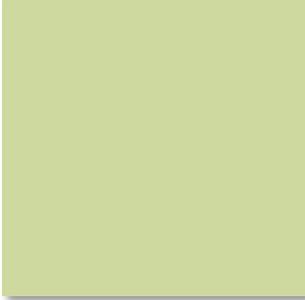
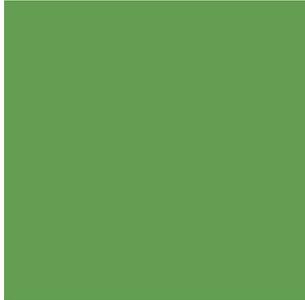
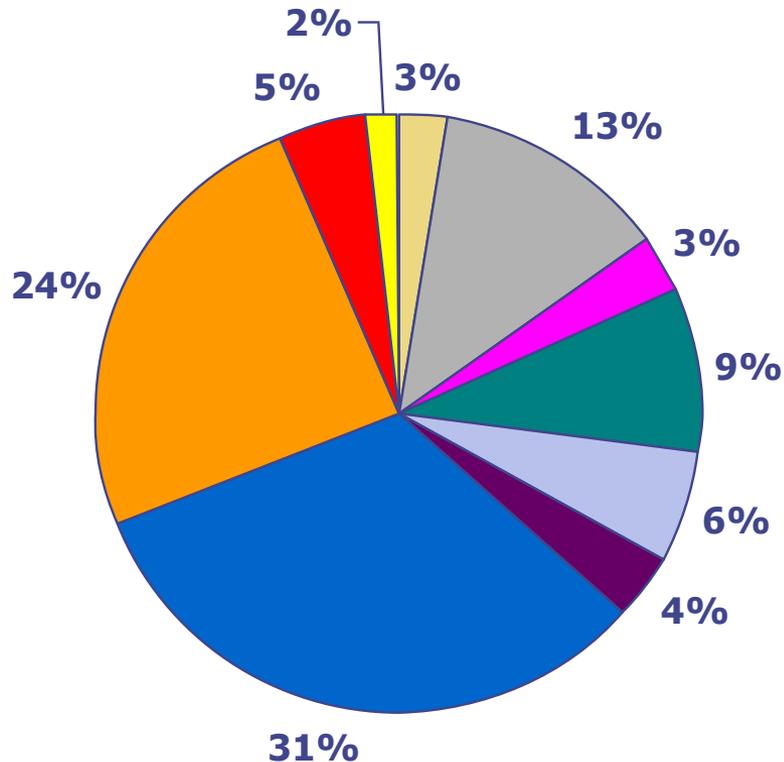


ADVANCE CARE PLANNING IN DER PÄDIATRIE

Monika Führer, Professur für Kinderpalliativmedizin
Klinikum der Universität München.



IN DEUTSCHLAND STERBEN JEDES JAHR CA. 3500 KINDER AN LEBENSVERKÜRZENDEN KRANKHEITEN



- Infektionen
- Neubildungen
- Stoffwechsel
- Nervensystem
- Kreislaufsystem
- Atmungssystem
- Perinatalperiode
- angeb. Fehlbildungen
- Nicht klassifizierbar
- Sonstige

Todesursachen < 20 Jahre (2009, n = 3551)

Quelle: Statistisches Bundesamt

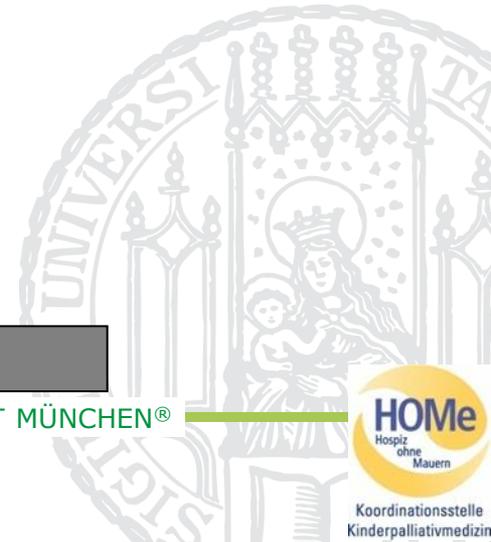
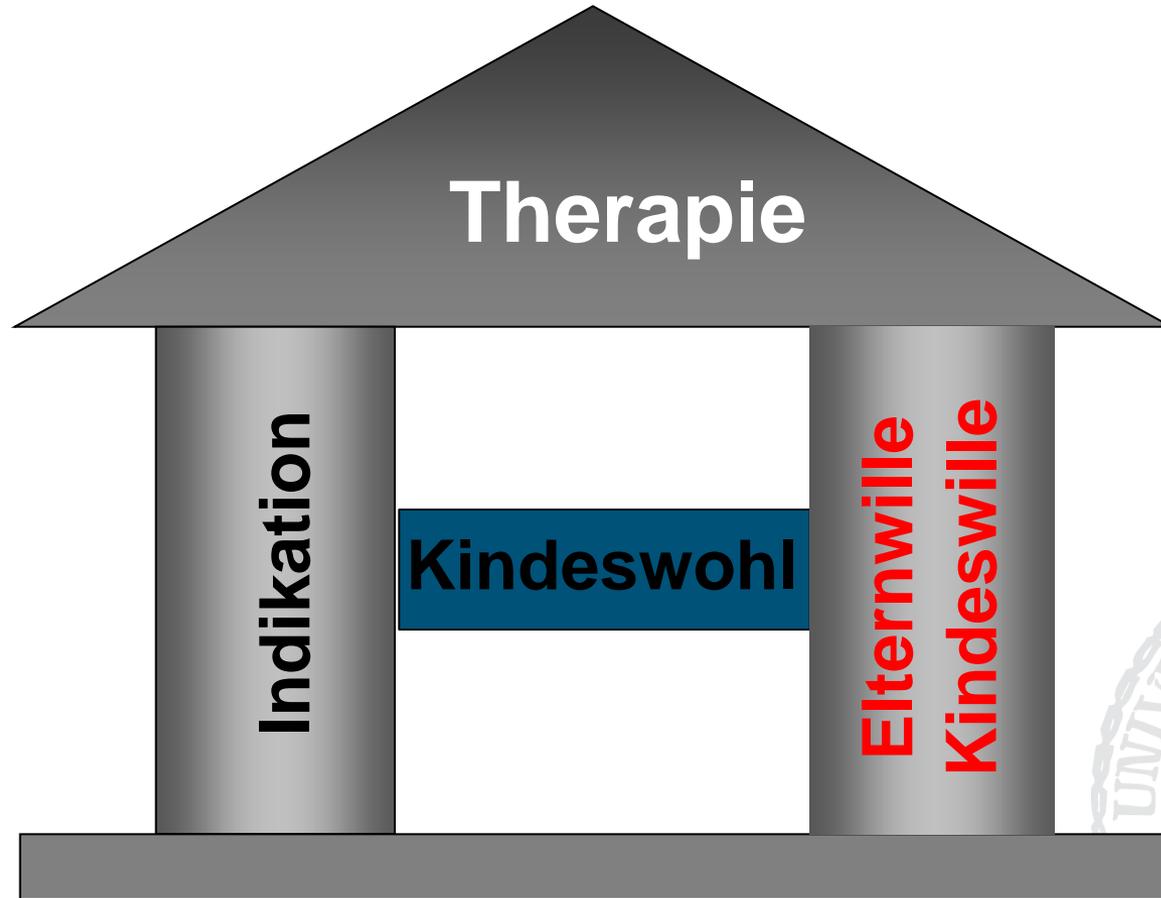
PRÄVALENZ LEBENSBEGRENZENDER ERKRANKUNGEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

