarkeit von Unterstützung im häuslichen Bereich durch einen ambulanten Kinderhospizdienst zeitnah abklären.

Frau Anderson will mit Felix in den nächsten Tagen noch einmal in Ruhe ohne seine Eltern reden. Sie will ihn fragen, wie das eigentlich mit seinem Fußball ist und explorieren, ob hier oder woanders noch ein „heimlicher Wunsch“ schlummert. Sie

nimmt sich auch vor Felix zu fragen, ob er möchte, dass seine Freunde ihn hier besuchen kommen.

Der psychosoziale Dienst soll die Eltern am Nachmittag aufsuchen. Sie werden versuchen gemeinsam auszuloten, bei welchen Angelegenheiten (z.B. Haushaltshilfe oder Krankenschreibung) jetzt Unterstützung von Nöten ist.

Die Kinderpsychologin wird in den nächsten Tagen häufig der Familie ihre Unterstützung anbieten. Sie wird versuchen mit Felix, aber auch mit den Eltern, intensiv über Abschied nehmen, Sterben, Tod und die Ängste diesbezüglich ins Gespräch zu kommen. Da die Mutter schon auf das „unvorstellbare Leben ohne Felix“ zu sprechen kam, wird die Kinderpsychologin auf unterschiedliche Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. durch Trauergruppen) hinweisen.

### 3.3.2 Erhalt sowie Stärkung der psychischen Gesundheit und Resilienz

#### 113. Angebote für Kriseninterventionen für Übermittelnde sollen bekannt und vergegenwärtigt sein. (↑↑)

Das Wissen um und der Zugang zu Kriseninterventionsangeboten trägt zu einer Kultur der Fürsorge und der professionellen Unterstützung innerhalb der Gesundheitseinrichtungen bei, die sowohl Ihnen, als auch den betreuten Familien zugutekommt. Um Sie in Krisen zu unterstützen, ist eine Bewusstseins-schärfung für solche Angebote durch interne Informationsmaterialien und Kommunikationskanäle unerlässlich.

#### 114. Es sollten regelmäßiges individuelles Coaching von Assistenzärzt:innen und Auszubildenden der anderen Professionen stattfinden. (↑)

Coaching fördert das Verständnis für komplexe klinische Abläufe, unterstützt die persönliche oder professionelle Entwicklung, hilft Unsicherheiten im beruflichen Alltag zu überwinden und somit hoher Fluktuation oder Burnout vorzubeugen. Regelmäßiges Coaching von Assistenzärzt:innen und Auszubildenden anderer Professionen ist ein wesentlicher Bestandteil der beruflichen Entwicklung und Qualitätsverbesserung im Gesundheitswesen. Dies gilt es seitens der Klinikleitung fest in die Klinikstrukturen zu integrieren. Durch professionelle Coaching-Aktivitäten erhalten angehende Fachkräfte die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten und Kenntnisse unter Anleitung zu erweitern und zu vertiefen. Dies umfasst nicht nur fachspezifisches Wissen, sondern insbesondere auch Kompetenzen in den Bereichen Kommunikation, Teamarbeit und Patient:innenbetreuung.

### 3.4 Interventionen zum Kompetenzaufbau

#### 3.4.1 Individuelle Maßnahmen

##### **115. Selbstreflexion für die Durchführung schwieriger Gespräche sowie gesundes Nähe-Distanz-Verhältnis zum eigenen Beruf zu besitzen, ist wichtig. (↑↑)**

Selbstreflexion und ein gesundes Nähe-Distanz-Verhältnis zum eigenen Beruf sind entscheidend für effektive und gesunde Durchführung schwieriger Gespräche sowie langfristige Berufsausübung. Es hilft, um sich empathisch in die Betreuung einzubringen, ohne die eigene psychische Gesundheit zu gefährden, und schützt vor emotionaler Erschöpfung und Burnout. Durch Selbstreflexion können Sie Ihre emotionalen Reaktionen, Vorurteile und Kommunikationsmuster erkennen. Dies ist essentiell für den Umgang mit den Bedürfnissen und Emotionen Ihrer Gesprächspartner:innen und ermöglicht es Ihnen, aus Erfahrungen zu lernen und Ihre Gesprächsführung zu verbessern.

##### **116. Vor Durchführung eigener Gespräche sollten Assistenzärzt:innen und Auszubildende der anderen Professionen Aufklärungsgesprächen beiwohnen. (↑↑)**

Die Teilnahme an Aufklärungsgesprächen als Zuhörer:innen bildet eine wichtige Grundlage für die Entwicklung einer individuellen professionellen und patient:innenorientierten Gesprächsführung. Durch die Beobachtung, wie erfahrene Kolleg:innen Informationen vermitteln, auf emotionale Reaktionen eingehen und schwierige Fragen beantworten, können Sie effektive Gesprächstechniken sowie empathische Kommunikationsweisen erlernen. Diese Art des Lernens ermöglicht Ihnen, wertvolle Einblicke in die Komplexität und Sensibilität der Kommunikation mit Patient:innen und deren Familien zu gewinnen.

