

Georg Marckmann

Kann man die Zukunft von kranken Kindern planen? Elternverfügungen und Patientenverfügungen in der Kinderheilkunde

„Was ist zu tun...?“

Vortragsreihe 2012/13 der Arbeitskreise Ethik und
Palliativmedizin

Olgahospital, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Stuttgart, 25.10.12





Gesundheitliche Vorausplanung (*Advance Care Planning*)

- Grundlagen
- Effekte

Gesundheitliche Vorausplanung bei Kindern

- Ethische & rechtliche Voraussetzungen
- Praktische Umsetzung
- Internationale Erfahrungen
- Dokumentation: Patientenverfügung & Elternverfügung

Gesundheitliche Vorausplanung?

A department of Gundersen Lutheran Medical Foundation

Respecting Choices[®]

*An Advance Care Planning System
That Works!*



ON - SITE COURSES

ONLINE COURSES

CONSULTATIONS

SUPPORT MATERIALS

HISTORY / OVERVIEW

FACULTY & STAFF

RESEARCH LIBRARY

UPCOMING EVENTS

**POLST Facilitation Skills
to Improve End-of-Life
Decision Making**

Dec. 8 & 9, 2009

[Click here for more
information](#)

[View all Events](#)

Click [HERE](#) to watch an informational
video about Respecting Choices

Fall National Course

October 26-28, 2009

"At last, a program that will change the
way we honor the choices of the
citizens we serve."

-Jane Dinnen, RN, Traverse City, MI

[read more Testimonials](#)



Wir werden...

- (1) Gespräche mit Erwachsenen über ihre Einstellung zu zukünftiger medizinischer Behandlung beginnen
 - (2) den Betroffenen bei der Vorausplanung für das Lebensende unterstützen
 - (3) sicherstellen, dass die resultierenden Vorsorgepläne aussagekräftig formuliert sind
 - (4) sicherstellen, dass die Pläne verfügbar sind, wenn sie benötigt werden
 - (5) die Pläne bei Behandlungsentscheidungen befolgen
- ⇒ Effektive Wahrung der Selbstbestimmung am Lebensende!



- Ausgebildete Berater („facilitators“) bieten Gespräche über zukünftige medizinischen Behandlungen an
- Bestandteil der Routineversorgung (!) bei allen Personen über 55 Jahren
- Mehrzeitiger Diskussionsprozess unterstützt von nichtärztlichem („facilitators“) & ärztlichem Personal
- Angehörige werden einbezogen!
- Informationsmaterial
 - Sinn und Zweck der Vorausplanung
 - „fact sheets“ zu künstlicher Ernährung, Herz-Lungen-Wiederbelebung, etc.



- Erarbeitung eines aussagekräftigen & möglichst präzisen Vorsorgeplans („Patientenverfügung“)
 - ⇒ Kommunikation der Wünsche für zukünftige Behandlungs-Entscheidungen
 - ⇒ Benennung eines Stellvertreters („Vorsorgevollmacht“)
- Hinweis in elektronischer Patientenakte, gut sichtbare Ablage in Papierakte
- Vorsorgeplan „folgt“ dem Patient (⇒ Altenheim, Klinik)
- Regelmäßige Überprüfung & Aktualisierung, Spezifizierung bei fortschreitender Erkrankung
- Umsetzung der Behandlungswünsche in *ärztliche Anordnung für den Notfall*
 - ⇒ Physician order for life-sustaining treatment (POLST)
- Berücksichtigung der Pläne bei Behandlungsentscheidungen



A Comparative, Retrospective, Observational Study of the Prevalence, Availability, and Specificity of Advance Care Plans in a County that Implemented an Advance Care Planning Microsystem

Bernard J. Hammes, PhD,* Brenda L. Rooney, PhD, MPH,† and Jacob D. Gundrum, MS*

JAGS 58:1249–1255, 2010

2007/2008

ärztlicherseits befolgt	99,5%
verlässlich (vorausgegangene <i>Begleitung</i>)	100%
aussagekräftig (90%: Wiederbelebung?)	93%
verfügbar	99,6%
Schriftliche Vorausplanung (bei 400 Todesfällen)	96%

