

Tagung „Advance Care Planing, Universität Luzern, 27.1.2017

Ralf Jox

Chaire de soins palliatifs gériatriques

CHUV Lausanne

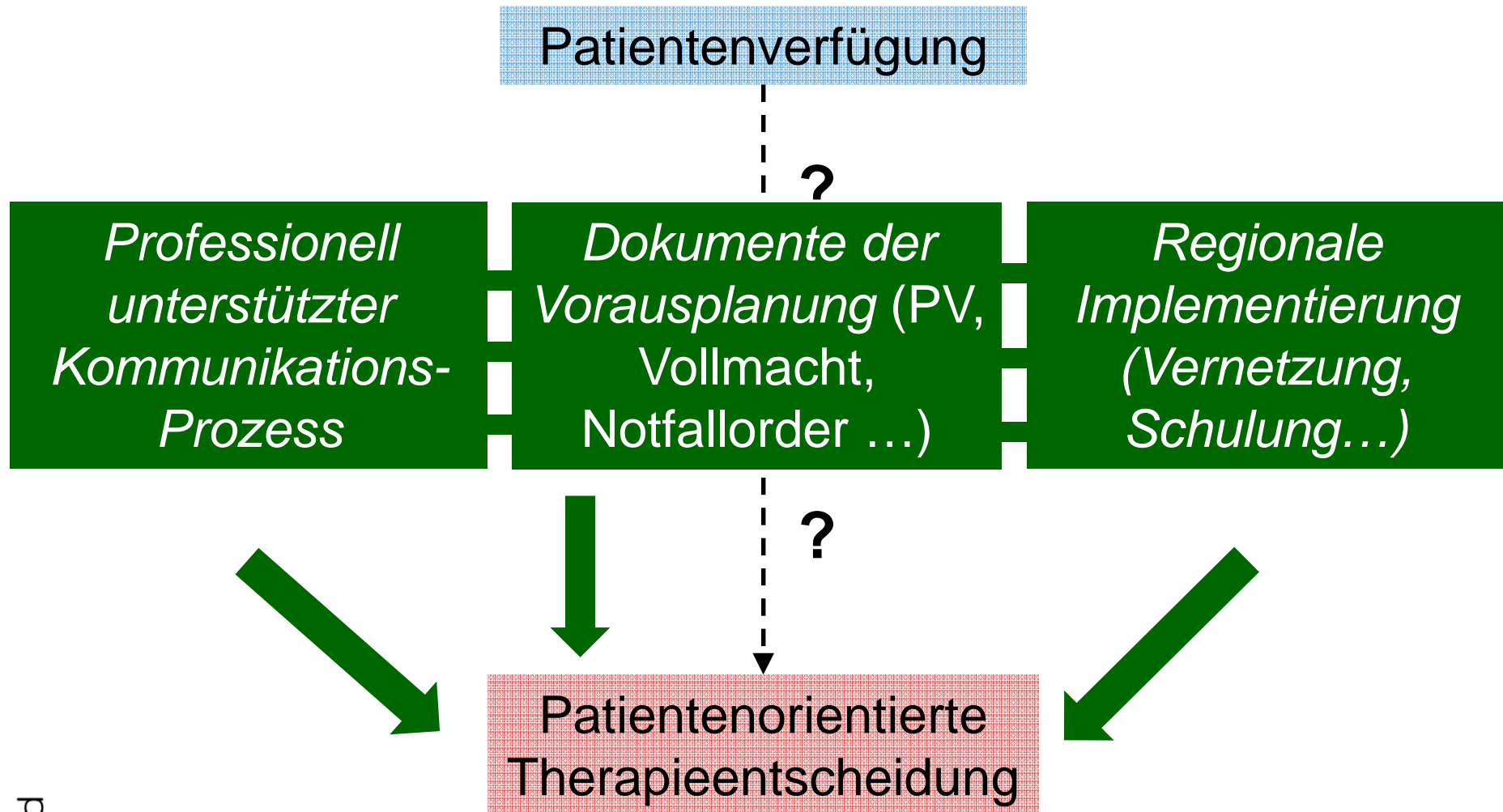
Advance Care Planning bei Kindern



Gliederung

- Theoretische Grundlagen
- Systematische Literaturübersicht
- Qualitative Studien mit Fachkräften und Eltern

