

Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen: Neue Perspektiven durch das Konzept des Advance Care Planning (ACP)

Kathrin Knochel/ Monika Führer/ Georg Marckmann

1 Einleitung

Entscheidungen über die Durchführung medizinischer Maßnahmen müssen häufig auch bei Patienten getroffen werden, die selbst nicht mehr äußern können, wie sie behandelt werden möchten. Um in diesen Situationen die Selbstbestimmung der Betroffenen respektieren zu können, hat sich das Instrument der Patientenverfügung etabliert. Seit 2009 ist ihre Verbindlichkeit für Volljährige in Deutschland auch gesetzlich verankert (Bürgerliches Gesetzbuch § 1901 a). In einer Patientenverfügung können Volljährige vorab im einwilligungsfähigen Zustand festlegen, wie sie behandelt werden möchten, wenn sie aufgrund einer schweren Erkrankung selbst nicht mehr entscheiden können. Zudem können sie im Rahmen einer Vorsorgevollmacht eine Vertrauensperson benennen, die bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit stellvertretend für sie entscheidet.

Die Erfahrungen in vielen Ländern zeigen, dass die Vorausplanung mittels Patientenverfügung nur dann gut funktioniert, wenn die Betroffenen bei der Erstellung der Vorausverfügung kompetent begleitet werden, und wenn das Gesundheitssystem auf die Umsetzung der erstellten Dokumente gut vorbereitet ist. Um diese Voraussetzungen zu gewährleisten, wurde das Konzept des Advance Care Planning – deutsch: Behandlung im Voraus Planen (BVP) – entwickelt, das sich auch in Deutschland zunehmend etabliert (Coors et al. 2015; in der Schmitt et al. 2016).

Behandlungsentscheidungen bei schwer kranken Kindern und Jugendlichen mit verkürzter Lebenserwartung stellen eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten dar (Führer et al. 2011). Insbesondere bei diesen jungen Patienten treten häufig Situationen ein, die eine Entscheidung bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands erfordern. Die Vorausplanung ist bei Minderjährigen bislang deutlich weniger etabliert (Jox et al. 2009; Lotz und Führer 2015 b). Meist sind die betroffenen jungen Patienten nicht, noch nicht oder nur eingeschränkt einwilligungsfähig, sodass sie nicht selbst oder zumindest nicht alleine über die Durch-

führung medizinischer Maßnahmen entscheiden können. Mögliche Krisensituationen in einfühlsamen Gesprächen mit den Sorgeberechtigten, meist den Eltern und – soweit möglich – mit den Kindern und Jugendlichen vor auszuplanen, kann dazu beitragen, dass die Behandlungswünsche des jungen Patienten bzw. stellvertretend der Eltern respektiert werden. Eine solche Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen kann alle Beteiligten unterstützen und erheblich entlasten. Die Gespräche zur Vorausplanung können das Vertrauensverhältnis zwischen dem jungen Patienten, den Eltern und dem Behandlungs- und Pflegeteam stärken und bilden die Basis für gemeinsam getragene Behandlungsentscheidungen (shared decision-making).

Das Konzept Vorausplanung von Behandlung ist bei Minderjährigen bislang deutlich weniger etabliert (Jox et al. 2009; Lotz und Führer 2015 b). Der vorliegende Beitrag erläutert zunächst die ethischen und rechtlichen Grundlagen der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Minderjährigen und fasst die nationalen und internationalen Erfahrungen zusammen, auf deren Grundlage strukturierte Konzepte für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern entwickelt werden.

2 Advance Care Planning: ein neues Konzept für die effektive Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

Die Erfahrungen der letzten Jahrzehnte im In- und Ausland haben gezeigt, dass die gesetzliche Verankerung der Patientenverfügung allein noch nicht gewährleistet, dass Patienten bei Verlust ihrer Entscheidungsfähigkeit verlässlich nach ihren Wünschen behandelt werden. Patientenverfügungen sind nach wie vor zu wenig verbreitet, bei Bedarf oft nicht verfügbar, für relevante klinische Entscheidungssituationen nicht aussagekräftig formuliert und reflektieren häufig nicht den wohlinformierten Patientenwillen (Sommer et al. 2012). Aus diesen Gründen etabliert sich international und inzwischen auch zunehmend in Deutschland eine alternative Herangehensweise an die Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen. Das Konzept des Advance Care Planning (ACP) – ruht dabei auf zwei Säulen, die eine effektive Vorausplanung gewährleisten sollen (zur Übersicht vgl. Coors et al. 2015; in der Schmitt et al. 2016): Zum einen werden die Betroffenen bei der Vorausplanung durch spezifisch hierfür geschultes Personal, sog. Gesprächsbegleiter (engl.: facilitator) unterstützt, Präferenzen für zukünftige medizinische Behandlungen zu entwickeln und in aussagekräftigen, regional einheitlichen Patientenverfügungen zu dokumentieren. Zum anderen werden in den Einrichtungen und im regionalen Versor-

gungssystem die erforderlichen Voraussetzungen geschaffen (u.a. Information, Fortbildung, Routinen), die gewährleisten, dass die Voraussetzungen bei Behandlungsentscheidungen verfügbar sind und vom Gesundheitspersonal regelhaft beachtet werden. Internationale und nationale Studien belegen, dass mit Advance Care Planning die Anzahl und Qualität von Patientenverfügungen und die Übereinstimmung zwischen Patientenwünschen und tatsächlich durchgeführter Behandlung erhöht werden kann (Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014; Houben et al. 2014; in der Schmitten et al. 2014).