Patienten mit PV versterben weniger wahrscheinlich im Krankenhaus, häufiger Aufnahme in Hospiz



- Adaptation von Respecting Choices in Australien
- Projekte seit 2002
- Förderung von Bund und Ländern

Prospektive, randomisierte, kontrollierte Studie (BMJ 2010;340:c1345)

- Universitätsklinik in Melbourne
- 309 über 80jährige Patienten, 6 Monate Beobachtung
- Intervention (154 Pat.): Advance Care Planning: Unterstützung bei Reflexion der Ziele & Wertüberzeugungen, Entwicklung von Behandlungspräferenzen, Stellvertreter, Dokumentation
- Kontrolle (155 Pat.): normale Versorgung
- Primärer Endpunkt: Verfügbarkeit & Befolgung v. Behandlungswünschen

Outcomes bei 56 verstorbenen Patienten (BMJ 2010;340:c1345)

	Intervention	Control	P value
n (%)	29 (19)	27 (17)	0.75
Alter, Median	85	84	0.06
Patienten mit Vorausplanung ACP (%)	25 (86)	0 (0)	<0.001
Wünsche bekannt und befolgt (%)	25 (86)	8 (30)	<0.001
Wünsche unbekannt (%)	3 (10)	17 (63)	<0.001
<i>Auswirkung auf Angehörige</i>			
Event Score, Median	5	15	<0.001
Hospital Depression Scale, Median	0	5	<0.001
<i>Zufriedenheit mit Sterbeprozess</i>			
Familienmitglied sehr zufrieden (%)	24 (83)	13 (48)	0.02
Wahrnehmung der Zufriedenheit des Patienten durch Familie: sehr zufrieden (%)	25 (86)	10 (37)	<0.001

Hausärztliche Anordnung für den Notfall (HANo)

beizeiten
begleiten®


Name: _____
Vorname: _____
geboren am: _____

Modellprojekt in Grevenbroich:

- Seniorenzentrum Albert-Schweitzer-Haus
- Seniorenhaus Lindenhof
- Caritashaus St. Barbara
- Seniorenstift St. Josef Gustorf

Für den Fall einer lebensbedrohlichen Krise oder Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist:


Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!


A  **Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung**


Eingeschränkte lebensverlängernde Therapie (B0 bis B3):

B0  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**

B1  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung**

B2  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung**

B3  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung, keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)**

C  **Keine lebensverlängernde Therapie, weder stationär noch ambulant – ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen**

Grevenbroich, den ____ . ____ . 20__

„Diese HANo ist Ausdruck meines Behandlungswillens.“

Grevenbroich, den ____ . ____ . 20__

✗

Unterschrift des **Betroffenen** (falls einwilligungsfähig)

„Ich nehme diese HANo zustimmend zur Kenntnis.“

✗

Unterschrift und NAME des **Vertreters**/Angehörigen

„Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.“

✗

Unterschrift und NAME des **beizeitenbegleiten®**-qualifizierten **Begleiters**

✗

Unterschrift und Stempel des **beizeitenbegleiten®**-qualifizierten **Hausarztes**

Diese HANo ist der **notfallmedizinisch relevante Teil** der Patientenverfügung / Vertreterverfügung (*Nichtzutreffendes streichen*) vom ____ . ____ . 20__, der ein qualifizierter Beratungsprozess zugrundeliegt. Die vorliegende HANo reflektiert den Willen des Bewohners bzw. seines Vertreters und ist – wenn vollständig und eindeutig ausgefüllt – für jedermann ethisch und rechtlich verbindlich, **sofern der Bewohner nicht selbst einwilligungsfähig ist**. Zur Klärung anderer Behandlungsfragen ist die ausführliche Verfügung heranzuziehen und ggf. der Vertreter (Bevollmächtigte bzw. Betreuer) zu konsultieren. *Weitere Hinweise zur HANo siehe Rückseite.*

HANo: Hinweise zum Ausfüllen

Für den Betroffenen und / oder seinen Stellvertreter:

Diese Anordnung ist ein ärztliches Dokument und verwendet Fachsprache. Bitte lassen Sie sich von Ihrem Begleiter und / oder Ihrem Hausarzt erklären, was mit den einzelnen Punkten gemeint ist, und lassen Sie diese das Dokument gemäß Ihren Festlegungen ausfüllen.