Idee



Ethische Begründung

Gemäß den Prinzipien biomedizinischer Ethik:

- Ermöglicht den Respekt der Autonomie auch in Situationen verlorener Urteilsfähigkeit
- Nähert sich einer informierten Einwilligung/Ablehnung
- Fördert Patientenautonomie auch im aktuellen Zustand
- Kann vor schädlicher Übertherapie schützen
- Psychosozialer Benefit: Gefühl von Kontrolle und Selbstwirksamkeit, Vorbereitetsein, Selbsterkenntnis, Verbesserung der Kommunikation und Beziehungen in der Familie (Türöffner)...

Ethische Begründung

Gemäß der Care-Ethik:

- Modell der relationalen und longitudinalen Versorgung
- Fördert soziale Achtsamkeit und geteilte Verantwortung
- Fördert Tugenden (Empathie, Respekt, Bescheidenheit, Mut...)

Gemäß der Ethik des Kommunitarismus:

- Unterstützt Entscheidungen auf subsidiärer Ebene
- Unterstreicht gemeinschaftliche Werte (Nachhaltigkeit, kluger Mitteleinsatz, Solidarität...)

Pädiatrie

- Sehr **heterogene Patienten** bzgl. Krankheiten, Reife, Urteilsfähigkeit, sozialer Kontext
- Viele infauste Erkrankungen sind *rare/orphan diseases* mit **unklarer Prognose** und langem Verlauf
- **Soziale Situation** oft komplexer durch Eltern, Geschwister, evtl. Patchwork-Familie, Migration
- **Emotionale Belastung** besonders für Eltern erheblich
- 3 Gruppen: 1) immer schon **urteilsunfähig**
2) urteilsunfähig nach kurzer Urteilsfähigkeit
3) urteilsfähig

Pädiatrie

- Aufkommen der Kinderpalliativmedizin (v.a. SAPPV): Fokus auf vorausschauende Gespräche mit Eltern
- Deutsche Krankenkassen fordern teils Notfallpläne

	Urteilsfähig	Urteilsunfähig	Beide
Form	„Patientenverfügung“	„Elternverfügung“	Ärztliche Anordnung (z.B. DNAR)
Basis	Autonomie	Fürsorge, Kindeswohl	Fürsorge, Indikation
Grenze	Rechte anderer	Kindeswohl	Kindeswohl, Wille des Einwilligungsfähigen

a

Text 1 Verfügung des Patienten

(auszufüllen bei Einsichtsfähigkeit des Patienten)

Patientenetikette

_____ Datum

In einem ausführlichen Beratungsgespräch wurde ich genau über mögliche Therapieformen, sowie Therapieänderungen informiert. Ich konnte alle mir wichtig erscheinenden Fragen bzgl. Art und Bedeutung der Therapie sowie der damit verbundenen Konsequenzen stellen. Ich habe alle Erklärungen genau verstanden und im Moment keine weiteren Fragen mehr.

Insbesondere treffe ich folgende Entscheidungen:

- Wiederbelebung:

Wenn mein Herz zum Stillstand kommt, wünsche ich Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja/nein)

- Künstliche Beatmung:

Ich wünsche, dass

- a) künstliche Beatmung begonnen wird (ja/nein)
- b) künstliche Beatmung beendet wird (ja/nein)

- Sonstige Verfügungen: (z. B. Antibiotika, kreislaufstützende Medikamente, etc.)

- Begleitung:

- Ich möchte, dass ein Seelsorger meiner Wahl benachrichtigt und anwesend ist:

- weitere Wünsche (Kleidung, Bettwäsche, etc.)

Ich will ohne körperliche und seelische Schmerzen würdevoll sterben können.

Ich weiß, dass ich meine Verfügung jederzeit ändern bzw. widerrufen kann.

Unterschrift Oberärztin/Oberarzt

Patient

Unterschrift(en) und Funktion weiterer Gesprächsteilnehmer

Patientenetikette

Datum _____

In einem ausführlichen Beratungsgespräch wurden wir genau über mögliche Therapieformen, sowie Therapieänderungen informiert. Wir konnten alle uns wichtig erscheinenden Fragen bzgl. Art und Bedeutung der Therapie sowie der damit verbundenen Konsequenzen stellen. Wir haben alle Erklärungen genau verstanden und im Moment keine weiteren Fragen mehr.