10-17/10.000 Kinder
ca. 20.000 in Deutschland

Aktuelle Daten aus UK belegen einen Anstieg auf 32/10.000 Kinder, und einen überproportionalen Anstieg in der Altersgruppe der 16 – 19jährigen¹

¹Fraser LK, 2012

Voraussetzungen für Therapie bei Kindern



WAS ERWARTET SIE?

- Vorüberlegungen zu ACP in der Pädiatrie
- Was brauchen die professionellen Helfer?
- Was brauchen die Eltern?
- Die Stimme der Kinder
- Umsetzung von ACP in der Praxis



Hintergrund

- Positive Effekte des „Advance care planning (**ACP**)“ bei Erwachsenen
- Zunehmendes Interesse an der Einführung von **ACP** in der Pädiatrie
- Bisher nur drei pädiatrische **ACP** Modelle in den USA
- International bisher kein konsistentes Verständnis von **pACP**
- Bisher nur wenige Studien zu **pACP**
- Die Perspektive der professionellen Helfer auf **pACP** wurde bisher nur in einer Studie untersucht (Durall et al. (2012))

Lotz, Jox, Borasio e& Führer (2013). Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review. *Pediatrics published online*: February 11, 2013.



DAS ETHISCHE KONZEPT DER AUTONOMIE*

Unterschiedliche Autonomie-Modelle:

- Individualistisches Konzept des unabhängigen, rationalen Entscheiders
 - Emotionen oder Beeinflussung durch Dritte werden abgelehnt
 - Entscheidung wird auf Fakten gestützt
 - Arzt stellt medizinische Informationen zur Verfügung, gibt aber keinen Rat/Empfehlung ab
- Konzept von Autonomie in Beziehung
 - Menschen stehen stets in Beziehung und entscheiden in Beziehung
 - Autonomie entsteht und verändert sich ständig
 - Emotionen und Erfahrungen werden als Teil des Entscheidungsprozess anerkannt
 - Entwicklung der Autonomie beim Jugendlichen im sozialen Kontext
 - Arzt in den Entscheidungsprozess involviert

*Walter J.K., Ross L.F. Pediatrics, 2014

„GUTE ELTERN SEIN“

Eltern berichten, dass es ihnen hilft gute Eltern zu sein, wenn sie

- sich auf die Lebensqualität ihres Kindes konzentrieren
- gegenüber dem medizinischen Behandlungsteam die Rechte ihres Kindes verteidigen
- die Bedürfnisse ihres Kindes über ihre eigenen Bedürfnisse stellen

October TW et al., *Pediatr Crit Care Med*. 2014

- sicher stellen, dass ihr Kind sich geliebt fühlt
- sich auf die Gesundheit (das Überleben) ihres Kindes konzentrieren
- gut informierte Entscheidungen treffen und für das Kind eintreten
- sich um das spirituelle Wohlergehen des Kindes kümmern

Feudtner C et al., *JAMA Pediatr* 2014

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN



WICHTIG:
DAS KONZEPT „GUTER
ELTERN SCHAFT“ IST SOWOHL
KULTURABHÄNGIG ALS AUCH
HOCHINDIVIDUELL

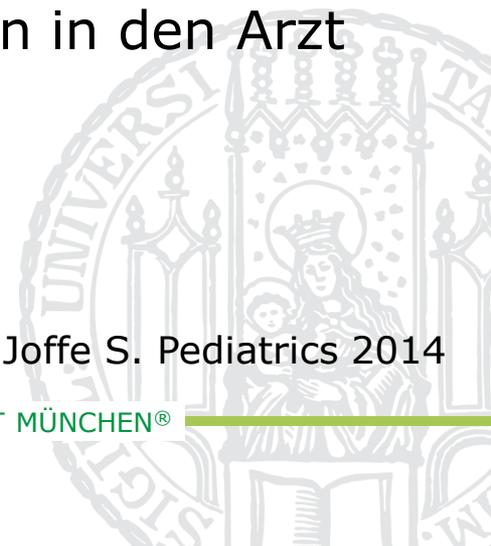


GESPRÄCHE ZUR PROGNOSE – „ETHISCHE PFLICHT“ DES ARZTES (1)