Das allseits unterschriebene Original dieses Dokuments wird im Bewohnerordner des Wohnbereichs abgelegt.

Für den Begleiter:

Diese HANo ist Teil der Patientenverfügung bzw. Vertreterverfügung. Damit sie im Notfall Wirkung entfalten kann, hat sie die Form einer ärztlichen Anordnung. Die HANo wird vom unterzeichnenden Hausarzt verantwortet; Ihre Unterschrift dokumentiert den Prozess der Begleitung.

Klären Sie stets zunächst das Therapieziel, bevor einzelne Behandlungsmaßnahmen erörtert werden. Ziel ist es, die HANo so auszufüllen, dass darin der aktuelle oder – bei fehlender Einwilligungsfähigkeit – der zuvor erklärte bzw. mutmaßliche Behandlungswille des Bewohners bestmöglich zum Ausdruck kommt.

Achten Sie darauf, dass nur solche Ausschlüsse vorgenommen werden, bei denen sich Bewohner und / oder Vertreter ganz sicher sind. Im Zweifel die betreffende Therapieoption nicht ausschließen!

Für den Hausarzt:

Mit Ihrer Unterschrift bestätigen Sie, dass der Betroffene bzw. sein Vertreter zum gegebenen Zeitpunkt in den hier relevanten Fragen (a) **einwilligungsfähig ist** und (b) **verstanden hat**, welche therapeutischen Konsequenzen mit den gewählten Festlegungen verbunden sind. Bitte nehmen Sie eine Kopie der HANo zu Ihrer Akte.

HANo: Hinweise zur Umsetzung

Stationäre Behandlung mit palliativem (linderndem) Therapieziel:

Der umseitige Ausschluss einer stationären Behandlung in den Optionen B3 und C bezieht sich nur auf Behandlungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung. Fälle, in denen der behandelnde Arzt die Indikation zur stationären Einweisung mit dem Behandlungsziel der Palliation (Linderung) stellt, sind hiervon unberührt! Beispiele hierfür können bestimmte Knochenbrüche oder auch im Heim nicht behandelbare Schmerzzustände sein.

Allgemein gilt: Ob eine bestimmte Therapiemaßnahme als »palliativ« oder »lebensverlängernd« zu bewerten ist, leitet sich im Einzelfall vom jeweiligen Therapieziel ab. So könnte z.B. bei einer Lungenentzündung ein Antibiotikum mit dem Ziel der Lebensverlängerung oder aber mit dem Ziel der Beschwerdelinderung eingesetzt werden.

Für den Betroffenen und / oder seinen Stellvertreter:

Heimleitung und -personal sowie Ihr Hausarzt tun ihr Mögliches, damit die Behandlung in den hier festgelegten Grenzen verbleibt. Eine **Garantie** kann jedoch **nicht gegeben** werden: In dem unglücklichen Fall, dass diese HANo im Notfall nicht verfügbar ist und keiner der Umstehenden Bescheid weiß, kann es geschehen, dass Behandlungen vorübergehend zur Anwendung kommen, die Sie ausschließen wollten.

Für das Heim- und Rettungsdienstpersonal sowie Bereitschafts-, Not- und Krankenhausärzte:

Bitte überprüfen Sie vor der Befolgung dieser Anordnung:

1. ob es sich tatsächlich um den hier bezeichneten Patienten handelt,
2. ob die Anordnung korrekt ausgefüllt ist (= nur eine der Optionen A, B0, B1, B2, B3 oder C ist angekreuzt),
3. ob die Anordnung von Hausarzt und Betroffenen bzw. Vertreter unterschrieben ist.

Fehlerhaft oder unvollständig ausgefüllte HANos sind ungültig!