*„Ich habe oder durfte von mehreren der alten Hasen lernen. Da habe ich schon gemerkt, wie unterschiedlich die Herangehensweise ist. Diese Gespräche verlaufen nie gleich! Es ist für jede Familie, den/die Patient:in und mich immer irgendwie anders.“*  
[medizinisch Versorgende:r]

#### 3.4.2 Kollektive Maßnahmen und Schulungen

##### **117. Nach den Gesprächen sollte im Team kurz gegenseitig Feedback gegeben werden. (↑)**

Ein kurzes Debriefing im Team begünstigt die Qualität Ihrer Kommunikation und Ihre Zusammenarbeit. So können Sie Ihre Eindrücke, Erfahrungen und mögliche Verbesserungsvorschläge in einem konstruktiven Rahmen teilen. Auch können alle Beteiligten durch die offene Diskussion voneinander lernen und ihre Kompetenzen gezielt weiterentwickeln. Solche Feedbackgespräche fördern nicht nur die Reflexion individueller Beiträge, sondern auch das Verständnis für die Dynamik innerhalb des Teams. Sie tragen somit zu einer effektiveren und empathischeren Patient:innenkommunikation bei. Versuchen Sie, die Debriefings als Team fest in Ihren Versorgungsalltag einzuplanen.

- 118. Nach ausreichendem Abstand zum Erstgespräch und nach Therapieabschluss sollten exemplarisch anonymisierte Fragebögen oder kleine Interviews Versorgende unterstützen, um ein authentisches Feedback der Eltern bezüglich der Diagnoseübermittlung zu erhalten. (↔)**

Nach einem angemessenen Zeitabstand zum Erstgespräch und nochmals nach Abschluss der Therapie können Sie die Eltern bitten, Ihnen ein individuelles Feedback bezüglich der BBN-Übermittlung zu geben. Sie können diese Erkenntnisse systematisch, also durch anonymisierte Fragebögen, oder stichprobenartig, z. B. in Form von Kurzinterviews, einholen. Um umfängliche Einblicke in die individuelle Erfahrungswelt der Eltern zu gewinnen eignen sich folgende Fragen (Abbildung 17).



## Leitfragen zum BBN-Feedback

„Wie haben Sie die Qualität, das Übermittlungsumfeld und die übermittelnden Professionen erlebt?“

„Was hat Ihnen gutgetan?“

„Was haben Sie als schwierig oder störend empfunden?“

„Was hätten Sie sich in der jeweiligen Situation gewünscht?“

Abbildung 17: Leitfragen zum Einholen von BBN-Feedback

Diese Informationen bieten Ihnen eine wertvolle Grundlage für die Detektion von Schwachstellen und der Weiterentwicklung der Kommunikationspraktiken auf Ihrer Station. Die Rückmeldungen aus der Perspektive der Betroffenen können bei der Feinjustierung Ihrer Praktiken helfen.

- 119. Kommunikationsschulungen zum Umgang mit Tod und Sterben sollten angeboten werden. (↑↑)**

Interdisziplinäre Schulungen zum Umgang mit Tod und Sterben sind essentiell, da sie die Begleitung sterbender Patient:innen und ihrer Familien maßgeblich verbessern. Versorgende können durch Schulungen ein tiefes Verständnis für die emotionalen und psychologischen Aspekte des Sterbeprozesses sowie effektive Kommunikationsfähigkeiten erlangen. Zudem werden diese in Ihrer professionellen Kompetenz und emotionalen Resilienz gestärkt. Die systematische Implementierung solcher Schulungen trägt zu einer Kultur der Empathie und Fürsorge bei, die für eine qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende unerlässlich ist. Seitens des Krankenhauses gilt es, ihnen als Versorgende, die Teilnahme an solchen Schulungen finanziell wie zeitlich zu ermöglichen.

- 120. Kommunikationsschulungen im Bereich Breaking Bad News sollten forciert werden. (↑)**

- 121. Schulungen zum Aufbau von umfassenden Unterstützungskompetenzen sollten angeboten werden. (↑)**

Schulungen im Bereich der Übermittlung schwerwiegender Nachrichten sind entscheidend, um Sie bei dieser anspruchsvollen Aufgabe zu unterstützen. Die Verfügbarkeit solcher Weiterbildungen trägt dazu bei, die Qualität der Patient:innenversorgung zu verbessern, das Vertrauensverhältnis zwischen Ihnen, den Patient:innen und deren Familien zu stärken und letztendlich Ihre psychische Belastung zu reduzieren.

Gezielte Schulungen helfen, die erforderlichen Fähigkeiten und Techniken zu erlernen, die für eine sensible, empathische und effektive BBN-Kommunikation erforderlich sind. Diese sollten sich an das interdisziplinäre Team richten und sowohl theoretische Wissensvermittlung als auch praktische Übungen, wie Rollenspiele oder Simulationen, umfassen. Eine Kombination aus praxisnahem Lernen und reflektierendem Feedback unterstützt die Entwicklung einer kompetenten, empathischen und patient:innenzentrierten Gesprächsführung. Angebote, die Rollenspiele mit professionellen Schauspieler:innen und Simulationsübungen mit Feedback-Schleifen kombinieren, sind besonders effektiv, um die Kommunikationsfähigkeiten und das empathische Verständnis zu verbessern. Ergänzt werden können diese durch Simulationsübungen, in denen Sie in die Rolle von Patient:innen oder Angehörigen schlüpfen, um die Perspektive der Betroffenen besser zu verstehen. Die anschließenden Feedback-Schleifen, in denen Sie die Erfahrungen und Lernpunkte gemeinsam reflektieren, fördern eine tiefe Auseinandersetzung mit dem eigenen Kommunikationsverhalten und ermöglichen eine kontinuierliche Verbesserung.