Auch in Deutschland etabliert sich ACP/BVP im Erwachsenenbereich zunehmend. Mit dem neuen § 132 g SGB V „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ können stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen seit Anfang 2018 spezifisch qualifiziertes Personal einstellen, das den Einrichtungsbewohnern eine Unterstützung („Gesprächsbegleitung“) bei der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bietet. Eine Vereinbarung zwischen dem GKV-Spitzenverband und den nationalen Trägerverbänden der Einrichtungen regelt die Umsetzung des § 132 g, insbesondere die Anforderungen an die Qualifizierung der Gesprächsbegleiter.¹ Die im Jahr 2017 gegründete „Deutschsprachige interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (DiV-BVP) versucht die Erforschung und Implementierung von ACP/BVP im deutschsprachigen Raum insbesondere durch die Erarbeitung von evidenzbasierten Qualitätsstandards zu unterstützen.²

3 Ethische und rechtliche Grundlagen der Vorausplanung bei Minderjährigen

3.1 Behandlungsentscheidungen bei Minderjährigen

Auch im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin dürfen medizinische Maßnahmen nur dann durchgeführt werden, wenn hierfür eine Einwilligung nach entsprechender Aufklärung vorliegt. Es besteht heute in vielen Ländern mehrheitlich die Auffassung, Kinder ihrem kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand entsprechend aufzuklären und sie in den Ent-

1 https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitliche_versorgungsplanung.jsp (Zugriff 08.07.2018.)

2 <https://www.div-bvp.de> (Zugriff 08.07.2018.)

scheidungsprozess mit einzubeziehen (Marckmann und Wiesing 2012). Kinder und Jugendliche sollten dabei in ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit unterstützt werden, damit sie möglichst weitgehend an der Entscheidung beteiligt werden können. Anders als bei der Strafmündigkeit oder der Geschäftsfähigkeit gibt es in der Gesetzgebung und der Rechtsprechung für die Einwilligungsfähigkeit keine feste Altersgrenze, d.h. es können auch Kinder unter 14 Jahren individuell und abhängig von ihrer kognitiven Entwicklung, ihrer emotionalen Reife und ihrer Krankheitserfahrung einwilligungsfähig sein. Neben der individuell unterschiedlichen Einsichts- und Urteilsfähigkeit hängt sie auch von der Bedeutung und Tragweite der medizinischen Maßnahme ab. Um einwilligen zu können muss der minderjährige Patient in der Lage sein, seine medizinische Situation und die verfügbaren Behandlungsoptionen zu verstehen, ihre Bedeutung zu beurteilen und eine Entscheidung zu treffen, die seinen längerfristigen Interessen entspricht. Je schwerwiegender ein Eingriff und je größer die Tragweite der Entscheidung ist, desto höhere Anforderungen sind an die Einwilligungsfähigkeit zu stellen (s. Kapitel 4.1.).

Ist ein Kind *nicht* einwilligungsfähig, müssen die Sorgeberechtigten, in der Regel die Eltern entscheiden. In ihrer Entscheidung sind sie jedoch stets an das Wohl des Kindes gebunden. Verweigern die Eltern die Einwilligung in eine klar dem Wohl des Kindes dienende medizinische Maßnahme, so kann der Arzt über das Familiengericht eine Entscheidung zum Wohl des Kindes herbeiführen. Der Arzt sollte auch bei fehlender Einwilligungsfähigkeit die Minderjährigen entsprechend ihrer Reife in die Aufklärung mit einbeziehen und soweit möglich neben der Einwilligung der Eltern auch die *Zustimmung* des betroffenen Kindes oder Jugendlichen einholen. Es ist dabei eine besondere Herausforderung, die jungen Patienten in einer altersgerechten, ihrem individuellen Entwicklungsstand entsprechenden Art und Weise an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen zu lassen.

Eine gelungene *gemeinsame Entscheidungsfindung* (shared decision-making) zwischen dem jungen Patienten, den Eltern und dem Arzt ist die Grundvoraussetzung für eine tragfähige therapeutische Beziehung und damit auch für den Behandlungserfolg.

3.2 Bedeutung der Vorausplanung bei Minderjährigen

Insbesondere bei schwer und unheilbar kranken Kindern und Jugendlichen kommt es häufig im Krankheitsverlauf zu akuten gesundheitlichen Krisen. In solchen Akutsituationen kann es für alle Beteiligten sehr hilf-

reich sein, wenn zuvor im Rahmen einer Vorausplanung die Behandlungsoptionen und die individuellen Wünsche besprochen, formuliert und entsprechend dokumentiert wurden. Sowohl Kinderärzte als auch betroffene Jugendliche und ihre Eltern begrüßen mehrheitlich das Konzept der Vorausplanung (Advance Care Planning) (Jox et al., 2005, Wharton et al., 1996; Wiener et al. 2008).

Im Rahmenkonzept zur Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen des Bayerischen Staatsministeriums für Umwelt und Gesundheit wird in der spezialisierten ambulanten Versorgung ausdrücklich gefordert, einen individuellen palliativmedizinischen Behandlungs- und Notfallplan zu erstellen, der allen Versorgungspartnern bekannt gemacht wird (Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit 2009).

Die folgende Fallgeschichte, die einer Publikation von Julia Lotz und Monika Führer vom Kinderpalliativzentrum des Klinikums der Universität München entnommen ist (Lotz und Führer 2015 a), verdeutlicht beispielhaft, wie hilfreich eine Vorausplanung bei der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen sein kann.