Vorteile für Eltern/Patient:

- Stärkung der Elternrolle („good parent“)
- Voraussetzung für Therapieentscheidungen
- Recht des Kindes auf aufgeklärte Eltern
- unterstützt die Autonomie des Patienten/Eltern und ermöglicht Berücksichtigung ihrer Wertvorstellungen
- Vermindert Unsicherheit und stärkt das Vertrauen in den Arzt
- Ausgangspunkt für Integration und Akzeptanz
- Ermöglicht Vorbereitung auf das Sterben

*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



GESPRÄCHE ZUR PROGNOSE – „ETHISCHE PFLICHT“ DES ARZTES (2)*

Vorbehalte bei Ärzten:

- Komplexe Beziehungen (Eltern, Kind, erweiterte Familie, Arzt, Team)
- Angst, Hoffnung zu nehmen und psych. Belastung zu erhöhen
- Befürchtung, Patient/Eltern fühlen sich aufgegeben/geben selbst auf
- Prognostische Unsicherheit
- Vermeidung von Gesprächen
- „überoptimistische“ Prognose
- Fokussierung auf Behandlung
- Unsicherheit bzgl. Aufklärungswunsch bei Eltern/Patient
- Kulturelle Unterschiede im Umgang mit Prognosemitteilung

*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



UMGANG MIT PROGNOTISCHER UNSICHERHEIT*

- Lange Phasen stark schwankender gesundheitlicher Situation
- Unsicherheit bzgl. geeignetem Zeitpunkt für Prognosegespräche
- „hope for the best and prepare for the worst“
- „Ich mache mir Sorgen“ - Hoffnungen und Befürchtungen thematisieren
- Frühzeitiger Beginn erleichtert den Aufbau von Vertrauen

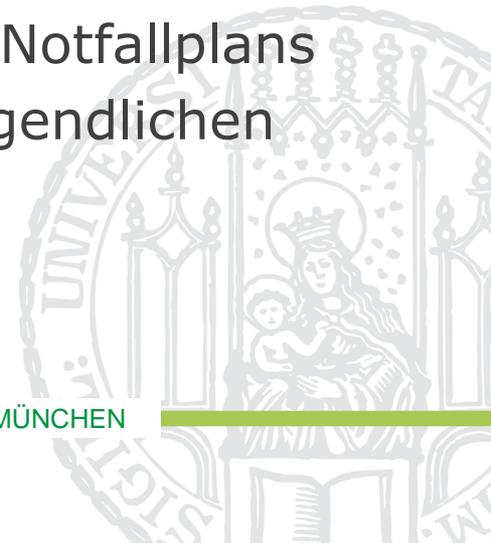
*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



Advance Care Planning im pädiatrischen Kontext

Relevanz von ACP in der Pädiatrie:

- Aufkommen der Kinderpalliativmedizin -> verstärkter Fokus auf eine frühzeitige Auseinandersetzung mit Prognose, potenziellen Krisensituationen und Behandlungsoptionen
- Aufbau der SAPPV -> zunehmende Bedeutung der ambulanten Versorgung durch und zusätzliche Versorgungspartner (z.B. ambulanter Pflegedienst)
- Krankenkassen fordern z.T. die Erstellung eines Notfallplans bei palliativmedizinisch behandelten Kindern/Jugendlichen
- Entlastung der Eltern
- Klarheit für Behandlungsteam



Experteninterviews

- 17 Experten in der Versorgung schwerkranker Kinder
- Alle relevanten Berufsgruppen und Versorgungssettings
 - Verschiedene Fachärzte, Pflegekräfte, psychosoziale Fachkräfte
 - Klinik, ambulante Versorgung, Pflegeheim, Kinderhospiz, heilpädagogische Einrichtungen



A. Was sagen uns die Fachkräfte?

1) Was sind die Erfahrungen /Einstellungen der Fachkräfte?

- Keine systematischen Ansätze, keine einheitlichen Standards -> Abhängigkeit von zuständigen Versorgungspartnern

- Großer Bedarf an pACP zur Strukturierung und Erleichterung der Kommunikations- und Entscheidungsprozesse



A. Was sagen uns die Fachkräfte?

2) Welchen Nutzen sehen die Fachkräfte?

- Verbesserung der Versorgungsqualität
- Förderung der Auseinandersetzung mit eigenen Werten/Einstellungen bei allen Beteiligten
- Handlungssicherheit durch konkrete Handlungsanweisungen
- Sicherheit für Eltern, dass eigene Wünsche respektiert werden
- Vorbereitung der Eltern auf schwierige Situationen
- Erleichterung der Kommunikation und Entscheidungen in relevanten Situationen



A. Was sagen uns die Fachkräfte?

2) Welche Schwierigkeiten sehen die Fachkräfte?

- Unklare Prognosen
- Unsicherheit bei Gesprächen über das Lebensende
- Eltern, die nicht aufgeben wollen; Verleugnung durch die Eltern
- Schwierigkeiten, den Kindeswillen zu identifizieren
- Belastung der Eltern durch Entscheidungsverantwortung
- Zahlreiche Versorgungspartner
- Zeitmangel und fehlende Leistungsvergütung
- Wenig aussagekräftige und uneindeutige Verfügungen
- Ablehnung der Entscheidungsverantwortung für Therapiebegrenzungen



Stimme der Fachkräfte

„... dass die Mutter an uns heran getreten ist und hat gesagt sie möchte zum Beispiel keine Reanimation haben. Und das auch in schriftlicher Weise. Und dann ist der Umgang damit so bei uns, dass wir sagen müssen "Okay, das liegt sowieso nicht bei uns". In so einem Fall holen wir, oder rufen wir den Notarzt und dem können wir dieses Schreiben geben, ja? Und dann ist es wieder die Entscheidung des Arztes. Also es ist nicht unsere Entscheidung.“

Sozialarbeiterin,
Heilpädagogische Betreuungseinrichtung

**In Notfällen muss ein
Arzt die Entscheidungs-
verantwortung
übernehmen**



Notarzt wird gerufen

Stimme der Fachkräfte

„... Wenn der Notarzt kommt, dann wird der immer alles machen. Weil wenn man den ruft, ich meine wozu RUFT man den? [...] Den kann man nicht rufen und ihm ein Zettel hinhalten und sagen ‚mach nichts‘, ja? Dann braucht man den auch gar nicht rufen.“

OA, Kinderintensivstation

Der Notarzt ist bei vorausverfügten Therapiebegrenzungen nicht zuständig?