HANo: Aktualisierung

Wenn Änderungen des Willens oder des Zustands / der Prognose eine Aktualisierung der HANo erforderlich machen, ist eine neue HANo auszufüllen und die bisherige HANo durch ganzseitige diagonale Striche (mit Datumsangabe und Unterschrift) zu entwerfen. Die entwertete HANo bleibt als solche Teil der Bewohnerakte.



n=114

Für den Fall einer lebensbedrohlichen Krise oder Erkrankung gilt bei o.g. Patienten, sofern er/sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: *Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!*

10	8,8%	<input type="radio"/> A	Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung
Eingeschränkte lebensverlängernde Therapie (B0 bis B3):			
13	11,4%	<input type="radio"/> B0	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
20	17,5%	<input type="radio"/> B1	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung
27	23,7%	<input type="radio"/> B2	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung
11	9,6%	<input type="radio"/> B3	Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung, keine invasive (Tubus-) Beatmung, keine intensivmedizinische Behandlung, keine Mitnahme ins Krankenhaus (aber ambulante Therapie)
28	24,6%	<input type="radio"/> C	Keine lebensverlängernde Therapie, weder stationär noch ambulant – ausschließlich palliative (lindernde) Maßnahmen



Gesundheitliche Vorausplanung ⇒ mehrzeitiger, kommunikativer Prozess

Patientenverfügung ⇒ ein (strukturierendes) Element in dem Gesprächsprozess

Ärztliche Anordnung für den Notfall ⇒ Ergänzung der PV für akute Notfallsituation

Effekte der Gesundheitlichen Vorausplanung

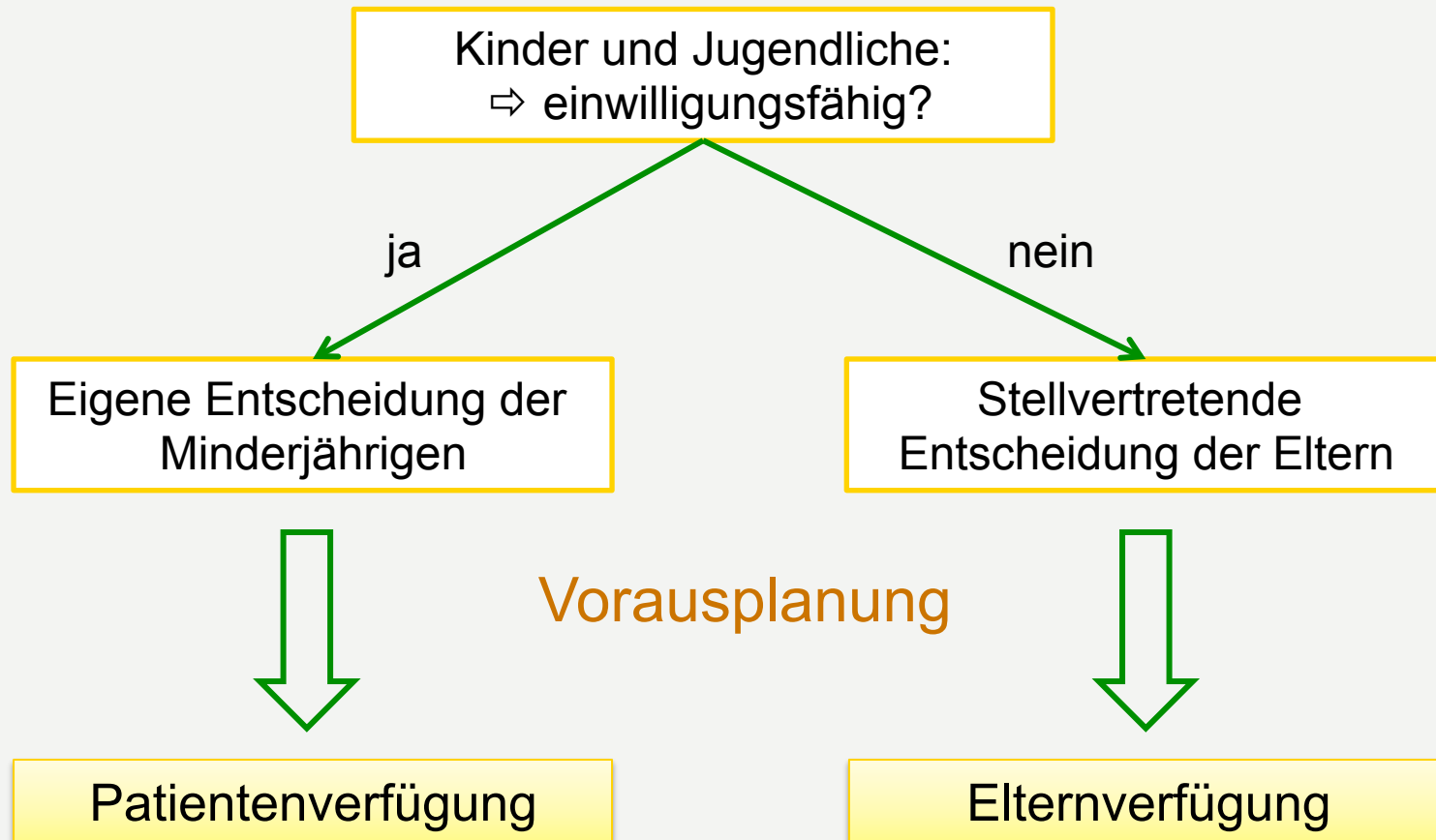
- Effektive Wahrung der Selbstbestimmung
- Stärkung der Beziehungen in der Familie
- Bessere Vorbereitung der Angehörigen auf medizinische Krisen & Tod ⇒ geringere psychische Belastung