Fallbeispiel

Mit 11 Jahren traten bei Sebastian (Name geändert) starke Kopfschmerzen und Schwindel auf. Ursache war ein anaplastisches Ependymom [bösartiger Tumor im Bereich des Gehirns], das bereits Metastasen im Gehirn und im Rückenmark gebildet hatte. Daraufhin unterzog sich Sebastian einer Chemotherapie und einer Bestrahlung, doch nach wenigen Monaten wurden neue Metastasen nachgewiesen. Nach einer schweren Therapiekomplication musste er schließlich für mehrere Wochen auf einer Intensivstation behandelt und beatmet werden. Nachdem er sich von dieser Komplikation erholt hatte, war Sebastians dringender Wunsch, zuhause in seiner Familie gepflegt zu werden. Er war zu diesem Zeitpunkt fast vollständig gelähmt, aber geistig klar, einwilligungsfähig und in der Lage, über seine Wünsche zu sprechen. Zu einem Gespräch mit den behandelnden Intensivmedizinern, den Kinderonkologen und dem Team der Kinderpalliativmedizin kamen die Eltern mit Sebastian gemeinsam. Sie wussten bereits aus vorangegangenen Gesprächen, dass der Tumor fortschreiten würde und eine Heilung nicht möglich war. Die wichtigsten Fragen für die Eltern und Sebastian waren, wieviel Zeit ihm noch bleibt, welche Symptome auftreten können, wie eine Betreuung zuhause ermöglicht werden kann und was im Fall einer akuten Verschlechterung passiert. Sebastian lehnte einen erneuten Aufenthalt auf einer Intensivstation oder eine Beatmung eindeutig ab, was von den Eltern respektiert wurde. In einem schriftlichen Notfallplan, den ein Arzt des Kinderpalliativteams sowie die Eltern stellvertretend für Sebastian unterzeichneten, wurde festgehalten, in welche Maßnahmen Sebastian einwilligt und welche er ablehnt. Als Kon-

takt für Rücksprachen wurde die Notfallnummer des Kinderpalliativteams angegeben. Nach der Entlassung fanden weitere Gespräche zu Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag und zur Planung des Abschieds statt. Besonders wichtig für Sebastian wurde ein kleines Heft, in dem er aufschrieb, was ihm gut tut, was er seiner Familie und anderen wichtigen Personen mitteilen möchte, und wie er beerdigt und verabschiedet werden möchte. Als es akut zu einer hohen Querschnittslähmung mit beginnendem Atemversagen kam, respektierte der hinzugerufene Notarzt nach Rücksprache mit dem Kinderpalliativteam den schriftlich festgehaltenen Wunsch des Jungen und verzichtete auf eine Verlegung in die Kinderklinik. Sebastians Atemnot konnte erfolgreich gelindert werden. Er verstarb nach wenigen Stunden friedlich im Arm seines Vaters.

Durch die frühzeitige Besprechung möglicher Komplikationen im weiteren Krankheitsverlauf konnten die Wünsche des jungen Patienten ermittelt, schriftlich dokumentiert und beim weiteren Fortschreiten der Erkrankung angemessen berücksichtigt werden: Er wurde nicht in die Kinderklinik verlegt, sondern konnte unter bester Symptomkontrolle zu Hause sterben. Die Vorausplanung orientierte sich dabei ganz an den individuellen Bedürfnissen des jungen Patienten und der Eltern. Dieser Prozess umfasste neben der medizinischen Behandlung im Notfall auch die Wünsche für die Begleitung und Betreuung in der letzten Lebensphase. Zudem konnten die Eltern und der Notarzt bei Rückfragen das Kinderpalliativteam anrufen, mit dem das Vorgehen besprochen worden war.

3.3 Möglichkeiten der Vorausplanung bei Minderjährigen

In Abhängigkeit von der Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen gibt es auch für Minderjährige zwei verschiedene Formen der Vorausplanung:

- (1) Einwilligungsfähige Minderjährige können ihre Wünsche für künftige medizinische Behandlung festhalten. Diese Willenserklärung muss bei der Ermittlung des Behandlungswunsches bei späterem Verlust der Einwilligungsfähigkeit berücksichtigt werden.
- (2) Für nicht einwilligungsfähige Minderjährige können die Sorgeberechtigten, d.h. in der Regel die Eltern, stellvertretend eine Vorausverfügung erstellen, bisher oft *Elternverfügung* genannt.

Dokumentation von Behandlungswünschen einwilligungsfähiger Minderjähriger

Ein einwilligungsfähiger Minderjähriger kann wie ein Volljähriger schriftlich im Voraus festlegen, wie er bei gesundheitlichen Krisen mit Verlust der Einwilligungsfähigkeit behandelt werden möchte. Dabei ist – wie bei Volljährigen – eine Beratung durch eine medizinisch kompetente Person wichtig, um sicherzustellen, dass der Betroffene einwilligungsfähig ist, dass er die dokumentierten Behandlungswünsche verstanden hat, dass die Festlegungen relevante medizinische Entscheidungssituationen abdecken und aussagekräftig formuliert sind. Die Gesprächsführung und die schriftliche Dokumentation bedürfen einer anderen Form als bei Volljährigen, da beides dem Entwicklungsstand des Kindes oder Jugendlichen angemessen und verständlich sein muss. Es ist unklar, ob und inwieweit die Berücksichtigung von Komponenten aus bereits verfügbaren Formularen die Umsetzung der Vorausverfügungen einwilligungsfähiger Minderjähriger unterstützen kann.