Weitere Weiterbildungsangebote sollten darauf abzielen, Sie in die Lage zu versetzen, emotional belastende Situationen sowohl für Patient:innen und deren Familien als auch für sich selbst besser zu managen, indem Sie lernen, empathisch zu reagieren und gleichzeitig Ihre eigene psychische Resilienz zu stärken. Der gezielte Aufbau von Kommunikationsfähigkeiten ermöglicht es Ihnen, schwierige Gespräche mit Sensibilität und Klarheit zu führen, während gleichzeitig eine Atmosphäre des Vertrauens und der Sicherheit geschaffen wird. Durch die Integration dieser Schlüsselkompetenzen in die berufliche Praxis können Sie eine patient:innenzentrierte Betreuung gewährleisten. Solche Schulungen fördern neben der fachlichen Kompetenz auch Ihr Wohlbefinden, indem Sie Werkzeuge an die Hand bekommen, um mit den emotionalen Herausforderungen Ihres Berufsalltags konstruktiv umzugehen.

**122. Für das interdisziplinäre Team sollten Workshops angeboten werden, wo Familien von ihrem BBN-Gespräch berichten und Fragen beantworten. (↔)**

Vorträge oder Workshops, bei denen Familien von ihrer persönlichen Erfahrung mit dem Diagnoseaufklärungsgespräch berichten, können für das interdisziplinäre Team als Reflexionsschleife ihrer Tätigkeit bedeutsam sein. Sie bieten die Chance, wertvolle und authentische Einblicke in die Erfahrungs- und Bedürfniswelt der Betroffenen zu erlangen und Optimierungsbedarfe zu identifizieren. Mittelfristig setzt so ein interaktiver und offener Austausch Impulse, um die Qualität der Übermittlung schwerwiegender Nachrichten zu erhöhen und die patient:innen- und familienzentrierte Versorgungskultur in Ihrer Einrichtung zu stärken.

## Glossar

**Aktives Zuhören** ist eine zwischenmenschliche Kommunikationsmethode, um die/den Gesprächspartner:in besser zu verstehen und kennenzulernen. Dabei wird der/dem Sprechenden sowohl verbal als auch nonverbal aufmerksam zugehört. Die zuhörende Person nimmt seinem/ihrer Gegenüber eine offene, respektvolle, nicht wertende und einfühlsame Haltung ein.

**Breaking Bad News (BBN)** ist der englische Begriff für das Übermitteln schwerwiegender Nachrichten. Hiermit sind jene Gespräche gemeint, welche auf drastische, negative Art und Weise die Sicht der Patient:innen auf ihre Zukunft verändern (z. B. eine Krebsdiagnose, ein Fortschreiten der Krankheit, ein Auftreten eines Rezidivs oder auch ein Therapieversagen).

**BBN-Übermittelnde** sind jene Personen, die die schwerwiegende Nachricht übermitteln. In der Kinderonkologie sind dies häufig die behandelnden Ärzt:innen, welche von anderen Professionen (z. B. Pflegenden, Ethiker:innen, Psycholog:innen oder Seelsorgenden) unterstützt werden.

**BBN-Empfangende** sind jene Personen, deren eigene Sicht auf die Zukunft durch den Gesprächsinhalt drastisch verändert wird. In der Kinderonkologie sind dies die pädiatrischen Patient:innen und deren Familien.

**Befragung** ist eine schriftliche, systematische Informations- und Datengewinnungsmethode (quantitative Forschungsmethode).

**Empowerment** ist eine mutmachende Praxis. In der Kinderonkologie kann diese den Familien Ressourcen aufzeigen, mit deren Hilfe sie die Selbstbestimmung und autonome Lebensregie zurückgewinnen können sowie die krankheitsbedingt veränderte Lebenssituation eigenbestimmt neugestalten können.

**Eine Fokusgruppendifkussion** ist ein geleitetes Gespräch, welches darauf abzielt, die Meinungen, Erfahrungen und Impulse der Teilnehmenden zu einem bestimmten Thema zu gewinnen (qualitative Forschungsmethode).

**Ein Interview** ist ein mit einem Leitfaden strukturiertes Gespräch, in welchem einer oder mehreren Personen Fragen zu einem Thema gestellt werden, um deren individuelle Meinungen, Erfahrungen oder Impulse zu erfassen (qualitative Forschungsmethode).

**Ein Interdisziplinäres Team** wird durch Personen unterschiedlicher Berufsbilder gebildet. In der Kinderonkologie bilden in der Regel Ärzt:innen, Pflegekräfte, Psycholog:innen, Sozialarbeitende sowie Therapeut:innen dieses Team.

**Partizipative Aktionsforschung** ist eine Forschungsmethode, welche auf einer aktiven Beteiligung der Studienteilnehmenden (z. B. Praktiker:innen und Forschende) fußt.