Insbesondere treffen wir folgende Verfügungen:

- Wiederbelebung:

Wenn das Herz unserer Tochter/unsers Sohnes zum Stillstand kommt, wünschen wir Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja/nein)

- Künstliche Beatmung:

Wir wünschen, dass

- c) künstliche Beatmung begonnen wird (ja/nein)
- d) künstliche Beatmung beendet wird (ja/nein)

- Sonstige Verfügungen: (z. B. Antibiotika, kreislaufstützende Medikamente, etc.)

- Wünsche der Eltern:

- Wir möchten unsere Tochter/unsere(n) Sohn in der letzten Phase begleiten (ja/nein)
- Wir möchten rechtzeitig benachrichtigt werden. Tel: _____
- Wir möchten, dass ein Seelsorger unserer Wahl benachrichtigt und anwesend ist:

- weitere Wünsche (Kleidung, Bettwäsche, etc.)

Unsere Tochter/unsere(n) Sohn soll ohne körperliche und seelische Schmerzen würdevoll sterben können.

Wir wissen, dass wir unsere Verfügung jederzeit ändern bzw. widerrufen können.

Unterschrift Oberärztin/Oberarzt

Sorgeberechtigte

Unterschrift(en) und Funktion weiterer Gesprächsteilnehmer

Liebe Eltern,

Sie führten in den vergangenen Stunden oder Tagen wichtige Gespräche mit den Ärzten und anderen Personen, die um das Wohl Ihres Kindes besorgt sind. Darin wurde Grundsätzliches angesprochen und Sie waren gefordert, Stellung zu nehmen und mit uns gemeinsam Entscheidungen für Ihr Kind zu treffen.

Dieses Blatt soll Ihnen eine Hilfe sein, darüber noch nachzudenken und in die nächsten, sicherlich nicht einfachen Tage zu gehen.

Ihr Team der _____

Verfügungen

Auf Grund der Schwere der Krankheit unseres Kindes ist eine Heilung nach ärztlicher Einschätzung nicht mehr möglich. Im gemeinsamen Gespräch haben wir uns darauf verständigt, dass der natürliche Sterbeprozess durch medizinische Maßnahmen nicht verlängert werden soll.

Es wurde uns versichert, und es ist unser ausdrücklicher Wunsch, dass unser Kind

- gut und menschlich versorgt wird, wir zu ihm kommen können oder gerufen werden, um ihm Zuwendung und Beistand zu geben.
- keine Schmerzen leidet und die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie ausgeschöpft werden.

Schwerpunktmäßig haben wir weiter besprochen und folgende Verfügungen vereinbart:

- Wiederbelebung
-

- Künstliche Beatmung
-

- Sonstige Verfügungen
-

- Weitere Wünsche
-

Die getroffenen Vereinbarungen können wir jederzeit ändern bzw. widerrufen.

Am Gespräch waren beteiligt:

Die Verfügung haben wir unterschrieben

am _____ geändert bzw. widerrufen _____

Pädiatrie

Tab. 2 Erfahrungen aus der beruflichen Praxis

	Noch nicht	1-mal	2- bis 5-mal	>5-mal
„Wie oft wurden Sie mit einer vorhandenen PV ^a konfrontiert?“	18	2	4	1
„Wie oft wurden Sie mit dem Wunsch nach Erstellung einer PV ^a konfrontiert?“	13	5	4	2

^aPatientenverfügung

Tab. 3 Einstellungen zu Sinn und Verbindlichkeit der PV^a

	Ja (n) ^b	Nein (n) ^c
„Ist eine PV ^a Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie sinnvoll?“	24	2
„Ist eine PV ^a Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie für das Behandlungsteam verbindlich?“	21	5
„Würden Sie Ihr ärztliches Handeln nach einer PV ^a richten...		
... wenn diese die Unterlassung/Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen betrifft?“	25	0
... wenn diese die Einstellung einer künstlichen Ernährung betrifft?“	7	17
... wenn diese die Reduzierung einer künstlichen Flüssigkeitszufuhr auf das zur Symptomkontrolle notwendige Minimum beschränkt?“	6	18