Bislang gibt es in Deutschland keine eigengesetzliche Regelung von Vorausverfügungen Minderjähriger. Die Patientenverfügung ist nur im Betreuungsrecht gesetzlich verankert und setzt deshalb die Volljährigkeit des Betroffenen voraus. Dabei ist aber zu berücksichtigen, dass der § 1901 a BGB die Verbindlichkeit der Patientenverfügung nicht abschließend regelt, sondern nur für den Bereich der Betreuung, der sich eo ipso auf die Vertretung von Volljährigen bezieht. Dass die Vorausverfügungen Minderjähriger nicht gesetzlich geregelt ist, bedeutet folglich nicht, dass Minderjährige nicht rechtsverbindlich mit einer Patientenverfügung vorausplanen könnten. Im Gegenteil: Da einwilligungsfähige Minderjährige in die Durchführung medizinischer Maßnahmen einwilligen können, sind ihre im Voraus in einer Patientenverfügung festgelegten Wünsche ebenfalls zu berücksichtigen, sofern sie im einwilligungsfähigen Zustand formuliert wurden und auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Sowohl die Erstellung als auch die Umsetzung einer Patientenverfügung eines Minderjährigen sollte dabei nach Möglichkeit im Einvernehmen mit den Sorgeberechtigten, d.h. im Regelfall mit den Eltern, erfolgen.

Eltern- oder Stellvertreterverfügung

Für Minderjährige, die nicht einwilligungsfähig sind, können die Sorgeberechtigten, d.h. in der Regel die Eltern, stellvertretend künftige medizinische Maßnahmen vorausplanen. Diese Form der Vorausverfügung wird häufig auch als Elternverfügung oder Stellvertreterverfügung bezeichnet. Ethische Grundlage der Festlegungen ist das *Wohlergehen* des Minderjährigen.

gen, d.h. die Eltern sind, anders als bei Entscheidungen über ihre eigene medizinische Behandlung, nicht völlig frei, z.B. lebenserhaltende medizinische Maßnahmen wie eine Bluttransfusion abzulehnen, wenn diese dem Wohl des Kindes dienen.

Die entsprechenden Dokumente enthalten in der Regel Anordnungen für die Situation, dass die Eltern in einer akuten Notfallsituation nicht zeitnah erreichbar sind. Die schriftlich dokumentierte Vorausplanung erleichtert die Kommunikation zwischen den verschiedenen Versorgungspartnern (Kinderarzt, häusliche Kinderkrankenpflege, pädagogische Einrichtungen, etc.).

Ein weiterer wichtiger Aspekt von Vorausplanung ist, dass viele Eltern gut vorbereitet sein möchten, um in einer belastenden Akutsituation besser im Interesse ihres Kindes entscheiden zu können (Lotz et al. 2017).

Das Vorausplanungsdokument sollte sich nach unseren Erfahrungen untergliedern in den Notfallplan, der von Eltern und Ärzten unterzeichnet ist, den individuellen Behandlungsplan und die Eltern- bzw. Stellvertreterverfügung. Im Notfallplan werden in knapper Form die Diagnosen des Kindes, nicht mehr gewünschte Maßnahmen ausgeschlossen und individuelle, lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen aufgeführt. Dieser Notfallplan wird ergänzt durch den Behandlungsplan, in dem die Maßnahmen für potentielle Krisen dokumentiert werden. Dieser Teil ist insbesondere bei Verzicht auf lebensverlängernde Therapie von zentraler Bedeutung. In der frei formulierten Eltern- bzw. Stellvertreterverfügung, werden die Situation des Kindes und weitere Grundlagen für die Behandlungsentscheidungen beschrieben, die Versorgung des Kindes dargelegt und der multiprofessionell begleitete Entscheidungsprozess dokumentiert.

Die Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen durch die Eltern nicht-einwilligungsfähiger Minderjähriger ist ebenfalls nicht gesetzlich verankert, aber in vielen Fällen nicht nur rechtlich zulässig, sondern sogar geboten. Die Eltern sind in ihrer stellvertretenden Entscheidung gemäß § 1626 BGB an das Kindeswohl gebunden, d.h. sie dürfen nur solche Behandlungsentscheidungen treffen, die im besten Interesse des Kindes bzw. des Minderjährigen sind, wobei sie hierbei einen verfassungsrechtlich geschützten Interpretationsspielraum haben (Art. 6, GG). Die Eltern müssen folglich alle Therapieentscheidungen am Wohlergehen des Kindes ausrichten und entsprechende Vorsorge tragen für Zeiten, in denen sie möglicherweise nicht unmittelbar verfügbar sind. Dies erfordert für Behandlungsentscheidungen im Voraus einen multiprofessionell begleiteten Gesprächsprozess und die obengenannte Dokumentation. Nicht einwilligungsfähige Kinder sind – analog zu aktuellen Behandlungsentscheidungen – auch bei

der Vorausplanung durch die Eltern ihrer Entwicklung entsprechend einzubeziehen (vgl. § 1626 BGB).