Notarzt führt lebensverlängernde Maßnahmen trotz gegenteiliger Verfügung durch

A. Was sagen uns die Fachkräfte?

3) Was sind wichtige Anforderungen an pACP?

Strukturelle Anforderungen

- Aufsuchendes Gesprächsangebot und wiederholte Gespräche
- Eine enge Kooperation zwischen den Versorgungspartnern in der Region
- **Ein primärer Fallverantwortlicher und Ansprechpartner**
- **Die schriftliche Dokumentationen der Ergebnisse in einer Verfügung**
- Ärztliche Bestätigung der Verfügung, Angaben zum Prozess
- Regelmäßige Überprüfung und Aktualisierung der Vorausverfügung
- **Aushändigung der Verfügung an alle relevanten Versorgungspartner**
- Schulungen und Handlungsleitlinien für die Fachkräfte



A. Was sagen uns die Fachkräfte?

3) Was sind wichtige Anforderungen an pACP?

Wichtige Inhalte

- Umfassende und ehrliche Aufklärung (*informed consent*)
- Klärung des Therapieziels
- Individuelle Werte, Einstellungen, Motive
- Behandlungswünsche von Patient und Eltern
- Notfallplanung
- Umfassende Betreuungs- und Lebensplanung (z.B. Schulbesuch)
- Planung des Abschieds (z.B. Beerdigung)



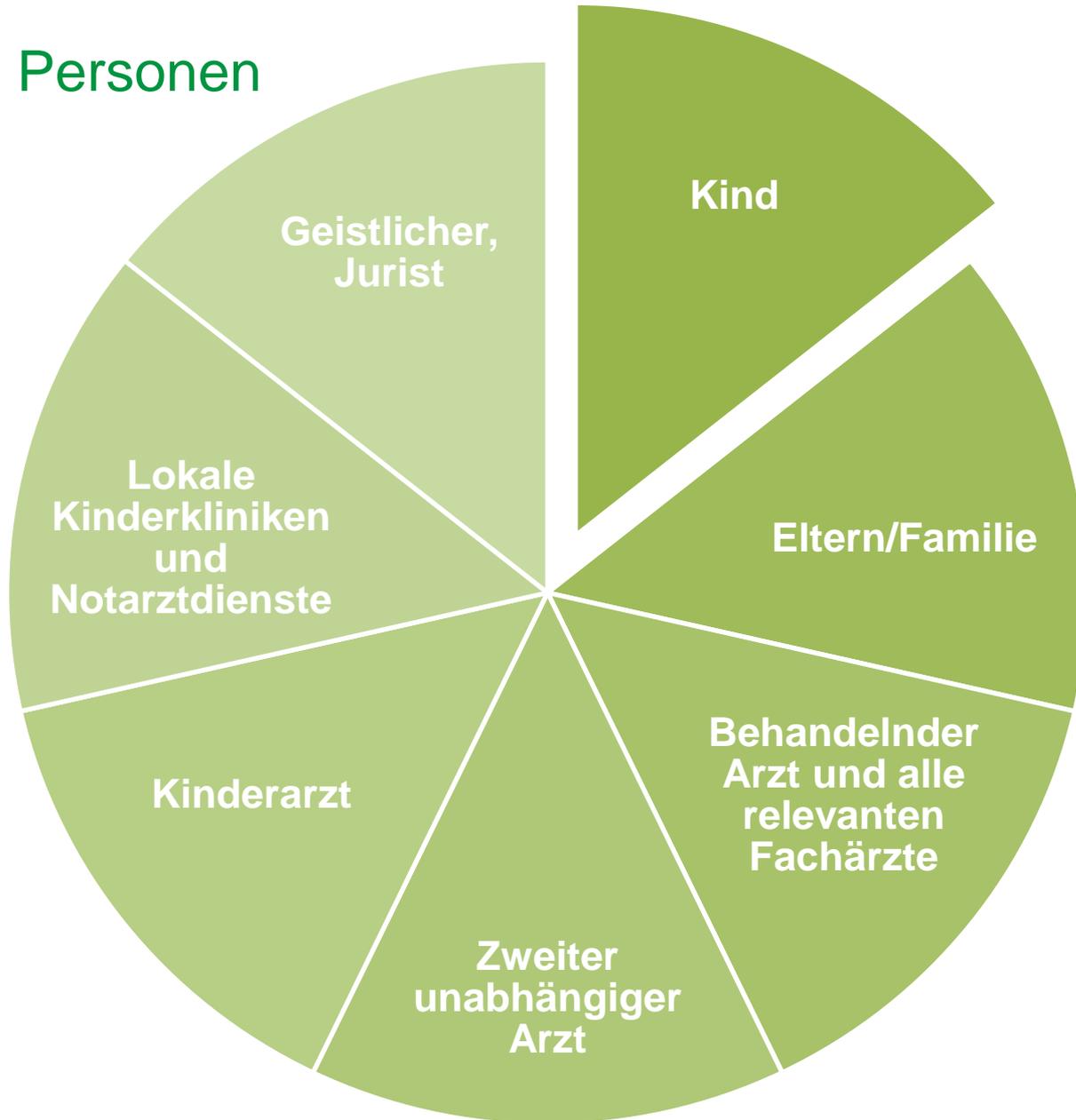
Stimme der Fachkräfte

„... Also ich denke mal, dass man, wenn man anfängt mit so einer Planung, dass man nicht damit anfangen sollte, was passiert wenn er nicht mehr atmet, ja? Sondern dass man Schritte weiter vorher schon anfängt. Wie lang geht das Kind in die Schule? Wann geht das Kind in die Schule? In welchem Zustand? Was passiert, wenn das Kind nicht in die Schule gehen kann? [...] Und das auch mit den Müttern zu besprechen, wann ist der Punkt, dass eine ambulante Krankenpflege mit reinkommt.“

