

Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde

Aufgrund der zunehmenden Bedeutung ethischer Fragen in Medizin und Gesundheitswesen hat sich die Redaktion des „Bayerischen Ärzteblattes“ entschieden, eine Artikelserie zur Ethik in der Medizin zu starten. Fachlich und redaktionell koordiniert wird die Serie von Privatdozent Dr. Dr. Ralf Jox und Professor Dr. Georg Marckmann, MPH, vom Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München. Die Beiträge erscheinen vier Mal im Jahr und behandeln vor allem solche ethischen Fragen, die für Ärztinnen und Ärzte bei ihrer praktischen Tätigkeit in der stationären

oder ambulanten Patientenversorgung relevant sind oder aktuell in der Öffentlichkeit bzw. der Ärzteschaft kontrovers diskutiert werden. Knappe, praxisorientierte Übersichten und kommentierte Fallbesprechungen sollen den Leserinnen und Lesern diese Themen auf eine verständliche Weise nahebringen. Auch rechtliche Aspekte werden – sofern erforderlich – mit abgedeckt. Themenvorschläge und interessante Fälle zur Diskussion nehmen wir gerne entgegen, auch potenzielle Autoren dürfen sich gerne bei uns melden. Im siebten Beitrag dieser Serie geht es um die Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde.

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und gesundheitliche Vorausplanung bei Erwachsenen

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht (Vorausverfügungen) ermöglichen jeder einwilligungsfähigen volljährigen Person, für zukünftige Situationen schriftlich festzulegen, ob sie in bestimmte medizinische Maßnahmen einwilligt oder sie ablehnt, bzw. einen Stellvertreter benennt. Dies soll dabei helfen, Behandlungsentscheidungen am Willen des Patienten zu orientieren, wenn der Patient selbst nicht mehr einwilligungsfähig ist [1]. Die internationalen Erfahrungen zeigen jedoch, dass Patientenverfügungen nur dann wirksam sind, wenn sichergestellt wird, dass sie den Patientenwillen valide wiedergeben, für alle Beteiligten im Gesundheitswesen jederzeit schnell verfügbar sind, und die Versorgungspartner im Umgang mit Patientenverfügungen geschult sind. Das sogenannte „Advance Care Planning“ (ACP; dt. gesundheitliche Vorausplanung) [2, 3, 4] verfolgt diese Ziele durch zwei Prinzipien:

1. Die Erstellung einer Vorausverfügung ist eingebettet in einen professionell begleiteten Gesprächsprozess, in dessen Verlauf der Patient umfassend über künftige Situationen und Behandlungsoptionen informiert wird, eigene Präferenzen entwickeln kann und seine Behandlungswünsche schließlich unter fachlicher Anleitung in einer aussagekräftigen Patientenverfügung dokumentiert.
2. Durch einheitliche Standards zur Dokumentation und Umsetzung von Vorausverfügungen

sowie Informationen und Schulungen für alle Versorgungsebenen wird gewährleistet, dass die erstellten Vorausverfügungen von den relevanten Partnern gesehen, verstanden und beachtet werden [5].

ACP-Programme wurden an verschiedenen Orten bereits umgesetzt und positiv evaluiert [2-5].

Bedeutung und Besonderheiten von ACP in der Kinderheilkunde

Die Entwicklung von ACP in der Kinderheilkunde erfolgt international mit einer Verzögerung von knapp 20 Jahren gegenüber dem Erwachsenenbereich. Es existieren kaum praktische Erfahrungen und wissenschaftliche Erkenntnisse zur Anwendung von ACP in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher [6]. Konzepte aus dem Erwachsenenbereich müssen an die besonderen Belange und Herausforderungen in der Kinderheilkunde angepasst werden.

Fallbeispiel

Mit elf Jahren traten bei Sebastian (Name geändert) starke Kopfschmerzen und Schwindel auf. Ursache war ein anaplastisches Ependymom, 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 dringendster 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 Kontakt 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 Querschnittlähmung 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.

Ethische und rechtliche Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen

Therapieentscheidungen bei schwer kranken Kindern und Jugendlichen mit begrenzter Lebenserwartung gehören zu den schwierigsten Aufgaben in der Medizin. Wie in unserem Beispiel muss in den meisten Fällen irgendwann darüber entschieden werden, ob in einer akuten Notfallsituation reanimiert oder andere lebensverlängernde Maßnahmen durchgeführt werden sollen. Diese Entscheidungen stellen insbesondere dann ethische Herausforderungen und emotionale Belastungen für alle Beteiligten dar, wenn das betroffene Kind sich nicht selbst zu seinen Behandlungswünschen äußern kann [7, 8].