**Partizipatives Gruppendifphi** ist eine innovative, diskursive Methode, in welcher ein Einvernehmen (Konsens) erlangt werden muss. Sie dient der Erhebung von multiperspektivischem Wissen und arbeitet mit hohen Beteiligungsgraden der Studienteilnehmenden (Partizipative Forschungsmethode).

**Resilienz** ist die Fähigkeit, sich erfolgreich an schwierige oder herausfordernde Lebenssituationen anzupassen, Widrigkeiten zu überwinden und daraus gestärkt oder unversehrt hervorzugehen. Diese psychische Widerstandsfähigkeit umfasst sowohl die Bewältigung von Krisensituationen als auch die langfristige Anpassungsfähigkeit an sich verändernde Umstände und Stressoren.

**Taxiprinzip** ist ein zielgerichtetes fragendes Vorgehen, was das Ziel verfolgt die Familie in ihrem Wissensstand und Erwartung dort abzuholen, wo sie sich gerade zum Zeitpunkt des Gespräches befindet.

**Trialog** ist ein Gespräch mit drei unterschiedlichen Gesprächsparteien. In der Kinderonkologie rund um das BBN kommunizieren Professionelle der interdisziplinären Teams (d.h. Ärzt:innen, Pflegekräfte, Psychosozialer Dienst) mit den Patient:innen (Kinder oder Jugendliche) sowie deren Erziehungsberechtigten trialogisch.

**WWSZ-Technik** im Gespräch beinhaltet vier Schritte: Warten, Wiederholen, Spiegeln und Zusammenfassen

**Zirkuläre Fragen**, auch triadische Fragen genannt, sind eine bestimmte Technik der Kommunikation, die einen Perspektivwechsel ermöglichen. Das Ziel der zirkulären Fragen besteht darin, sich in die Gefühls- und Gedankenwelt einer anderen Person hineinzusetzen.

## Stichwortverzeichnis

---

### D

Debriefing · 47, 48  
Dolmetschende · *Siehe* Dolmetscher:in  
Dolmetschenden · *Siehe* Dolmetscher:in  
**Dolmetscher:in** · 7

---

### F

**Familienanamnese** · 6  
**Formulierungshilfen** · 15, 16, 19

---

### G

Geschwisterkinder · 6, 10, 11, 40, 42  
**Gesprächsmodelle** · 12  
**Gesprächsraum** · *Siehe* Raum

---

### I

Informationsmaterial · 11, 33

---

### K

**KISS Prinzip** · 27

---

### N

NURSE Modell · 27

---

### P

Prognose · 4, 8, 12

---

### R

Raum · 9, 10, 11, 23, 24, 26, 31, 43  
**Rolle** · 25

---

### S

Selbsthilfegruppen · 41, 43, 44  
**Sitzarrangement** · 26  
**Sorgerecht** · 6  
**Sozialanamnese** · 6  
Spätfolgen · 43  
SPIKES · 12

---

### T

Taxiprinzip · 30, 50  
**Tod** · 17, 32, 42, 48  
**Trauma** · 42, 43  
Trialog · 1, 50

---

### W

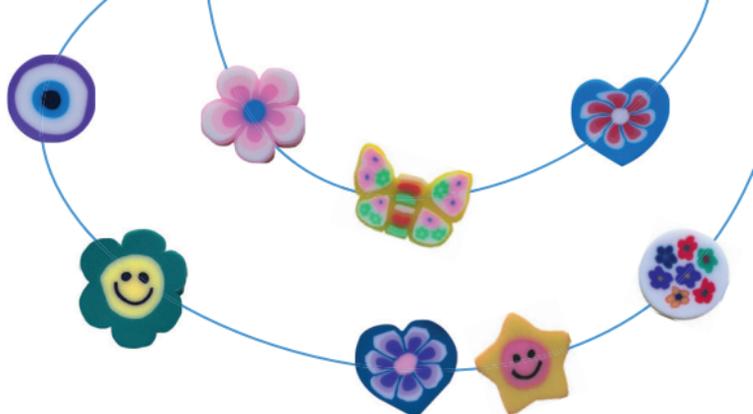
WWSZ-Technik · 31, 50

## Anhang

1. Checkliste Vorbereitung
2. Türschild „Bitte nicht stören“
3. Gesprächsleitfaden (im Kitteltaschenformat)
4. Checkliste Nachbereitung Familien
5. Hinweise zu Gesprächen mit Dolmetschenden (mehrsprachig)