Gliederung

- Theoretische Grundlagen
- **Systematische Literaturübersicht**
- Qualitative Studien mit Fachkräften und Eltern

Literatur

REVIEW ARTICLE

Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review

AUTHORS: Julia D. Lotz, LPsy,^a Ralf J. Jox, MD,^b Gian Domenico Borasio, MD,^{a,c} and Monika Führer, MD^a

| abstract

- Systematische Literaturübersicht 1991-2012
- Nur 8 quantitative und 5 qualitative Studien, 1 RCT
- Unterschiedliche Definitionen und Konzepte von ACP
- ACP als hilfreich erlebt, scheint Kommunikation zu verbessern und Wahrnehmung der Behandlungspräferenzen bei Jugendlichen zu fördern

Lotz JD et al. Pediatrics 2013

Literatur

TABLE 2 Pediatric ACP Programs (*n* = 3)

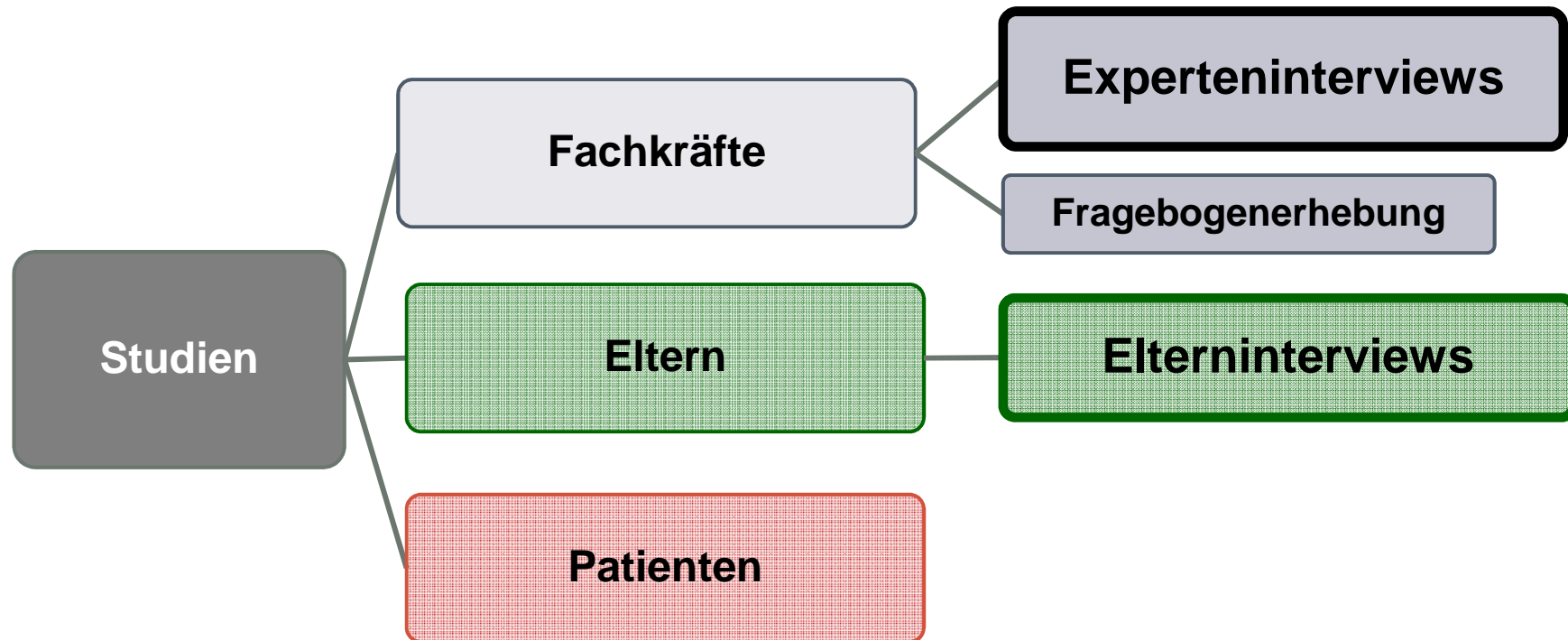
Program Characteristics	FACE Intervention ^{10,12}	Footprints Model ²¹	Hammes et al 2005 ¹⁷
Full name	FACE ACP intervention	Footprints model of advance care planning and coordination	NS
Basis	Empirical, RC program, ²³ Five Wishes ²⁸	Empirical, ethics committee discussions	Designed by RC team
Care setting	Outpatient	Mainly outpatient	In- and outpatient
Target population	HIV-infected adolescents	Patients with various life-limiting illnesses	Patients with various life-limiting illnesses
Interventions	3 weekly standardized sessions	Interdisciplinary care conference (90 min) and scheduled follow-up meetings	2–3 sessions (30–40 min)
Standard participants in pACP	Patients, parents, trained interviewer	Family, patients (developmentally adapted), continuity physician, nurse, social worker, chaplain, community physician, other providers	Surrogates, competent patients, hospital ethicist, chair of the Ethics Committee, physician
Optional participants	Chaplain, psychotherapist, hospital ethicist	Ethics committee	Chaplain
AD form	Standard form with open section, copy to family and physician	Standard form, copy to relevant providers (eg, EMS personnel, equipment providers, police, funeral director, coroner)	Letter format
Review of the care plan	NS	Individually scheduled	Annually
Issues addressed	Medical, psychosocial, and spiritual	Medical, psychosocial, and spiritual	Medical