⇒ *Auch in der Kinderheilkunde sinnvoll oder sogar geboten?*



13jähriger Junge „Sebastian“ mit komplexem Herzfehler (hypoplastisches Linksherzsyndrom)

- Mehrfache Operationen und längere Krankenhausaufenthalte
- Mit 8 Jahren stabilisiert sich der Gesundheitszustand
- Einschulung, mit 12 Jahren Gymnasium
- Beginn der sechsten Klasse: Leistungsabfall, ist stiller & zurückgezogen
- Jetzt: Akute Verschlechterung, epileptischer Anfall ⇒ Einlieferung in Kinderkardiologie
- Herzkatheder: hochgradige Herzinsuffizienz ⇒ Transplantation einzige Therapieoption
- Hohe Letalität (>80%) durch Voroperationen & Lageanomalie
- Mutter: zurückhaltend, Vater: spontan für OP
- Palliativmedizinische Fallbesprechung ⇒ Sebastian einbeziehen
- Sebastian: erleichtert, entscheidet sich für Transplantation, möchte aber bei Komplikationen nicht geistig behindert & von Maschinen abhängig leben ⇒ Vorausplanung mittels Patientenverfügung?





Einwilligungsfähigkeit: hängt nicht vom Alter ab, sondern vom kognitiven & psychosozialen Entwicklungsstand ab

- Kriterien: Krankheitssituation & mögliche Behandlungen mit Chancen & Risiken verstehen, Entscheidung in Übereinstimmung mit eigener Werthaltung/Lebenseinstellung
- Wichtig: auch noch nicht einwilligungsfähige Kinder altersentsprechend einbeziehen! (vgl. BGB §1626)

Gründe für die Beteiligung von Minderjährigen an der Entscheidung (vgl. Goldbeck 2012)

- nur informierte Kinder können an Behandlung aktiv & motiviert mitwirken
 - subjektive Sicht des Kindes sollte im Mittelpunkt der Entscheidung stehen ⇒ Wohlergehen des Kindes
 - Selbstbestimmung = entwicklungspsychologisch angelegtes Bedürfnis
 - Entlastung der Eltern durch offenere Kommunikation!
- ⇒ frühzeitig mit Kindern über ihre medizinische Situation und Behandlungsoptionen sprechen!



Wenn Einbeziehung/Einwilligung der Kinder geboten ist, dann ist auch eine *gesundheitliche Vorausplanung* geboten!

- ⇒ Bislang aber noch weniger Standard als im Erwachsenenalter!
- ⇒ Herausforderungen: Unklare Prognose & psychosoziale Komplexität

Indikation für Vorausplanung

- schwerwiegende, häufig angeborene progressive Erkrankungen mit Sterbewahrscheinlichkeit vor Erwachsenenalter
- z.B.: Neurodegenerative Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, etc.

