

Eltern-Aufklärungsgespräch bei schwierigen Diagnosen

beispielhaft hier Schwerpunkt Neuropädiatrie
(s.a. Leitfaden "Wenn Kinder sterben")

1. Vorbereitung:

- Sich selber über bisherige Befunde, beteiligte Instanzen, Familiensituation informieren
- Dolmetscher benötigt? (falls möglich keine Bekannten oder Familienangehörige übersetzen lassen!) Falls möglich auf bekannten/"belastbaren" Dolmetscher zurückgreifen
- Wünschen Eltern, dass andere Personen mit anwesend sind (Verwandte, "Hüte"-Personen für Pat. oder Geschwister)?
- Evtl. Support durch KollegInnen des K + L-Dienstes und diese dazu bitten?
- Röntgen-Bilder/EEG-Auszüge notwendig? Bilder und Befunde können auch direkt am Computer gezeigt werden.
- Ausreichend Zeit, aber maximal 60 min reservieren (Papiertaschentücher greifbar)?
- Vorabgespräch des Gesprächsziels bei mehreren Aufklärenden
- Beachten: Es besteht ein grosses Risiko, dass pro Gespräch viel zu viel Information vermittelt wird. Datenmenge bewusst beschränken = wichtiger Teil der Vorbereitung – im Gespräch immer wieder nachfragen, ob und wie verstanden – Zeit für Fragen haben – meist mehrere Gespräche notwendig

2. Gesprächseinstieg:

- Schaffen eines Gesprächsklimas; immer Telefon abgeben
- Vorstellen der beteiligten Personen: Wer übernimmt Gesprächsführung?
- Definition des Gesprächsziels, Konsultationsgrunds, Zeitrahmens

3. Orientierung über den Informationsstand der Eltern

- Was haben die Eltern bislang vom Problem ihres Kindes begriffen?
- Was haben sie bislang von den Vorinformationen verstanden und behalten?
- Wo sehen die Eltern ihr Kind in seiner bisherigen Entwicklung?
- Wovor haben sie Angst?

4. Mitteilen des eigenen Kenntnisstandes + der Diagnose

- Zusammenfassen des bisherigen Verlaufs, Abklärungsganges und der vorhandenen Untersuchungsergebnisse

5. Interpretation der Befunde

- z.B. angeborene (genetisch bedingte) Entwicklungsstörung, die fortbestehen wird.
- !Wichtig: Entlastung der Mutter/Eltern von evtl. Schuldgefühlen ("Keine Ursache, die sich hätte vermeiden lassen können", kein Zusammenhang mit Schwangerschafts- oder Geburtsverlauf)

6. Prognose

- Zu erwartender (progredienter ?) Verlauf.
- Angaben aus Literatur; Erfahrung mit gleichermassen betroffenen Kindern/Familien.

- Hinweis auf Spektrum der Entwicklungsmöglichkeiten unter einer Syndromdiagnose, Individualprognose unmöglich und von Fördermassnahmen abhängig.
- Realistische Angaben über weiteres Entwicklungstempo (Aufholentwicklung selten).
- Information aus anderen Quellen wie Internet, Dritte etc. rechtzeitig antizipieren und ggfs. relativieren.
- Evtl. zu erwartende spätere Folgeprobleme (z.B. orthopädische o.a.) thematisieren und entspr. Vorsorge + Verlaufskontrollen anbieten

7. Therapiemöglichkeiten

- Stärken des Kindes formulieren und herausstreichen.
- Erläuterung der wichtigsten (Förder-)Therapiemassnahmen zum Ausnutzen des Entwicklungspotentials des Kindes.
- Hinweis auf mögliche oder fehlende andere Therapieoptionen (z.B. Operationen, Diät, Vitamine, spez. Medikamente, Homöopathie, Paramedizin etc.).
- Definition der wichtigsten Therapieschwerpunkte: Formulieren kleinschrittiger realistisch erreichbarer Therapieziele, Überprüfen der Intervention in 3-6 mtl.-Intervallen.
- Festlegen der Fallführung/ Zuständigkeit für weitere Massnahmen

8. Therapie/Lebensziel:

- Optimale subjektive Befindlichkeit des Kindes erste Priorität.
- Anrecht des Kindes darauf, so akzeptiert und angenommen zu werden, wie es ist.
- Verständnis für eventuelle Enttäuschung und Traurigkeit der Eltern zeigen und gleichzeitig darauf hinweisen, dass ihr Leid nicht das des Kindes sein sollte.
- Hinweis auf Schaffung/Verstärkung eines Leidensdrucks bei Diskrepanz zwischen zu hoher elterlicher Erwartung und kindlichem Fähigkeitspotential (evtl. mit Vergleich veranschaulichen).
- Bei zu erwartender Verschlechterung der Lebensqualität des Kindes auf vorhandenes Betreuungsnetz, Entlastungsmöglichkeiten und Palliativ-Massnahmen hinweisen.

9. Hinweis auf soziale Absicherung

- Soziales Netz der Eltern ?
- IV: GG-Verordnung, Wiedereingliederungsmassnahmen, Pflegegeld, Hilflosenentschädigung, evtl. keine finanzielle Belastung durch Therapien
- Mögliche Unterstützungsmassnahmen + Entlastungsmöglichkeiten
- Einbezug Sozialdienst

10. Ggf. Verarbeitungsressourcen der Eltern stärken

- Vertrauen in Kompetenz der Eltern formulieren.
- Psychol. Betreuung/Begleitung notwendig ?
- Elternselbsthilfegruppe ?

11. Bei Bedarf Wiederholungsrisiko thematisieren/präzisieren

- Für andere Familienmitglieder ?
- Absorption häuslicher Betreuungsressourcen ?
- Problemfeld pränatale Diagnostik

12. Restliche offene Fragen

13. Schriftliche Zusammenfassung des Gesprächsinhaltes an alle Beteiligten

- Ggf. Kopie an Eltern, insbesondere zur Dokumentation evtl. Beratung über Wdh-Risiko) inkl. eventueller Handlungsaufträge.
- Weiteres konkretes Prozedere und nächsten Kontrolltermin festlegen.

angepasst nach Original von Th. Schmitt-Mechelke