Niedergelassene Kinderärztin

**Die Vorausplanung
beschränkt sich nicht auf
medizinische
Behandlungsmaßnahmen**

Beteiligte Personen



B. Was sagen uns die Eltern?

- Was sind die Erfahrungen und Einstellungen der Eltern in Bezug auf pACP?
- Welchen Nutzen von pACP erleben die Eltern?
- Welche Schwierigkeiten bei pACP erleben die Eltern?
- Was sind wichtige Anforderungen an ein effektives pACP aus Sicht der Eltern?



Elterninterviews

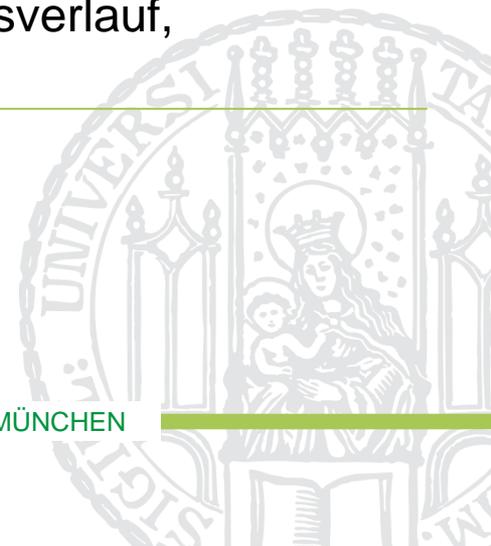
- 10 Eltern eines schwerkranken Kindes, das bereits verstorben ist
- Variation bzgl. Diagnose, Alter des Kindes bei Versterben, Sterbeort, SAPPV-Beteiligung
 - Onkologische und nicht-onkologische Erkrankungen
 - Alter der Kinder bei Versterben: 5 M. – 23 J.
 - In Klinik oder zu Hause verstorben
 - Durch SAPPV betreut oder nicht



A. Was sagen uns die Eltern?

1) Was sind die Erfahrungen /Einstellungen der Eltern?

- Mangel an vorausplanenden Aktivitäten
- Mangelnde Kooperation mit den örtlichen Versorgungspartnern
- Mehrheitliche Beachtung der Behandlungswünsche von Eltern und Kind
- Befürwortung von frühzeitigen Diskussionen über Krankheitsverlauf, Behandlungsoptionen und die letzte Lebensphase
- Geringe Relevanz schriftlicher Verfügungen



A. Was sagen uns die Eltern?

2) Welchen Nutzen erleben die Eltern?

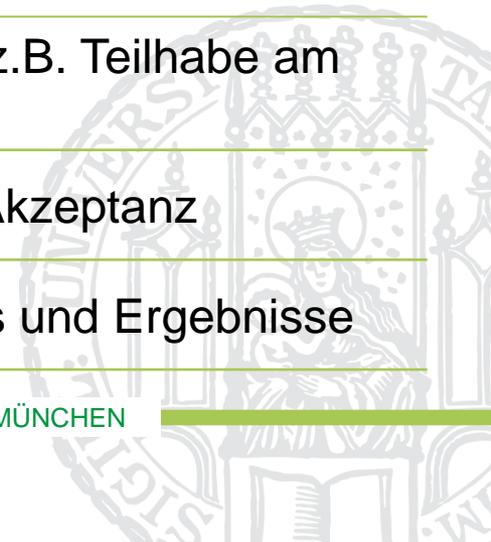
- Gefühl der Beteiligung (*shared decision-making*)
- Beachtung der elterlichen Kompetenzen in Bezug auf das eigene Kind
- Gefühl der Sicherheit und Kontrolle (z.B. im Notfall)
- Gefühl, gute Eltern zu sein (Erfüllung der elterlichen Fürsorgepflicht)
- Verbesserung der elterlichen Entscheidungskompetenz in Akutsituationen (informierte, wohlüberlegte Entscheidungen treffen können)



A. Was sagen uns die Eltern?

2) Welche Schwierigkeiten sehen die Eltern?

- Zurückschrecken der Ärzte vor Gesprächen über Therapiebegrenzungen
- Unvorhersehbarkeit vieler Krisensituationen
- Mangelnder Austausch zwischen den Versorgungspartnern und fehlende Einbindung der örtlichen (z.B. Kinderarzt)
- Mangelnde Informationsangebote und erforderliche Eigeninitiative
- Mangelnde Berücksichtigung nicht-medizinischer Aspekte (z.B. Teilhabe am normalen Leben, Vorbereitung des Abschieds)
- Mangelndes Verständnis der Fachkräfte für Hoffnung trotz Akzeptanz
- Starker Einfluss der Bedürfnisse der Fachkräfte auf Prozess und Ergebnisse



A. Was sagen uns die Eltern?

3) Was sind wichtige Anforderungen an pACP?