Inhalt der Vorausplanung

- Planung der weiteren lebensverlängernden und palliativen Behandlung des Kindes: wohl überlegte Abwägung von Lebenszeit und Lebensqualität, Organisation der Versorgung
- Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen nicht im Vordergrund!
- **Ethikberatung** ⇒ Inhalt der Vorausplanung vorbesprechen, zunächst im Team, dann mit den Eltern, ggf. mit Minderjährigem

Herausforderung: Schulung der Gesprächsführung („facilitation“)



Erfahrungen in LaCrosse mit gesundheitlicher Vorausplanung mit den Eltern nach Ethikberatung (Hammes et al. 2005)

- Befragung von 13 Eltern

⇒ Positive Erfahrungen mit ges. Vorausplanung:

- sichert bestmögliche Lebensqualität des Kindes
- Information und Zeit zur Überlegung war sehr hilfreich
- bessere Kommunikation der Wünsche über die verschiedenen Versorgungssettings hinweg
- Entlastung von wiederholter Formulierung der Wünsche
- „peace of mind“ durch klar vorgegebene Richtung, Gefühl der Kontrolle und Kommunikation der Wünsche ohne Konfrontation

⇒ Herausforderungen

- z.T. fehlende Anerkennung in den Schulen (CPR-Vorgaben!)
- Nicht-Berücksichtigung durch Rettungsdienst bei Minderjährigen
- Ablehnung einer PV für Kinder im Bekanntenkreis



Systematische Übersicht von Julia Lotz (LMU) zu pädiatrischer Vorausplanung (pACP) [accepted in Pediatrics]

- 13 Publikationen: 5 qualitativ & 8 quantitative Studien
- 12 Publ. aus USA, eine aus Australien, keine aus EU!
- RCT zu pACP bei Jugendlichen mit HIV [Lyon et al. 2009]
 - pACP triggert positive emotionale Erfahrungen bei Patienten & Angehörigen
 - Patienten: weniger negative Emotionen mit pACP
 - pACP reduziert Schwierigkeiten in der Entscheidungsfindung
 - Patienten fühlen sich besser informiert
 - Stellvertreter verstehen mit pACP Behandlungspräferenzen der Patienten besser
 - verbesserte Kommunikation durch pACP



Führt pACP zu Stress & negativen Gefühlen?

- Junge Patienten (16-28) mit HIV oder Krebs fühlten sich nicht belasted durch pACP [Wiener et al. 2008]
- 79% gesunder/kranker Jugendlicher (15-18%) fühlten sich bei der Diskussion von PVs wohl [McAiley et al. 2000]
- pACP führte zu keinen psychologisch negativen Langzeiteffekten bei HIV-Patienten (14-21 Jahre) [Lyon 2010]

Bedarf bei Patienten & Angehörigen

- bis 100% der Pat. & Ang. wünschten sich mehr Information und Beteiligung an der Entscheidung
- 82% von 76 Eltern wünschten Einbezug ihrer behinderten Kinder in die Entscheidung [Wharton et al. 1996]
- 80% befürworteten schriftliche Festlegungen für kritische Situationen
- 72% von 50 kranken Jugendlichen wünschten frühere Diskussionen über EOL-care im Verlauf ihrer Erkrankung [Lyon et al. 2004]
- 4 Studien zeigten Bedarf an mehr Information über pACP



Herausforderungen des pACP

- Mangelnde Akzeptanz der Vorausverfügungen für Kinder bei Rettungsdienst
- Mangelnde Akzeptanz im sozialen Umfeld
- 2 Studien bei Muskeldystrophie: Schwierigkeiten der Eltern, sich mit der infausten Prognose ihres Kindes auseinanderzusetzen
- Eltern berichten über Coping durch Verdrängen der Zukunft des Kindes
- Einige Patienten erlebten es als belastend, über medizinische Behandlung & verkürzte Lebenszeit zu sprechen
- Bislang kaum zertifizierte „facilitator“ (Ausnahme RC)



3. BetrRÄG: regelt Patientenverfügung für „einwilligungsfähige Volljährige“ (§1901a, BGB)
- ⇒ Wichtig: Gesetz regelt nur die Anwendung im Rahmen des Betreuungsrechts!
 - ⇒ Anwendung der PV außerhalb des BetrR muss sich an allgemeinen rechtlichen Grundsätzen orientieren
 - ⇒ *Einbeziehung* mit Information und Zustimmung/ Einwilligung der Minderjährigen geboten
 - ⇒ Patientenverfügung bei einwilligungsfähigen Minderjährigen ethisch und rechtlich nicht nur vertretbar, sondern in vielen Fällen geboten!