EMS, emergency medical services; FACE, family/adolescent centered; NS, not stated; RC, Respecting Choices.

Gliederung

- Theoretische Grundlagen
- Systematische Literaturübersicht
- **Qualitative Studien mit Fachkräften und Eltern**

Forschungsprojekt



Studie „Indikationsstellung und Vorsorgeplanung
in der Pädiatrie“ 2012-2014

Stifterverband
für die Deutsche Wissenschaft

Fragen

- 1) Wahrgenommener **Bedarf** an pACP?
- 2) Eingeschätzter **Nutzen** von pACP (-Elementen)?
- 3) **Anforderungen** an ein ideales Konzept?
- 4) Wahrgenommene **Herausforderungen**/Barrieren?

Methoden

Interviews mit Fachkräften:

- 17 Experten in der Versorgung schwerkranker Kinder
- Alle relevanten Berufsgruppen und Versorgungssettings:
 - *Pädiater, Pflegende, Sozialpädagogen*
 - *stationär/ambulant, Pflegeheim, Kinderhospiz, heilpäd. Einrichtung*

Interviews mit Eltern:

- 10 Eltern verstorbener Kinder
- Variation kind- und elternbezogener Merkmale
 - *onkol./neuromusk./metabol. Erkrankungen, 5 Mo. - 23 J., Sterbeort*
 - *Mütter (8), Väter (2), mit SAPPV (8) und ohne (2)*

Bedarf

Bei welchen Schwierigkeiten könnte pACP helfen?

Fachkräfte

- Rechtliche Unsicherheiten
- Fehlende Standards für Entscheide und Vorsorge
- Bisher mangelnde Akzeptanz schriftlicher Verfügungen

Eltern

- Viele Versorgungspartner und häufige Wechsel
- Eltern vermissen Informationen für Entscheide
- Zu wenig Gespräche
- Mangelnde Beachtung der Wünsche von Eltern/Kindern
- Primär kurzfristige Planung
- Mangelnde Berücksichtigung psychosozialer Themen

Bedarf

Stimme der Eltern

„Es wurde überhaupt nicht kommuniziert. Also, das war so eine Situation, die ganz, ja, ganz seltsam eigentlich ist, weil ja jeder eigentlich weiss, was los ist [...] Es kam einfach nicht dieses aktive ‚OK, wenn jetzt was passieren würde, was würdet ihr dann tun wollen?‘ Also genau das fehlte eigentlich.“

Mutter eines 5-jährigen Jungen
mit malignem Tumor

**Keine
Gespräche über
erwartbare
Komplikationen**

Nutzen

In welcher Weise kann pACP hilfreich sein?