Strukturelle Anforderungen

- Frühzeitige Gesprächsangebote und wiederholte Gespräche
- Schriftliches Informationsmaterial als offenes Angebot
- Begleitung und ergebnisoffene Beratung bei der Entscheidungsfindung
- Shared decision-making mit Beteiligung des Kindes und der Geschwister
- Widerrufbarkeit schriftlicher Festlegungen
- **Ein primärer Fallverantwortlicher und Ansprechpartner mit 24h-Verfügbarkeit**
- Eine gute Kooperation zwischen den örtlichen Versorgungspartnern
- **Schriftliche Dokumentation nebensächlich (psychische Vorbereitung zentral)**



Stimme der Eltern

„... dass ich wusste: Wenn der A. erstickt, dann bekommt er Dormicum. Und wir können ihn einfach betäuben und klar war auch, er wird dann nicht mehr aufwachen. Also es war SEHR gut, dass wir das vorher alles wussten, dass da uns sehr deutlich gesagt wurde. Und das hat tatsächlich die letzten Stunden erleichtert, weil wir froh waren, dass dann die Dormicum-Pumpe kam...“

**Mutter eines 14-jährigen Jungen
mit unklarer Leukodystrophie**

Notfallplanung entlastet

Stimme der Eltern

„... Also letztendlich hat der A. am stärksten beeinflusst, wie das Sterben läuft. Und für ihn war das wichtigste zu wissen: „Wie geht das? Wo, wie könnt ihr mir helfen?“ Und der hat sehr konkret eingefordert von denen Personen, von denen er Hilfe benötigt und WAS für Hilfe er benötigt. Nämlich dass er möglichst leicht einfach sterben möchte ...“

**Mutter eines 14-jährigen Jungen
mit unklarer Leukodystrophie**

**Der Wille des Kindes ist
maßgeblich**

Stimme der Eltern

„... Wir wollten es eigentlich NICHT [...] Aber, es war eine Absicherung einfach für den Pflegedienst. In der Zeit, wenn jetzt wir, das war klar, wenn ich oder meine Frau da bin, dann wird kurzfristig gesagt: ‚okay, jetzt machen wir das oder das‘ oder wie auch immer, ABER es war für den Fall beim Spazierengehen oder wenn sie jetzt irgendwo alleine mit ihm sind, was man dann macht.“

Vater eines 7-jährigen Jungen
mit unbekanntem Syndrom

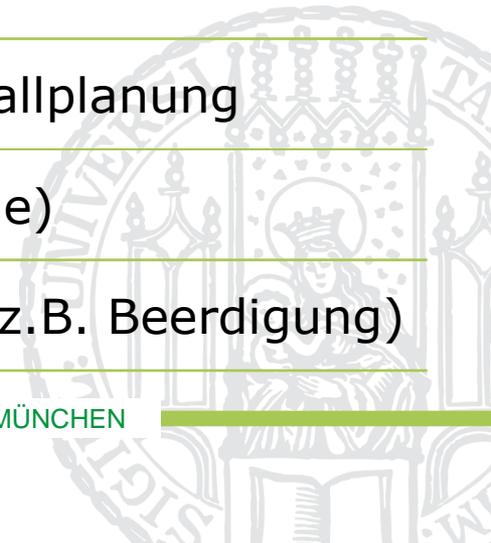
**Die schriftliche
Dokumentation dient
als Absicherung für die
Versorgungspartner**

A. Was sagen uns die Eltern?

3) Was sind wichtige Anforderungen an pACP?

Wichtige Inhalte

- Umfassende Aufklärung (Krankheitsverlauf, Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, Sterbeprozess)
- Klärung der Therapieziele von Kind und Eltern (z.B. Lebensverlängerung um Einschulung noch zu erreichen)
- Behandlungswünsche von Kind und Eltern
- Vorbereitung auf mögliche Krisen und konkrete Notfallplanung
- Alltagsplanung (z.B. Alltagsbewältigung in der Familie)
- Planung der letzten Lebensstage und des Abschieds (z.B. Beerdigung)

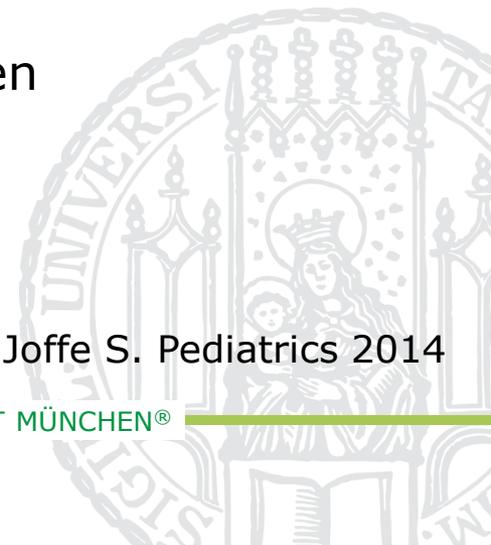


GESPRÄCHE ZUR PROGNOSE – „ETHISCHE PFLICHT“ DES ARZTES (3)*

Gespräch mit dem Kind:

- Angst der Eltern vor Aufklärung des Kindes
- Anpassung an kindliche Entwicklung und Bedürfnisse
- Individuelles Zeitfenster
- „Sicherer Erwachsener“
- Zuhören und Aufmerksamkeit schenken
- Kreativen Ausdruck ermöglichen
- Sorgen, Informationsbedürfnis und Emotionen erfragen
- Wissen führt häufig zu Beruhigung
- Gefühl der Beteiligung und Kontrolle
- Hoffnung durch Zuwendung und Sicherheit

*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



VOICING MY CHOICES™ (JUGENDLICHE)

- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Medikation)?
- Wie möchte ich unterstützt werden (durch welche Personen, wie, wann)?
- Wer soll für mich Entscheidungen treffen, wenn ich dazu nicht mehr in der Lage bin?
- Welche lebenserhaltenden Maßnahmen möchte ich (nicht)?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was sind meine spirituellen Wünsche und Gedanken?
- Wie möchte ich beerdigt und erinnert werden?