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

Formular „adoleszente Patientenverfügung“

Dr. von Haunersches
Kinderspital, München

Originalien

R.J. Jox¹ · T. Nicolai² · A. Duroux¹ · G.D. Borasio¹ · M. Führer²

¹ Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP), Klinikum der Universität München · ² Dr. von Haunersches Kinderspital, München

Patientenverfügungen in der Pädiatrie

Ein Pilotprojekt

Monatsschr Kinderheilkd 2007
DOI 10.1007/s00112-007-1526-5
© Springer Medizin Verlag 2007



Dokumentation der Vorausplanung bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen:

- muss durch gesetzlichen Vertreter (=Eltern) erfolgen
- vgl. Vertreter-Verfügungen bei nicht-einwilligungsfähigen Erwachsenen
- ⇒ Elternverfügung – ergänzt durch/alternativ: Notfallbogen
- Festlegung v.a. für *Notfallsituationen* erforderlich, sonst aktuelle Entscheidung der Eltern einholen
- Elternverfügung aber dennoch sinnvoll:
 - ⇒ Eltern haben mehr Zeit für die Entscheidungsfindung
 - ⇒ bessere Vorbereitung für Krisensituationen
 - ⇒ entlastet nicht nur die Eltern, sondern auch das Team
 - ⇒ Im Vordergrund sollte aber das *Planungsgespräch* stehen!

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

Formular „Elternverfügung“

Dr. von Haunersches
Kinderspital, München

Originalien

R.J. Jox¹ · T. Nicolai² · A. Duroux¹ · G.D. Borasio¹ · M. Führer²

¹ Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP), Klinikum der Universität München · ² Dr. von Haunersches Kinderspital, München

Patientenverfügungen in der Pädiatrie

Ein Pilotprojekt

Monatsschr Kinderheilkd 2007
DOI 10.1007/s00112-007-1526-5
© Springer Medizin Verlag 2007

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 _____

Formular „Gesprächsprotokoll für Eltern“

Dr. von Haunersches
Kinderspital, München

Originalien

R.J. Jox¹ · T. Nicolai² · A. Duroux¹ · G.D. Borasio¹ · M. Führer²

¹ Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin (IZP), Klinikum der Universität München · ² Dr. von Haunersches Kinderspital, München

Patientenverfügungen in der Pädiatrie

Ein Pilotprojekt

Monatsschr Kinderheilkd 2007
DOI 10.1007/s00112-007-1526-5
© Springer Medizin Verlag 2007



Entwicklungsgemäße Einbeziehung von Kindern ethisch und rechtlich geboten: Information, Zustimmung/Einwilligung

- ⇒ gesundheitliche Vorausplanung geboten!
- ⇒ fördert die Wahrung der Interessen des Kindes durch Optimierung der Versorgung: Wohlergehen **und** Selbstbestimmung!
- ⇒ entlastet die Eltern: Vorbereitung auf weiteren Krankheitsverlauf mit klaren Vorgaben für Einsatz medizinischer Behandlungsmaßnahmen
- ⇒ entlastet Team durch klare Absprachen bzgl. weiterem Vorgehen

Umsetzung

- Ausführliche Gespräche mit Kind und Eltern: Fokus mehr auf *Vorausplanung* als auf den Dokumenten!
- Qualität der Gesprächsführung sicherstellen!
- Ethikberatung zur Vorbereitung (med. & psychosoziale Komplexität)
- Festlegung des weiteren Vorgehens in Patientenverfügung oder Elternverfügung (freie Formulierung oder Formular)
- Rahmenbedingungen sicherstellen (Akzeptanz, Berücksichtigung in Versorgungskette, etc.)