Beide

- Gefühl der Beteiligung von Eltern und Kind (*shared decision-making*)
- Besseres Verständnis der Patienten-/Elternwünsche
- Vorbereitung auf schwierige Situationen

Fachkräfte

- Handlungssicherheit durch konkrete Festlegungen in schriftl. Dokumentation!
- Versorgungsqualität und therapeutische Allianz besser

Eltern

- Mehr Zeit und Informationen für Entscheide
- Mehr Sicherheit und Kontrolle
- Gefühl, gute und sorgende Eltern zu sein

Nutzen

Stimme der Eltern

Zeit- und Informationsgewinn

„Man weiß zumindest, für was man es tut oder für was man es NICHT tut. Man hat sich damit auseinandergesetzt [...] ich WEISS, was geht und ich kann dann entscheiden und das sind Informationen, die kriegt man wenn es akut ist, meistens nicht mehr.“

Mutter eines 5-jährigen Jungen
mit malignem Tumor

Mehr Sicherheit und Kontrolle

„... das hat tatsächlich die letzten Stunden erleichtert [...] ich wusste, was am Schluss passieren wird [...] dass wir ihn mit dem Dormicum auch nicht umbringen, sondern letztendlich diesen Weg erleichtern, weil er sonst einfach erstickt. Und da haben natürlich die Gespräche mir diese Sicherheit gegeben.“

Mutter eine 14-jährigen Jungen
mit Leukodystrophie

Anforderungen

Was sind wichtige Prinzipien und Elemente von pACP?

Beide

- Ein primärer Ansprechpartner
 - Umfassende Aufklärung (*informed consent*)
 - Einbindung aller relevanter Versorgungspartner
- Aufsuchendes Gesprächsangebot, kontinuierlicher Prozess

Fachkräfte

- **Schriftliche Dokumentation** (ärztlich bestätigt, Transfer an alle Versorgenden, regelmäßig aktualisiert)
- Schulungen und Leitlinien

Eltern

- Dokumentation nebensächlich
- Vielfältige und offene (!) Gesprächsangebote
- Einbeziehung des Kindes

Anforderungen

Stimme der Fachkräfte

„... dass ich dann halt egal wie jemanden erreiche, der da tief drin steckt und der mir zur Not auch nochmal bei meiner Entscheidung, wenn die vielleicht gerade auf der Kippe steht, hilft. Oder der mit den Eltern nochmal redet, denn dann kommen die Eltern und sagen "Okay, wir hören jetzt auf und wir haben jetzt nochmal den Support gekriegt,, – weil ja, das kann derjenige dann, der dazukommt und da niemanden kennt, nicht leisten.“

Oberarzt, Kinderintensivstation

**Primärer
Ansprech-
partner**

Herausforderungen

Was sind sind besondere Herausforderungen für pACP?

Fachkräfte

- Prognostische Ungewissheit, Unvorhersehbarkeit von Krisen
 - Zeitmangel im medizinischen Versorgungssystem
- Ablehnung mancher Eltern, über zukünftige Situationen zu sprechen
- Verleugnen der Situation, nicht aufgeben wollen
- Ablehnung der Verantwortung
- Notfall-Automatismen
- Fehlende Leistungsvergütung

Eltern

- Leben im Hier und Jetzt, Bedeutung von Hoffnung
- Verleugnung der Situation durch Ärzte, Zurückschrecken vor Gesprächen über Therapiebegrenzungen

Herausforderungen

Stimme der Fachkräfte

„... dass die Mutter [...] gesagt [hat], 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

**Ablehnung
von Verant-
wortung**

Fazit

- **Bedarf an pACP** bei Fachkräften und Eltern hoch
- **Unterschiedlicher Nutzen** für Fachkräfte und Eltern:
 - *Fachkräfte*: Handlungssicherheit (durch schriftliche Dokumentation)
 - *Eltern*: Information, Entlastung und Sicherheit (mündliche Kommunikation)
- **Besondere Anforderungen**: kontinuierlicher Prozess, Ansprechpartner, Integration nicht-medizinischer Themen
- **Herausforderungen**: Ablehnung von Verantwortung, unsichere Prognosen

Dank an: Julia Lotz



Monika
Führer



Gian
Domenico
Borasio



Danke für Ihre
Aufmerksamkeit

Ralf.Jox@chuv.ch