# Checkliste – Gesprächsvorbereitung

		verantwortlich	erledigt
Organisation des Termins	<b>Termin am:</b> _____ <b>um:</b> _____ Termin ist abgesprochen mit <input type="checkbox"/> Ärzt:in: _____ <input type="checkbox"/> psychosozialer Dienst: _____ <input type="checkbox"/> Pflegepersonal: _____ <input type="checkbox"/> _____		
	<b>Eltern</b> sind über Termin und folgendes <b>informiert</b> <input type="checkbox"/> Teilnahme des Kindes <input type="checkbox"/> Inhalt <input type="checkbox"/> Zeitlicher Umfang <input type="checkbox"/> Notizen & Fragen <input type="checkbox"/> Vertrauensperson		
	<b>Kinderbetreuung</b> organisiert durch <input type="checkbox"/> Eltern <input type="checkbox"/> Klinik		
	<b>Professioneller Dolmetscher</b> benötigt <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Organisiert durch:		
Familien spezifisches Wissen	<b>Sozial-/Familienanamnese</b> wurde erhoben <input type="checkbox"/> Ressourcenerhebung:		
	<b>Familiensystem</b> ist bekannt Sorgerecht liegt bei: <input type="checkbox"/> Mutter <input type="checkbox"/> Vater <input type="checkbox"/> _____		
	<b>Religiöse/spirituelle</b> und <b>kulturelle Hintergründe</b> der Familie:		
	<b>Wissensstand der Familie</b> ist bekannt:		
Inhalt & Struktur	<b>Interprofessionelle Vorbereitung</b> <input type="checkbox"/> Inhalt <input type="checkbox"/> Rollenverteilung		
	<b>Fahrplan ist klar</b> <input type="checkbox"/> Prognose <input type="checkbox"/> Therapieoptionen und -erfahrungen <input type="checkbox"/> Ausstehende Befunde		
Material	<b>Vorbereitung des Raumes</b> <input type="checkbox"/> Getränke <input type="checkbox"/> Taschentücher <input type="checkbox"/> Papier und Stifte <input type="checkbox"/> Monitor <input type="checkbox"/> Mal- und Spielutensilien <input type="checkbox"/> ausreichend Stühle		
	<b>Diagnosespezifische Unterlagen</b> <input type="checkbox"/> Altersgerechte Infomaterialien <input type="checkbox"/> Aufklärungsbögen <input type="checkbox"/> Anschauungsmaterial <input type="checkbox"/> Unterstützungshilfen für Eltern		



# GESPRÄCHSLEITFADEN des OKRA-KOMPASSES

für schwerwiegende Gespräche  
in der Kinderonkologie





Dieser **Gesprächsleitfaden** im Kitteltaschenformat ist Teil des **OKRA-Kompass**. 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 Gesprächsbausteine, 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*

- **Familienpezifisches 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*



## 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 !**



## 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?“*

F

## 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?“*



## 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 ?**



## 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



## 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



## 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
- Sonnenstrahle.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



Robert-Bosch-Krankenhaus



UNIKLINIK  
KÖLN

## Projektantragstellende

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

## Fördernde Organisation

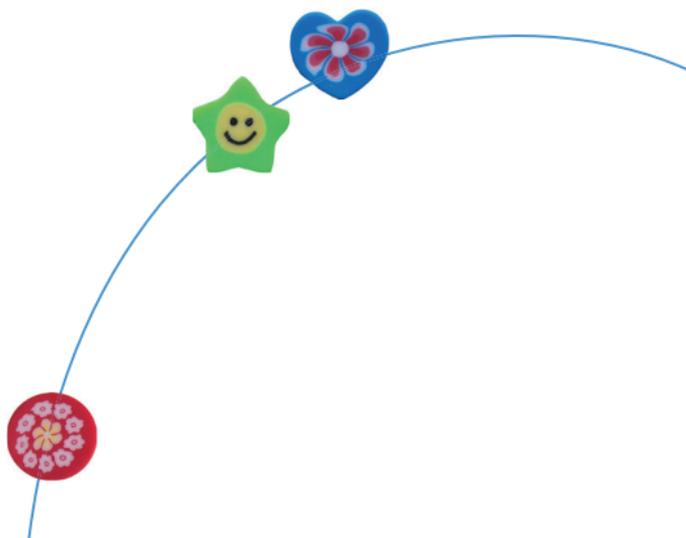


## Zitationsvorschlag

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/>



## Checkliste - Nachbereitung

	verantwortlich	erledigt	
<b>Gesprächsnachbereitung</b>	Gesprächsinhalte <b>dokumentiert</b>		
	<b>Nachbesprechung</b> im Team wurde vereinbart. Datum: _____ Uhrzeit: _____ Nachbesprechung ist erfolgt <input type="checkbox"/>		
	<b>Behandlungsfahrplan</b> für die Familie erstellt und besprochen Besonderheiten?		
<b>Aufklärung Patient:in</b>	Datum: _____ Uhrzeit: _____ durch: _____ <input type="checkbox"/> <b>Eltern</b> informieren das Kind über die Diagnose <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Hilfestellungen zur Aufklärung des Kindes wurden angeboten</li> <li><input type="checkbox"/> Teammitglied ist bei Aufklärung anwesend</li> <li><input type="checkbox"/> Teammitglied steht kurz nach Aufklärung zur Verfügung</li> </ul> <input type="checkbox"/> <b>Behandelnde</b> klären Patient:in auf <input type="checkbox"/> Hilfestellungen zur Aufklärung der <b>Geschwister</b> angeboten <input type="checkbox"/> <b>Schriftliche Hilfestellungen</b> ausgehändigt		
<b>Unterstützung</b>	Der <b>psychosoziale Dienst</b> ist informiert um die Familie zu kontaktieren.		
	Familie wurde ermutigt bei <b>Fragen</b> auf das Team aktiv zuzukommen.		
	Ansprechperson(en) für die Familie:		
	Familie wurde über <b>potenzielle Traumata</b> informiert.		
	Familie wurde <b>psychologische Begleitung</b> angeboten.		
	Familie wurde ermutigt, <b>Vertrauensperson(en)</b> im sozialen Umfeld zu kontaktieren.		
<b>Materialien</b>	<b>Weiterführende Informationsmaterialien wurden ausgehändigt:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Visitenkarte psychosozialer Dienst      <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppen</li> <li><input type="checkbox"/> Broschüren zu besprochenen Themen      <input type="checkbox"/> Flyer externe Anlaufstellen</li> <li><input type="checkbox"/> Kreative Gruppenangebote      <input type="checkbox"/> Hinweis auf Stationsaushang</li> </ul>		

# Besprechung



Bitte nicht stören!

# Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Versorgende in der Kinderonkologie

Eine effektive Kommunikation mit einem Dolmetscher braucht Zeit und besondere Kompetenzen.



Setzen Sie nur professionelle medizinische Dolmetscher ein.

Sie gewährleisten eine vollständige und korrekte Kommunikation und sichern die Versorgungsqualität.



Kinder dürfen nicht als medizinische Dolmetscher fungieren!

Vom Einsatz von zweisprachigem Personal oder Familienmitgliedern für diese Dienste wird dringend abgeraten.

## VORBEREITUNG

### Prüfen Sie

- Verfügbarkeit eines professionellen Dolmetschers (ggf. seriöse Telefon- oder webbasierte Anbieter)
- Anforderungen (Namen, Sprache, Dialekt, Geschlecht, etc.)
- Interessenkonflikte zwischen Dolmetscher und Familie überprüfen

### Dolmetschende:n

- über die bevorstehende Sitzung informieren (Inhalt, Fachbegriffe, klinischen Verfahren)
- Zeit geben, sich Begriffe oder Konzepte zu notieren und bitten diese in eigenen Worten zu erklären
- bitten alles Gesagte freundlich und detailgenau zu übersetzen (keine vereinfachten Zusammenfassungen) und beim Übersetzen den jeweiligen kulturellen Kontext zu erläutern
- über mögliche emotionale und mentale Auswirkungen des Gesprächs auf Kind und Familie informieren

### Informieren Sie die Familie über

- die Unterstützung durch einen Dolmetscher und holen Sie deren Einverständnis dazu ein
- Art und Weise der Übersetzung und den gedachten Ablauf des Gesprächs

## DURCHFÜHRUNG

Blickkontakt mit dem Kind und den Familienmitgliedern aufnehmen (kulturspezifisches Blickverhalten beachten)  
Sprechen Sie

- das Kind und die Eltern direkt an
- in normalem Ton und Tempo
- in kurzen, vollständigen Sätzen ohne Fremdwörter
- nur 1-2 Sätze

*Bitten Sie die Familie, ebenfalls auf diese Weise zu sprechen*

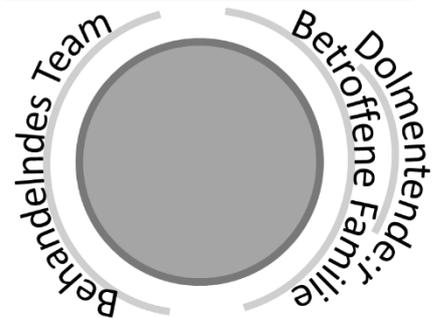
Lassen Sie den Dolmetscher

- jeden Punkt übersetzen
- zu Ende zu sprechen

Achten Sie auf

- kulturelle Unterschiede, Körpersprache oder Empfindlichkeiten
- die Genauigkeit und Vollständigkeit der Verdolmetschung
- das Verständnis aller Informationen (Familie bitten zusammenzufassen, was verstanden wurde)
- das Stellen von Fragen, wenn Sie weitere Informationen benötigen

Sitzarrangement bei BBN-Gesprächen mit Dolmetschenden



(Quelle: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0923753419382456>)

## NACHBEREITUNG

Nachbesprechung mit dem Dolmetschenden

- um kulturelle Feinheiten besser zu interpretieren und alle Aspekte der Sitzung besprechen
- Möglichkeit, die Fortsetzung der Sitzung jederzeit vor, während oder nach der Sitzung abzulehnen (Dolmetschende können stellvertretendes Trauma oder Leid erfahren)

Dokumentieren Sie in der Patientenakte

- die Anwesenheit des medizinischen Dolmetschers
- Einzelheiten über die gedolmetschte Sitzung festhalten

# Hinweise für Dolmetschende in der Kinderonkologie

Eine effektive Kommunikation mit einem Dolmetscher braucht Zeit und besondere Kompetenzen.

Kinder dürfen nicht als medizinische Dolmetscher fungieren!

Vom Einsatz von zweisprachigem Personal oder Familienmitgliedern für diese Dienste wird dringend abgeraten.