Auch bei Vorliegen einer Elternverfügung muss immer versucht werden, die Behandlung in einer akuten Krise aktuell mit den Eltern zu besprechen. Die Vorausplanung der Eltern für ihre nicht einwilligungsfähigen Kindern entspricht dabei der – ebenfalls nicht gesetzlich geregelten – Vorausplanung des rechtlichen Vertreters (Bevollmächtigter oder Betreuer) für einen nicht mehr einwilligungsfähigen Erwachsenen (in der Schmitt et al. 2015).

4 Strukturierte Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen

4.1 Gesprächsbegleitung bei der Erstellung einer Vorausverfügung

Wie bei volljährigen Personen sind ausführliche Gespräche unter kompetenter Leitung eine unverzichtbare Voraussetzung einer wirksamen Vorausplanung bei Minderjährigen. Diese Gesprächsbegleitung – englisch: facilitation – ist deshalb ein zentrales Element im Konzept des Advance Care Planning. An den Gesprächen sollten abhängig von der Einwilligungsfähigkeit der minderjährige Patient, die Sorgeberechtigten (Eltern) und auf Wunsch auch andere nahestehende Vertrauenspersonen beteiligt werden. Die Teilnahme des einwilligungsfähigen Minderjährigen sollte abhängig von seinem Wunsch nach Einbeziehung individuell und alters-/entwicklungsangepasst gestaltet werden.

Im Verlauf der Gespräche sollte in Absprache mit den Eltern auch das Personal aus den an der Versorgung der jungen Patienten beteiligten Einrichtungen einbezogen werden (vgl. Abschnitt 4.2).

International wurden erste Programme zur Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen adaptiert, bei denen speziell geschultes Personal die Moderation des mehrzeitigen Gesprächsprozesses übernimmt (zur Übersicht vgl. Lotz et al. 2013).

Eine zentrale Rolle spielt in den Gesprächen der zuständige Arzt, in der Regel ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Er muss, möglichst in Zusammenarbeit mit einem Kinderpsychologen, zunächst die Einwilligungsfähigkeit des minderjährigen Patienten beurteilen, insbesondere mit Blick auf die vor auszuplanenden Behandlungsentscheidungen: Ist das Kind bzw. der Jugendliche in der Lage, Wesen, Tragweite und Bedeutung der Behandlungen zu verstehen und seinen Willen danach zu bestimmen? Entsprechend der kognitiven und emotionalen Reife sind die minderjährigen Patienten mit in die Vorausplanungsgespräche einzubeziehen. Sofern

sie voll einwilligungsfähig sind, sollten sie der primäre Gesprächspartner sein. In der Regel werden zusätzlich die Eltern beteiligt, die meist als engste Bezugspersonen intensiv in die Betreuung der jungen Patienten involviert sind.

Es ist dann die Aufgabe des Arztes, mit allen am Gespräch beteiligten Personen sorgfältig über die Erkrankung des jungen Patienten einschließlich der Prognose und der Behandlungsoptionen zu sprechen. Eine besondere Aufmerksamkeit sollte dabei auf möglichen akuten Verschlechterungen des Gesundheitszustandes liegen, die ein notfallmäßiges medizinisches Eingreifen erfordern. Die Zielsetzung des Gesprächs liegt darin, alle Beteiligten auf diese Situationen vorzubereiten und gemeinsam zu erarbeiten, welche Behandlungsmaßnahmen ergriffen werden sollen. Insbesondere bei fortgeschrittenen und unaufhaltsam fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen sollte offen über die Möglichkeit gesprochen werden, lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen zu begrenzen: In lebensbedrohlichen gesundheitlichen Krisen müssen nicht immer alle medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung ausgeschöpft werden, wenn diese nicht mehr dem Wohlergehen der Betroffenen entsprechen oder von diesen nicht mehr gewünscht ist. Bei den Gesprächen ist es wichtig, den jungen Patienten und ihren Eltern ausreichend Raum zu geben, ihre Hoffnungen, Sorgen und Ängste zu äußern, alle Informationen zu den Behandlungsoptionen auszutauschen und sich selbst Gedanken über die gewünschten Behandlungen zu machen.

Die Gespräche und Entscheidungen über den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen und die Behandlung am Lebensende können für alle Beteiligten belastend sein. Die langen und häufig variablen Krankheitsverläufe bei lebensverkürzenden chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter erschweren die Einschätzung der Prognose und stellen eine besondere Herausforderung für die Vorausplanung dar. Für die Fachkräfte ist es daher manchmal schwierig, den richtigen Zeitpunkt für diese Gespräche zu bestimmen. Es gibt Hinweise darauf, dass das frühzeitige und offene Ansprechen der prognostischen Unsicherheiten und der möglichen Krankheitsverläufe von Eltern als wichtig, aber auch als schwierig wahrgenommen wird (Lotz et al., 2016).

Angesichts der oft langen Krankheitsverläufe erscheint es sinnvoll, neben den medizinischen Behandlungsmaßnahmen bei akuten, lebensbedrohlichen Krisen auch die psychosoziale Betreuung und Versorgung der jungen Patienten und ihrer Familien im Alltag zu besprechen. Das sind Themen, die im Rahmen der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen erarbeitet werden können: Wie kann das Kind möglichst lange zu Hause versorgt werden? Kann noch ein Schulbesuch ermöglicht werden?

Welche Unterstützung benötigt die Familie im Alltag bei der Betreuung des kranken Kindes? Wie sollen bzw. können die letzte Lebensphase und der Abschied gestaltet werden? Welche Unterstützung benötigen die Geschwister und andere enge Angehörige?