MY WISHESSM (KINDER):

- Wie möchte ich behandelt werden?
- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Medikation)?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was möchte ich den Ärzten und Pflegekräften über mich mitteilen?
- Meine Geschichte





FOOTPRINTSSM
A Voice for the Seriously Ill Child
Comfort ♥ Advocacy ♥ Support

- Interdisciplinary conference + follow-ups
- With patient, family, continuity physician, nurse, social worker, chaplain, community care providers
- Standard form, regularly reviewed



- *Respecting Choices*[®]-adaption
- 2-3 sessions
- With parents, ethicists, physician
- Letter, annually reviewed

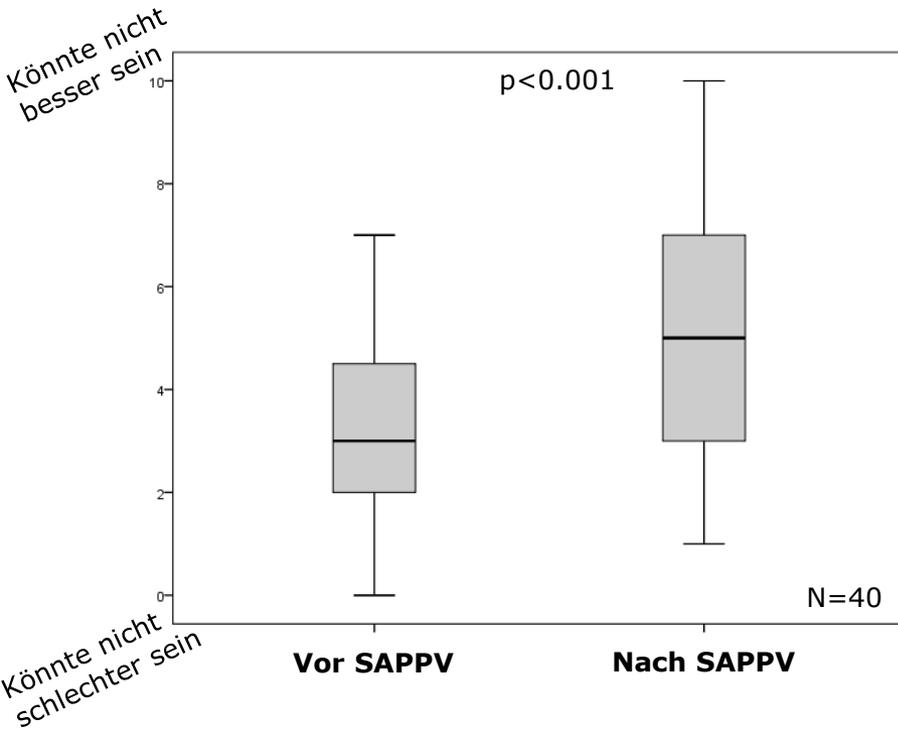


Family- /Adolescent- centered (FACE) advance care planning

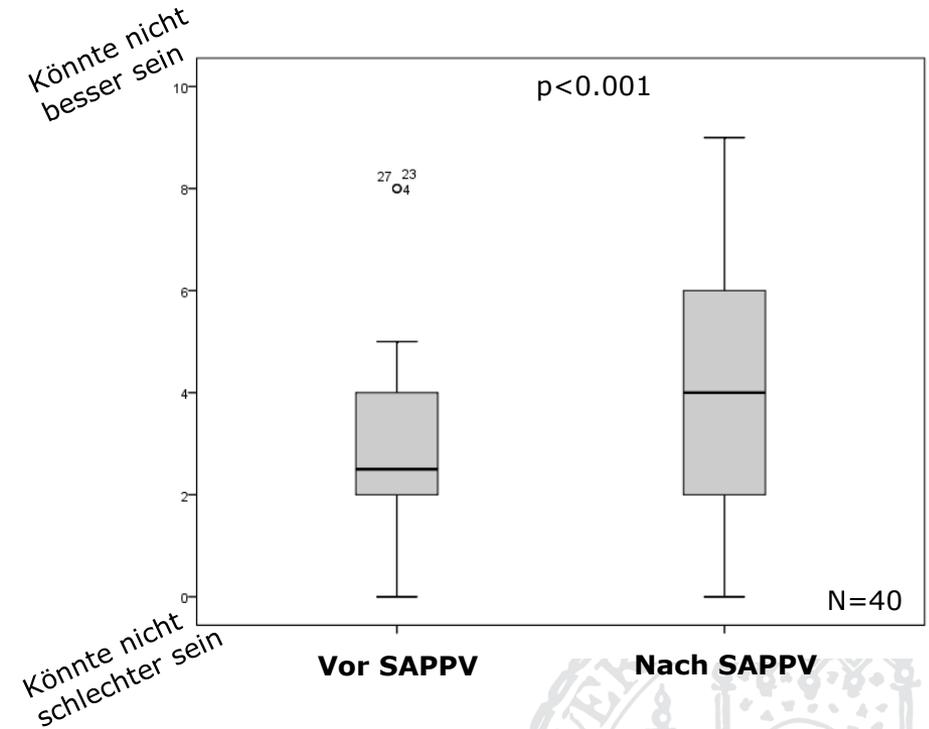
- For HIV-infected adolescents
- 3 weekly sessions
- With patient, parents, trained interviewer
- Standard form + open section

LEBENSQUALITÄT UNTER SAPPV (NRS)

Eltern



Kinder (Einschätzung der Eltern)