## Bei der Übermittlung von schwerwiegenden Nachrichten dolmetschen

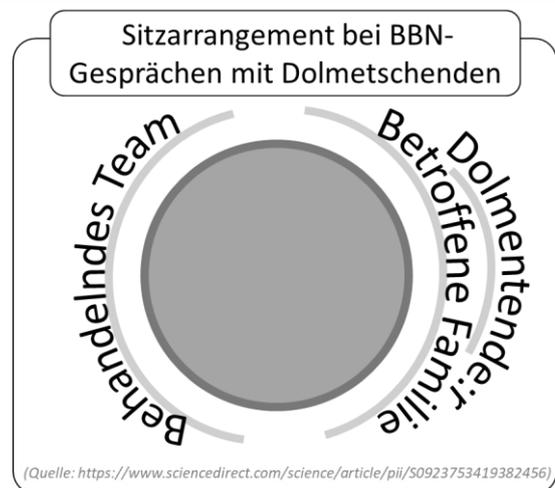
Schwerwiegende Nachrichten sind jene Informationen, die sich nachhaltig negativ auf die Empfänger (z. B. pädiatrische Patient:innen und deren Familien) und deren Zukunft auswirken. In der Kinderonkologie inkludiert dies Erstdiagnose-, Rezidiv- oder Therapiezieländerungsgespräche sein. Diese Nachrichten sind oft existenzbedrohend und/oder können zu dauerhaften Verlusten funktioneller, kognitiver und emotionaler Fähigkeiten führen. Solche Nachrichten werden im Englischen als Breaking Bad News (BBN) bezeichnet.

### VORBEREITUNG AUF DAS GESPRÄCH

- Halten Sie Hilfsmittel wie Notizblock, Schreibzeug, Wörterbuch bereit.
- Weisen Sie aktiv auf mögliche Interessenskonflikte oder Befangenheiten hin.
- Kündigen Sie an, dass Sie zu lange Redebeiträge zum Dolmetschen unterbrechen müssen.
- Kündigen Sie an, dass Unklarheiten durch Nachfragen geklärt und ebenfalls übersetzt werden.

### WÄHREND DES GESPRÄCHS

- Wählen Sie die eigene Sitzposition so, dass das medizinische Personal und die Familie Blickkontakt haben.
- Dolmetschen Sie in der 1. Person (Ich-Form).
- Dolmetschen Sie Redebeiträge jeweils vollständig (auch Zwischenbemerkungen).
- Unterbrechen Sie zu lange Redebeiträge zum Dolmetschen.
- Dolmetschen Sie sorgfältig ebenfalls Unverständnis oder Rückfragen oder unpassend, schambesetzte oder unlogisch erscheinende Aussagen.



### NACH DEM GESPRÄCH

- Denken Sie daran, dass Sie keine Gesprächsinhalte an Dritte weitergeben dürfen.
- Informieren Sie im Anschluss das medizinische Team ggf. über Besonderheiten des Gesprächs (Unangemessenheit oder persönliche Animositäten usw.).
- Kommunizieren Sie, wie es Ihnen im Gespräch ergangen ist. Sollten Sie das Gefühl einer Retraumatisierung haben, so kommunizieren Sie dies offen, damit Ihnen Unterstützung angeboten werden kann.

## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

Bei dem Gespräch mit den Behandelnden wird eine Dolmetschende oder ein Dolmetschender dabei sein.

Die Dolmetschende oder der Dolmetschende wird:

- So hinter Ihnen sitzen, dass er oder sie mit Ihnen Blickkontakt halten kann und mit den Behandelnden
- Die Redebeiträge jeweils vollständig (auch Zwischenbemerkungen) übersetzen

Wir bitten Sie als Familie:

- sprechen Sie die Behandelnden direkt an
- sprechen Sie in normalem Ton und Tempo
- sprechen Sie nur 1-2 Sätze
- lassen Sie den Dolmetscher jeden Punkt übersetzen
- lassen Sie den Dolmetscher zu Ende zu sprechen
- fragen Sie nach, bis Sie das Gesagte verstanden haben
- fragen Sie nach Pausen, wenn das Gespräch zu schnell wird

**Kinder dürfen nicht als medizinische Dolmetscher fungieren!**

Vom Einsatz von zweisprachigem Personal oder Familienmitgliedern für diese Dienste wird dringend abgeraten.



## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### المحادثات مع المترجمين الفوريين: نصائح للعائلات

سيحضر مترجم فوري أو مترجمة فورية أثناء المحادثة مع الشخص الذي يقدم العلاج. .

سيقوم المترجم الفوري أو المترجمة الفورية بالآتي:

- الجلوس خلفك بحيث يتمكن من الحفاظ على التواصل البصري معك ومع الشخص الذي يقدم العلاج.
- ترجمة الحديث بالكامل بما في ذلك المداخلات.

نطلب منكم كعائلة:

- مخاطبة الشخص المعالج مباشرة
- التحدث بنبرة ووتيرة عادية
- التحدث بجملة أو جملتين فقط في كل مرة
- اطلب من المترجم الفوري ترجمة كل نقطة
- السماح للمترجم الفوري بإنهاء حديثه
- طرح الأسئلة حتى تفهم ما قيل
- اطلب التوقف مؤقتا إذا أصبحت المحادثة سريعة جدا



لا يسمح بالاستعانة بالأطفال كمترجمين فوريين إطلاقاً!

لا ينصح إطلاقاً بالاستعانة بالموظفين أو أفراد الأسرة ثنائي اللغة للقيام بهذه الخدمات.

## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### Conversations with interpreters: Tips for families

An interpreter will be present during the conversation with the person providing treatment (e.g. medical doctor).

#### The interpreter will do following:

- Sit behind you so that he or she can maintain eye contact with you and the person treating you.
- Translate the speeches in full (including interjections).