Insbesondere für Fragen zum Lebensende und für das Erarbeiten von Wünschen, die persönlich noch wichtig sind, sollen Kinder und Jugendliche einbezogen und dürfen nicht allein gelassen werden. Auch hier ist die behutsame und aufmerksame Anpassung des Tempos, des Inhaltes und der Schritte im Gesprächsprozess entscheidend für eine Kooperation der Kinder, Jugendlichen und der Eltern mit den Fachkräften.

Die Arbeit an diesen Themen, die zentraler Bestandteil von Palliativversorgung sind, soll die Gespräche über zukünftige Behandlungsentscheidungen bei lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen ergänzen und unterstützen.

Die Festlegungen in den Dokumenten zum pädiatrischen Advance Care Planning sollten in regelmäßigen Abständen überprüft werden, um Änderungen im Krankheitsverlauf zu berücksichtigen und um der Entwicklung des Kindes oder des Jugendlichen und der wachsenden Einsichts- und Entscheidungsfähigkeit gerecht zu werden. Die Option, das Dokument im Verlauf zu ergänzen oder anzupassen, ist für Eltern besonders wichtig, da aus ihrer Sicht die schriftliche Dokumentation eine besondere emotionale Hürde darstellt. Damit wird die Vorausplanung zur Grundlage für einen kontinuierlichen Kommunikationsprozess zwischen dem betroffenen Patienten, seinen Eltern und den relevanten Versorgungspartnern.

4.2 Voraussetzungen für die effektive Umsetzung der Vorausplanung

Die Erfahrungen bei Erwachsenen mit Behandlung im Voraus Planen (BVP) zeigen, dass eine effektive Vorausplanung nicht durch eine gute Gesprächsbegleitung alleine gesichert werden kann. Vielmehr ist es notwendig, das Konzept und die Umsetzung in den Routinen der regionalen Versorgung fest zu verankern. Dazu müssen entsprechende Abläufe für die Aufbewahrung, Weitergabe und Aktualisierung der Vorausverfügungen etabliert und die verschiedenen regionalen Versorgungspartner über die angemessene Umsetzung in der Praxis informiert werden.

Dies gilt noch mehr für die Vorausplanung bei Minderjährigen, da die Situationen, in denen eine Vorausverfügung erstellt und gebraucht wird, sehr viel seltener sind. Zudem gibt es verbreitete ethische und rechtliche Unsicherheiten hinsichtlich der Umsetzung von Vorausverfügungen bei Minderjährigen, insbesondere beim Verzicht auf lebensverlängernde Be-

handlungsmaßnahmen. Notärzte und Rettungsdienst sind routinemäßig darauf eingestellt, in akuten Notsituationen alle medizinischen Maßnahmen einzuleiten, um das Leben der Patienten zu retten. Da Notfallpläne noch nicht weit verbreitet sind, ist es für das Rettungspersonal oft schwierig, eine dem Primat der Lebensrettung entgegenstehende Vorausverfügung umzusetzen und auf eine mögliche Lebensverlängerung zu verzichten. Daher sind gute Absprachen mit den Partnern im Versorgungsnetzwerk vorab unverzichtbar um sicherzustellen, dass die erstellten Notfallpläne im Ernstfall verlässlich beachtet und umgesetzt werden.

Chronisch schwer kranke Minderjährige werden, v.a. wenn sie zu Hause betreut werden, meist von vielen unterschiedlichen Personen und Institutionen versorgt: einerseits von verschiedenen medizinischen Fachkräften, z.B. Kinderarzt, ambulante Kinderkrankenpflege, ggf. auch spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung, Krankenhaus und andererseits von Personen ohne medizinische Ausbildung, die im Alltag in die Betreuung der Kindern und Jugendlichen eingebunden sind, z.B. pädagogische Fachkräfte. Die Absprachen über die aktuelle und zukünftige Versorgung der jungen Patienten müssen unter den verschiedenen beteiligten Personen und Institutionen gut kommuniziert werden, damit die ermittelten Behandlungswünsche auch tatsächlich berücksichtigt werden. Dabei ist es wichtig, mit Einverständnis der Sorgeberechtigten auch die pädagogischen Betreuungseinrichtungen wie Schulen oder Tagesstätten über die vorausgeplanten Behandlungsabsprachen zu informieren. Nach Möglichkeit sollte neben den Sorgeberechtigten/Eltern eine medizinisch kompetente Person die Inhalte für Notfallsituationen kennen und mit deren Umsetzung vertraut sein (Lotz et al. 2013, Murray et al. 2010).

Eine *Fallbesprechung* mit allen Versorgungspartnern kann helfen, die getroffenen Absprachen und Vorausplanungen im individuellen Versorgungsnetz effektiv zu kommunizieren.

5 Nutzen der Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen

Eine Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen kann sicherstellen, dass auch in Notfallsituationen die Behandlung den Wünschen der jungen Patienten und/oder der Sorgeberechtigten (Eltern) entspricht. Durch die Gespräche über zukünftige Verschlechterungen des Gesundheitszustands sind die Betroffenen zudem besser auf die dann anstehenden Entscheidungen vorbereitet. Auch wenn die Sorgeberechtigten/Eltern in der akuten Notfallsituation anwesend sind, können sie die aktuell zu treffenden Entscheidungen auf einer ausführlicheren Informationsgrundlage und einer

längeren Bedenkzeit aufbauen. Dies kann nicht nur die Entscheidungen im Interesse des betroffenen jungen Patienten verbessern, sondern zudem die ohnehin große psychische Belastung auf Seiten der stellvertretend entscheidenden Sorgeberechtigten/Eltern verringern.