ACP bei schwerkranken Kindern und Jugendlichen weist spezifische Merkmale auf. Grundsätzlich bedarf es für jede medizinische Maßnahme der Einwilligung des Patienten. Dies gilt wie in unserem Fallbeispiel auch für den minderjährigen Patienten, soweit er einwilligungsfähig ist. Die Einwilligungsfähigkeit ist nicht an ein bestimmtes Alter, sondern an die Fähigkeit des Kindes gebunden, „dem Aufklärungsgespräch zu folgen, Fragen zu stellen, das Für und Wider abzuwägen sowie die besondere eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern“ [4]. Nur wenn das Kind alters- oder entwicklungsbedingt nicht einwilligungsfähig ist, haben die Sorgeberechtigten das Recht und die Pflicht, nach Maßgabe des Kindeswohls für das Kind zu entscheiden [9]. Grundsätzlich ist immer eine dem Entwicklungsstand und Erfahrungshintergrund des Kindes angemessene Aufklärung und Einbeziehung des Kindes anzustreben.

Die Vorausplanung von Therapieentscheidungen ist vor allem für Kinder und Jugendliche mit schweren chronischen Erkrankungen von Bedeutung. Da das sogenannte Patientenverfügungsgesetz von 2009 im Betreuungsrecht angesiedelt ist, bezieht es sich nur auf Volljährige (§ 1901a, Abs. 1 BGB) [10, 11]. Allerdings ist die mündliche wie schriftliche Willensäußerung eines einwilligungsfähigen Minderjährigen bezüglich einer künftigen Therapieaufnahme als Behandlungswunsch zu werten und als solcher zu respektieren [11]. Minderjährige Patienten sollten, abhängig von ihren Wünschen, in alters- und entwicklungsangepasster Weise in ACP mit einbezogen werden. Wenn ein Kind wie Sebastian einwilligungsfähig ist und seine Wünsche klar äußert, muss es in die Ge-

spräche mit einbezogen werden und sollte die Möglichkeit erhalten, seine Wünsche schriftlich festzuhalten.

Viele pädiatrische Patienten sind selbst jedoch nicht einwilligungsfähig und konnten sich nie über die eigenen Therapiewünsche äußern bzw. eigene Wünsche auf selbstbestimmter Grundlage entwickeln. In dieser Situation sind die Eltern bei der Vorausplanung die Partner des Behandlungsteams. An verschiedenen Einrichtungen wurden Dokumente erarbeitet, die bei einwilligungsunfähigen Kindern von den Sorgeberechtigten verfasst werden (sogenannte Elternverfügungen). Ziel dieser Dokumente ist es, Anordnungen für die akute Zustandsverschlechterung für den Fall zu treffen, dass die Sorgeberechtigten nicht erreichbar sind oder befürchten, in der akuten Situation zu belastet zu sein, um sorgfältig entscheiden zu können.

Prognostische Unsicherheit als besondere Herausforderung

Besondere Herausforderungen für ACP resultieren aus den potenziell langen und variablen Krankheitsverläufen bei Kindern. Vielfach sind die Todesursachen bei Kindern seltene, genetisch bedingte Erkrankungen (zum Beispiel Stoffwechselerkrankungen, neurodegenerative Erkrankungen), Fehlbildungen oder chromosomale Aberrationen sowie perinatale Schädigungen. Der Verlauf und die Behandelbarkeit dieser Krankheitsbilder können stark variieren, weshalb die Prognose schwer zu stellen und die Unsicherheit bei allen Beteiligten hoch ist. Zudem wird die Erkrankung durch die normalen entwicklungsphysiologischen Ver-

änderungen im Kindes- und Jugendalter überlagert, was die Prognose erschwert. Das besondere Entwicklungspotenzial sollte bei den Schaden-Nutzen-Abwägungen bei Therapieentscheidungen berücksichtigt werden. Es ist eine große Herausforderung, die Therapieziele und die Begrenzung medizinischer Maßnahmen zur richtigen Zeit, empathisch und offen mit den Eltern zu diskutieren [12, 13]. Andererseits können gerade bei unklarer Prognose frühzeitige Gespräche im Rahmen von ACP zu einer guten Entscheidungsfindung beitragen. Die Unsicherheiten sollten – angepasst an die Bereitschaft der Eltern – offen adressiert werden, mögliche Verläufe und eventuell zu befürchtende Krisensituationen mit der Familie besprochen und sich daraus ergebende Therapieoptionen diskutiert werden. ACP sollte ein aufsuchendes Angebot sein, wobei Kind und Eltern selbst entscheiden, ob und wann sie das Angebot annehmen. Getroffene Entscheidungen sollten im Verlauf zudem immer wieder überprüft und gegebenenfalls an die aktuelle gesundheitliche Situation des Kindes angepasst werden.