#### We kindly ask you as a family:

- Address the treating/speaking person directly
- Speak in a normal tone and tempo
- Speak only 1-2 sentences and let the interpreter translate
- Have the interpreter translate each point
- Allow the interpreter to finish speaking
- Ask questions until you have understood what was said
- Ask for pauses if the conversation becomes too fast

#### **Children should not act as medical interpreters!**

The use of bilingual staff or family members for these services is strongly discouraged.



## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### Entretiens avec les interprètes: Conseils aux familles

Un(e) interprète sera présent(e) lors de l'entretien avec les soignants.

L'interprète:

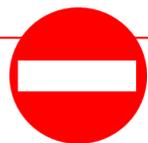
- sera assis derrière vous de manière à pouvoir communiquer avec vous et avec les soignants.
- sera assis de manière à avoir un contact visuel avec vous et les soignants.
- traduira intégralement les interventions (y compris les remarques intermédiaires).

Nous vous demandons en tant que famille:

- adressez vous directement aux soignants
- parlez sur un ton et à un rythme normaux
- ne prononcez que 1 ou 2 phrases
- faites traduire chaque point par l'interprète
- laissez l'interprète finir de parler
- posez des questions jusqu'à ce que vous ayez compris ce qui a été dit
- demandez des pauses si la conversation devient trop rapide

**Les enfants ne doivent pas servir comme interprètes médicaux !**

Il est fortement déconseillé de faire appel au personnel bilingue ou aux membres de la famille pour les services comme interprètes médicaux.



## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### Conversaciones con intérpretes o traductor : consejos para familias

Un traductor estará presente durante la conversación con la persona que recibe el tratamiento y el profesional.

El traductor o traductora:

- Tiene que colocarse en una Position que pueda mantener contacto visual con la persona que recibe el tratamiento y el profesional.
- Traducirá la conversacion en su totalidad (incluidas las observaciones e incidentes).

Les pedimos como familia:

- Dirigirse directamente a la persona en tratamiento.
- Que el traductor hable en un tono y ritmo normal.
- Que hable sólo de 1 a 2 frases.
- Dejar que traduzca cada frase.
- Dejar que el traductor termine de hablar.
- Preguntar si ha comprendido bien lo explicado.
- Hacer un momento de pausas si la conversación va muy rápido.

#### **Los niños no deben ejercer como traductor médicos.**

Se recomienda encarecidamente no pedir traducir a personal que habla el idioma del paciente, tampoco dejar traducir a miembros de la familia.



## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### Tercümanlarla Yapılan Görüşmeler: Aileler İçin İpuçları

Sağlık çalışanları ile görüşme esnasında bir tercüman hazır bulunacaktır.

#### Tercüman şu şekilde dahil olacaktır:

- Tercüman, sizinle ve tedavi eden kişiyle göz teması kurabilecek şekilde arkanızda oturacaktır.
- Konuşmalar, arasözler dahil olmak üzere, tam olarak tercüme edilecektir.

#### Aile olarak sizden şunları rica ediyoruz:

- Tedavi eden kişiye doğrudan hitap edin
- Normal bir tonda ve tempoda konuşun
- Sadece 1-2 cümle uzunluğunda konuşun
- Tercümanın her söyleneni tercüme etmesini sağlayın
- Tercümanın konuşmasını bitirmesine izin verin
- Size ne söylendiğini tam anlayana kadar sorular sorun
- Konuşma çok hızlı hale gelirse ara vermeyi isteyin

#### **Çocuklar tıbbi tercüman olarak görev yapmamalıdır!**

Bu hizmetler için iki dil bilen personel veya aile üyelerinin kullanılması kesinlikle önerilmemektedir.



## Gespräche mit Dolmetschenden: Hinweise für Familien

### Розмови з перекладачами: вказівки для родин

Під час розмови з лікарем буде присутній перекладач.

Перекладач буде:

- сидіти позаду Вас так, щоб він міг підтримувати зоровий контакт з Вами та лікарем;
- перекладати промови повністю (включаючи зауваження та репліки).

Ми просимо Вас як родину:

- звертайтеся безпосередньо до лікаря;
- говоріть у нормальному тоні та темпі;
- говорити тільки 1-2 речення;
- давайте можливість перекладачу перекласти кожен пункт;
- дозволяйте перекладачеві договорити до кінця;
- задавайте питання доти, доки не зрозумієте, що було сказано;
- просіть про паузи, якщо розмова стає занадто швидкою.

**Дітям не дозволено виступати в ролі медичних перекладачів!**

Використання двомовного персоналу або членів сім'ї для цих послуг категорично не рекомендується.



## Danksagung

Wir danken den Teilnehmenden des Partizipativen Gruppendelphi's, welche ihre Expertise aus der Perspektive der: (1) Patient:innen und Angehörigen (Expert:innen in eigener Sache), (2) Versorgenden in der Kinderonkologie sowie Fachgesellschaften, (3) psychosozial Unterstützenden, sowie (4) Wissenschaftler:innen einbrachten.

Folgenden Organisationen partizipierten:

### 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

Der *Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)* danken wir für die intrinsische sowie finanzielle Unterstützung bei der Projektumsetzung.