Auch im Vorfeld lebensbedrohlicher Krisen haben Vorausplanungsgespräche positive Auswirkungen auf die minderjährigen Patienten und ihre Eltern. Sie stärken das Gefühl der Betroffenen, die Kontrolle über das Geschehen zu behalten, und geben ihnen die Gewissheit, dass ihre Wünsche im weiteren Krankheitsverlauf bekannt sind und berücksichtigt werden (Lotz et al., 2017; Lyon et al., 2009).

Auch das Gesundheitspersonal, das den minderjährigen Patienten betreut, kann entlastet werden, da eine gut dokumentierte Vorausplanung die Unsicherheit reduziert, welche Behandlungsmaßnahmen bei einer akuten gesundheitlichen Krise ergriffen werden sollen. Die Einstellung und Wünsche der Betroffenen sind bekannt und können bei der Versorgung besser berücksichtigt werden. Ein Pilotprojekt deutet darauf hin, dass Kinderärzte mehrheitlich eine solche Vorausplanung medizinischer Behandlungsentscheidungen bei schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen begrüßen (Jox et al., 2007). Die gemeinsamen Gespräche und schriftlichen Dokumente fördern die Kommunikation und Kooperation zwischen den verschiedenen professionellen Personen. Die frühzeitige Absprache und Dokumentation wichtiger Entscheidungen fördern diese Abstimmung zwischen den Versorgungspartnern und entlastet die Beteiligten durch klare Absprachen über das weitere Vorgehen (vgl. Kapitel 4.2).

6 Erfahrung mit der Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen

Derzeit fehlen eine umfassende Konzeption für den Vorausplanungsprozess, einheitliche Standards und Empfehlungen für die Umsetzung von Advance Care Planning sowie entsprechende Schulungen in der Pädiatrie. Dafür werden spezifische Instrumente benötigt, die die psychologischen Aspekte, die individuellen Bedürfnisse und die familiären Beziehungen besonders berücksichtigen (Lotz et al., 2017; Wiener et al. 2008 und 2012). Untersuchungen zeigen, dass sowohl das Fachpersonal als auch Eltern Advance Care Planning wichtig finden. Sie wollen auf schwierige Situationen vorbereitet sein. Gleichzeitig fehlt ein strukturiertes Konzept und schriftliches Material (z.B. ein Leitfaden für die Gespräche). Die Fachkräfte wünschen sich außerdem mehr geeignete Schulung für die sensiblen Kommunikationsprozesse (Lotz et al., 2015 und 2017).

Aktuell wird an der Ludwig-Maximilians-Universität München in einem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekt ein deutschsprachiges Programm entwickelt. Unter Einbeziehung von verwaisten Eltern und von Fachkräften werden dabei die spezifischen Bedürfnisse im Kinder- und Jugendbereich erarbeitet und für das Programm berücksichtigt.

International wurden erste wissenschaftliche Erkenntnisse zu zwei strukturierten Programmen für pädiatrisches Advance Care Planning (pACP) veröffentlicht (Lotz et al, 2013): FACE (Lyon et al, 2009, 2010, 2013) und FOOTPRINTS (Toce et al., 2003). Diese Programme umfassen Instrumente wie altersentsprechendes Material, Informationsbroschüren für Eltern und Anleitungen für Fachkräfte, die den Entscheidungsfindungsprozess begleiten. Positive Effekte waren ausreichend Zeit und Informationen für die Entscheidungsfindung, das Vermeiden von Leid und die bessere Kommunikation von Behandlungswünschen an die Versorgungspartner, was den Eltern das Gefühl von Kontrolle und Sicherheit gab (Hammes et al. 2005).

Die FACE-Intervention (family/adolescent-centered advance care planning intervention) wurde in zwei kontrollierten, randomisierten Studien mit HIV-erkrankten und mit krebserkrankten Jugendlichen von 14-21 Jahren und ihren Familien untersucht. Positive Effekte zeigten sich im emotionalen Befinden bei den Jugendlichen und den Angehörigen. Die Jugendlichen fühlten sich besser informiert und konnten besser Entscheidungen für sich treffen. Die Angehörigen berichteten, dass sie die Behandlungspräferenzen der Jugendlichen besser verstehen (Lyon et al 2009, 2013). Auch nach 3 Monaten ergab sich kein Anhalt für negative psychologische Effekte (Lyon et al; 2010).

Das Footprints-Programm umfasst auch Elemente zur Begleitforschung sowie zur Aus- und Weiterbildung der Versorgungspartner. Beides sind wichtige Voraussetzungen für eine wirksame Implementierung. In einer Pilotstudie zeigte sich bereits eine hohe Akzeptanz bei den Eltern und Fachkräften (Collins and Toce, 2003).

Dennoch gibt es Hinweise auf Vorbehalte und Schwierigkeiten im Zusammenhang mit Advance Care Planning. Im pädiatrischen Bereich sind dies insbesondere die Unsicherheit der Fachkräfte zum Zeitpunkt, wann das Kind und die Eltern bereit sind, diese Gespräche zu führen und zur Frage nach dem Ausmaß der Partizipation. Sie beschreiben auch die hohe emotionale Belastung für Eltern und Fachkräfte (Durall et al., 2012). Ärzte haben die Sorge, dass Gespräche über lebenserhaltende Maßnahmen die Familien belasten, die Hoffnung nehmen und die Arzt-Eltern-Beziehung beeinträchtigen könnte.

nen unterstützen, in denen Entscheidungen aufgrund der hohen emotionalen Belastung erschwert sind.