Groh G. et al., J Pall Med 2013

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

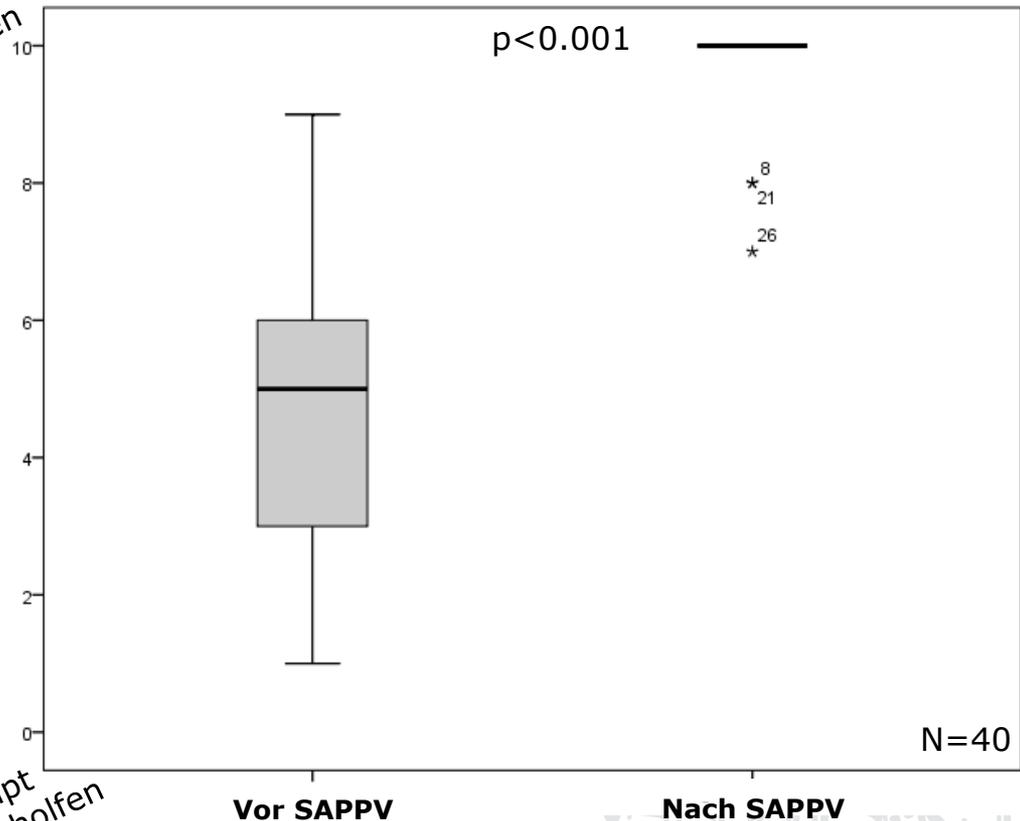
KLÄRUNG WICHTIGER FRAGEN ZUR DIAGNOSE UND PROGNOSE DES KINDES (NRS)

„Die Gespräche haben unheimlich gut getan. Klar haben die in der Klinik uns das auch schon alles erklärt. Aber so haben wir's nochmal gehört und konnten immer wieder Fragen stellen und Ängste klären – das braucht man einfach!“

Extrem gut
gehoffen

„Ich find's gut, dass es das gibt. Die nehmen so eine Last von mir – auch so Entscheidungen, wo ich einfach überfordert bin. Und wenn's zu viel ist, dann sag' ich auch: `Stopp! Ich weiß, was für meinen Sohn gut ist!' Das ist mir ganz wichtig.“

Überhaupt
nicht geholfen



Groh G. et al., J Pall Med 2013

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®

KOORDINATIONSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

Fazit

- Advance Care Planning auch in der Pädiatrie ein sinnvolles Prinzip
- Erheblicher Bedarf bei Fachkräften und Eltern
- Unterschiedliche Bedürfnisse der Beteiligten
- Notwendigkeit bedarfsgerechter Konzeptentwürfe und deren Evaluation
- Systematische Implementierung in der Region als zentrale Wirksamkeitsvoraussetzung



Alles wahre Helfen jedoch beginnt mit einem Akt der Demut;

der Helfer muss sich zuerst unter dem demütigen, dem er helfen will und daran verstehen, dass Helfen nicht herrschen heißt, sondern dienen, dass Helfen nicht heißt, der Herrschsüchtigste sein, sondern der Geduldigste, dass Helfen Willigkeit ist bis auf weiteres sich darein zu finden, dass man Unrecht habe, darein, dass man nicht verstehe, was der Andere versteht.

Søren Kierkegaard, Synspunkter for min Forfatter Virksomhet
(Der Gesichtspunkt für meine Wirksamkeit als Schriftsteller).

In: S.K., Die Schriften über sich selbst, Eugen Diederichs
Verlag, Regensburg 1951, S. 38-39



Søren Kierkegaard
(1813-1855)

Dänischer Theologe
und Philosoph

WICHTIGSTES DIAGNOSTISCHES UND THERAPEUTISCHES INSTRUMENT IN DER KINDERPALLIATIVMEDIZIN

Zuhören

Zuhören

Zuhören

Zuhören



Kinderpalliativzentrum der Universität München



www.kinderpalliativzentrum-muenchen.de

COORDINATIONSSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN www.home-muenchen.de

!DANKE!

Allen Kindern und Ihren Familien

Direktor der Kinderklinik: Prof. Dr. C. Klein
Prof. Dr. D. Reinhardt (em.)

Mitarbeiter im HOME-Projekt:

Dr. Hans-Ulrich Bender
Isabell Hartmann
Elisabeth Berger

Dr. Kathrin Knochel
Tobias Brentle
Tanja Stiehl

Dr. Nina Rümmelein
Nadine Böhm
Anne Franke

Forschung:

Gesa Zollenkop
Riester

Julia Lotz

Daniela Lindemann

PD Dr. Ralf Jox

Prof. Dr. G.D. Borasio (jetzt CHUV Lausanne)

Lehrstuhl für Ethik, Geschichte und Theorie in der Medizin: Prof. Dr. G. Marckmann

Unterstützt u.a. durch:

Alfried Krupp von Bohlen und Halbach-Stiftung
Sternstunden e.V.
Deutsche Krebshilfe e.V.
Stadtsparkasse München
Stiftung Antenne Bayern

Stiferverband für die Deutsche Wissenschaft

Bayerische Stiftung Hospiz
Bayerische Landesstiftung
E.ON Bayern
Bayerische Sparkassenstiftung
Adventskalender der SZ
Bundesärztekammer

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN®
KOORDINATIONSTELLE
KINDERPALLIATIVMEDIZIN

