

Mitteilungen für die Mitglieder des Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e.V.



Advance Care Planning für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen

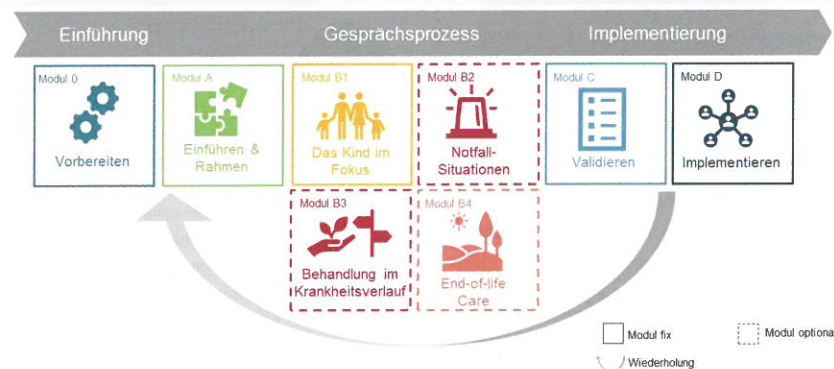
Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen werden mit Unterstützung von großen Versorgungsnetzwerken interdisziplinär betreut. Im Krankheitsverlauf sind immer wieder Behandlungsentscheidungen erforderlich, die das Leben, den Alltag und die letzte Lebensphase beeinflussen. Mit dem Angebot Advance Care Planning können die oft komplexen Entscheidungen ohne Druck und in Ruhe vorbereitet werden.

Juristische Grundlage und ethische Einordnung

Das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht auf Unversehrtheit sind in Deutschland im Grundgesetz verankert. Für einwilligungsfähige Volljährige ist die Patientenverfügung ein Instrument, um das Recht auf Selbstbestimmung im Fall des Eintretens von Einwilligungsfähigkeit umzusetzen. Bei Minderjährigen sind folgende Anhaltspunkte für Einwilligungsfähigkeit zu prüfen: die Fähigkeit, dem Gespräch zu folgen, zu fragen, abzuwägen und sich zur eigenen Situation zu äußern [1]. Bei fehlender oder eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit ist es Aufgabe der Sorgeberechtigten, orientiert am Kindeswohl Entscheidungen zu treffen.

Advance Care Planning ist ein freiwilliges Angebot, im Voraus gemeinsam über zukünftige Behandlungsentscheidungen zu sprechen. Eine offene Haltung und das Fehlen des Drucks, Entscheidungen unmittelbar treffen zu müssen, ermöglichen oft einen Austausch über das Leben des Kindes, den Alltag mit der Erkrankung und über Gedanken, die sich die Sorgeberechtigten zu möglichen Krisen und zum Lebensende machen. Auf Wunsch können Behandlungsziele, Gesprächsinhalte und mögliche Behandlungsentscheidungen schriftlich festgehalten werden.

MAPPS – Ein Modulares Pädiatrisches Advance Care Planning Programm



<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.013>

► **Abb. 1** Übersicht zum Modularen Aufbau von MAPPS.

Die Chancen von Advance Care Planning (ACP) in der Pädiatrie

- ACP unterstützt die optimale Versorgung, die sich an den Wünschen und Vorstellungen des nicht heilbar erkrankten Kindes oder Jugendlichen orientiert.
- ACP bedeutet, sich miteinander auszutauschen: innerhalb der Familie mit dem Kind oder Jugendlichen; zwischen Familie und Fachpersonen sowie innerhalb des Versorgungsnetzwerks.
- ACP bietet Zeit und Raum, Kinder und Jugendliche ihrem Bedürfnis und ihrer Fähigkeit entsprechend in Behandlungsentscheidungen einzubeziehen, ihre Wünsche und ihre Perspektive zu berücksichtigen.
- ACP kann beitragen, dass sich Sorgeberechtigte ihrer Behandlungsentscheidungen sicherer werden und diese, gut begründet, auch später nachvollziehen können.

MAPPS – das erste deutschsprachige ACP-Programm

Gemeinsam mit verwaisten Eltern und Fachpersonen aus medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und pädagogischen Bereichen aus ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen wurde das erste deutschsprachige Advance Care Planning Programm (MAPPS = Modulares Advance Care Planning Programm für die Pädiatrie) entwickelt [2][3] (► **Abb. 1**). Dieses Projekt wurde am Kinderpalliativzentrum München durchgeführt und durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (PREPARE Förderkennzeichen 01GY1709). Das ACP-Programm wurde auf seine Anwendbarkeit in der Kinderpalliativversorgung geprüft und weiterentwickelt. Es entstanden

- Informationsmaterialien für Eltern und Fachpersonen, die online und in Printversion verfügbar sind, sowie

- ein Fortbildungskonzept und Materialien, die Fachpersonen im Rahmen der Kurse zur Verfügung gestellt werden.

Informationen zu MAPPs sind im Internet verfügbar unter bit.ly/3r98BDu.

Fazit

Advance Care Planning in der Pädiatrie unterstützt Kinder und Jugendliche mit nicht heilbarer Erkrankung und ihre Familien darin, sich gemeinsam mit den Behandlungsteams über die Erkrankung und Prognose sowie Wünsche, Präferenzen und Ziele medizinischer Behandlung auszutauschen. Behandlungsziele und -entscheidungen sollten schriftlich dokumentiert und im Netzwerk mit einem Gesprächsangebot weitergegeben werden. Um sicherzustellen, dass diese Behandlungswünsche im Verlauf umgesetzt werden können, ist es wichtig, das Versorgungsnetzwerk frühzeitig und regelmäßig einzubeziehen.

Autorinnen/Autoren



Dr. med. Kathrin Knochel
Studium der Humanmedizin an der MLU Halle-Wittenberg, Universität Ulm, LMU München, Fachärztin für Innere Medizin, Zusatzbezeichnung Intensivmedizin, Palliativmedizin; Ethikberatung im Gesundheitswesen; seit 2014 Palliativmedizinerin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Kinderpalliativzentrum München; seit 2020 Oberärztin Klinische Ethik am Klinikum rechts der Isar TU München.

E-Mail: mapps@med.uni-muenchen.de



Prof. Dr. med. Monika Führer
Studium der Humanmedizin an der LMU München, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin; seit 2009 Inhaberin der Professur für Kinderpalliativmedizin an der LMU München; Leiterin des Kinderpalliativzentrums am Klinikum der Universität München.

E-Mail: mapps@med.uni-muenchen.de

Literatur

- [1] Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). Empfehlungen zur Therapie-

verweigerung bei Kindern und Jugendlichen (1995). Im Internet: bit.ly/3LHoASN; Stand: 26.09.2022

- [2] Hein K, Knochel K, Zaimovic V et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med* 2020; 34(3): 300–8
- [3] Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B et al. Participatory Development of a Modular Advance Care Planning Program in Pediatric Palliative Care (MAPPs). *J Pain Symptom Manage* 2022; 63(2): 189–98

IMPRESSUM

Redaktion BHK-Mitteilung:

Corinne Ruser

Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.
Hospitalstraße 12,
01097 Dresden
Tel: 0351/65289235
Fax: 0351/65289236

Verantwortlich für den Inhalt
zeichnet der Vorstand des BHK e. V.,
i. A. Corinne Ruser