Bisherige Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass Advance Care Planning in der pädiatrischen Palliativversorgung als hilfreich empfunden wird (Hammes et al. 2005; Lotz et al. 2017; Lotz et al. 2013; Lotz et al. 2015; Mack et al. 2005; Meyer et al. 2002; Mitchell und Dale 2015; Wharton et al. 1996; Wiener et al. 2008). Bisher fehlen in Deutschland jedoch ein spezifisches und evidenzbasiertes Modell von pädiatrischem Advance Care Planning sowie Indikatoren für die Effektivität einer Intervention (Lotz et al. 2013). Die hohe prognostische Unsicherheit, die emotionale Belastung und die fehlende gesetzliche Regelung für schriftliche Vorausverfügungen von Minderjährigen stellen besondere Herausforderungen für Eltern und Fachkräfte dar.

Für die Umsetzung und Wirksamkeit von Advance Care Planning ist auch in der Pädiatrie ein gemeinsames Verständnis und ein einheitliches Konzept die Grundvoraussetzung. Ein solches Konzept sollte auch Standards zum Umgang mit den Dokumenten und die Schulung multiprofessioneller Fachkräfte sowie die regionale Implementierung umfassen. Forschungsprojekte werden in Zukunft die Wirksamkeit und Effekte von Advance Care Planning für Kinder, Jugendliche und Eltern untersuchen, um die Weiterentwicklung und Anpassung der Konzepte zu unterstützen.

8 Literatur

- Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliat Med* 2014;28(8):1000-1025.
- Collins MA, Toce, S. The FOOTPRINTS[sup SM] Model of Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* 2003; 6: 989-1000.
- Boss, R.D., et al., Novel legislation for pediatric advance directives: surveys and focus groups capture parent and clinician perspectives. *Palliat Med*, 2015. 29(4): p. 346-53.
- Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hg.) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung* Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015.
- Durall, A., D. Zurakowski, and J. Wolfe, Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*, 2012. 129(4): p. e975-82.

Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen

- Führer M, Jox RJ, Borasio GD. Gemeinsam Verantwortung tragen. Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. *MMW Fortschr Med* 2011;153(37):35-6, 38.
- Hammes BJ, Klevan J, Kempf M, Williams MS. Pediatric advance care planning. *J Palliat Med* 2005;8(4):766-73.
- Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, Wouters EF, Janssen DJ. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(7):477-89.
- in der Schmitten J, Jox RJ, Rixen S, Marckmann G. Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – "Vertreterverfügungen". In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hg.) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015, S. 119-140.
- in der Schmitten J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G. Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen: Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie. *Deutsches Ärzteblatt* 2014;111(4):50-57.
- in der Schmitten J, Nauck F, Marckmann G. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Z Palliativmed* 2016;17:177-195.
- Jox RJ, Führer M, Borasio GD. Patientenverfügung und Elternverfügung – "Advance Care Planning" in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilk* 2009;157:26-32.
- Lotz J, Führer M. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. *Bayerisches Ärzteblatt* 2015a(3):109-111.
- Lotz J, Führer M. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hg.) *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015 b, S. 311-327.
- Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 2017;31(8):764-771.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873-80.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015;29(3):212-22.
- Lyon, M.E., et al., Development, Feasibility, and Acceptability of the Family=Adolescent-Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention for Adolescents with HIV. *Journal of Palliative Care*, 2009. 12(4): p. 363-372.

- Lyon, M.E., et al., Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families. *Pediatrics*, 2009. 123(2): p. e199-206.
- Lyon, M.E., et al., Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr*, 2013. 167(5): p. 460-7.
- Lyon, M.E., et al., Is it safe? Talking to teens with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance Care (FACE) planning – anxiety, depression, quality of life. *HIV AIDS (Auckl)*, 2010. 2: p. 27-37.
- Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005;23(36):9155-61.
- Marckmann G, Wiesing U. *Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Einführung.* In: Wiesing U (Hg.) *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch.* Stuttgart: Philipp Reclam jun. 2012, S. 452-458.
- Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2002;30(1):226-31.
- Mitchell S, Dale J. Advance Care Planning in palliative care: A qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliative Medicine* 2015;29:371-379.
- Murray, R. D., Antommara, A. H.: Honoring do-not-attempt-resuscitation requests in schools, *Pediatrics* 2010; 125; 5 p 1073-7.
- Sommer S, Marckmann G, Pentzek M, Wegscheider K, Abholz H-H, in der Schmitzen J. Patientenverfügungen in stationären Einrichtungen der Seniorenpflege. Vorkommen, Validität, Aussagekraft und Beachtung durch das Pflegepersonal *Deutsches Ärzteblatt* 2012;109(37):577-83.
- Toce, S. and M.A. Collins, The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*, 2003. 6(6): p. 989-1000.
- Wharton RH, Levine KR, Buka S, Emanuel L. Advance care planning for children with special health care needs: a survey of parental attitudes. *Pediatrics* 1996;97(5):682-7.
- Wiener L, Ballard E, Brennan T, Battles H, Martinez P, Pao M. How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations. *J Palliat Med* 2008;11(10):1309-13.
- Wiener, L, Zadeh S, Battles H, Baird K, Ballard E, Osherow J, Pao M. Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care. *Pediatrics* 2012 130: 897–905.