Vorteile von ACP in der Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher

Von den meisten Eltern wird die Aufgabe, für ihr Kind über die Fortführung oder Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen zu entscheiden, als sehr belastend empfunden [14]. Auch bei Ärzten sind ethische und rechtliche Unsicherheiten bei der Festlegung und Umsetzung von Therapiebegrenzungen für minderjährige Patienten weit verbreitet.



Ein strukturiertes ACP kann zur Entlastung aller Beteiligten beitragen und für eine stärkere Berücksichtigung der Behandlungswünsche von Kind und Eltern sorgen [6]. In Studien äußern Jugendliche und ihre Eltern den Wunsch, Vorausverfügungen zu erstellen [15, 16]. Kinderärzte begrüßen ebenfalls mehrheitlich die Nutzung von Vorausverfügungen [17]. Zudem werden in Deutschland im Rahmen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) immer häufiger schwerkranke Kinder und Jugendliche zu Hause betreut. Dadurch steigt die Anzahl der Versorgungspartner, deren Zusammenarbeit einer guten Koordination bedarf (SAPPV-Team, Rettungswesen, Kinderarzt, Kinderkrankenpflegedienst, Klinik, Heim). Viele Eltern empfinden es als belastend, ihre Erfahrungen und Wünsche in der Behandlung ihres Kindes immer wieder von Neuem kommunizieren zu müssen. Die Dokumentation wichtiger Entscheidungen kann den Informationstransfer zwischen den Versorgungspartnern erleichtern.

Gespräche über das Vorgehen im Notfall ermöglichen es den Eltern, bestmögliche Entscheidungen ohne akuten Handlungsdruck und auf Basis ausreichender Informationen zu treffen. Sie bereiten die Eltern und das Kind bzw. den Jugendlichen auf mögliche zukünftige Verschlechterungen im Krankheitsverlauf vor, indem Entscheidungssituationen antizipiert und wiederholt durchgesprochen werden. Solche Gespräche entlasten die Betroffenen durch das Gefühl, die Kontrolle zu behalten, erleichtern die Entscheidungsfindung und geben ihnen die Sicherheit, dass ihre Wünsche beachtet werden [8, 18, 19]. Aufgrund der oft langen Krankheitsverläufe sind bei Kindern auch Fragen von Bedeutung, die über die konkreten medizinischen Aspekte hinausgehen und den erweiterten Lebenskontext des Kindes betreffen, zum Beispiel wie das Kind möglichst viel Zeit zu Hause verbringen kann oder wie möglichst lange die Teilnahme an normalen Aktivitäten, wie zum Beispiel ein Schulbesuch möglich ist [18]. Körperliche, emotionale und psychosoziale Probleme sollten bei der Planung der Versorgung gleichermaßen berücksichtigt werden [20]. Wichtige nicht-medizinische Themen sind zum Beispiel Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag, die Planung des Abschieds sowie sozialrechtliche Fragen. Das Erstellen einer Vorausverfügung kann zudem als Türöffner für Gespräche über die letzte Lebensphase dienen [21].

ACP ermöglicht dem Behandlungsteam, durch regelmäßige Gespräche mit Eltern und Kind deren Behandlungswünsche besser zu verstehen und umzusetzen [13]. Die schriftliche Dokumentation getroffener Vereinbarungen kann diesen Prozess unterstützen und erleichtert die Kom-

munikation wichtiger Entscheidungen zwischen den Versorgungspartnern [18, 22]. Die Behandler werden durch klare Absprachen in Bezug auf das weitere Vorgehen entlastet. Diese dienen in Krisensituationen als Handlungsorientierung für Ärzte, Pflegende sowie Mitarbeiter heilpädagogischer Betreuungseinrichtungen [13]. Insbesondere für den Not- und Intensivarzt sind Notfallanordnungen, die die Behandlungswünsche von Kind und Eltern valide dokumentieren, von besonderer Bedeutung. Wie in unserem Fallbeispiel kann der Notarzt durch die Möglichkeit einer Rücksprache mit einer informierten Fachperson in der Umsetzung einer schriftlichen Verfügung unterstützt werden.

Akzeptanz von ACP und Voraussetzungen für die Umsetzung in der Praxis

Bei Kindern hat das soziale Umfeld ein besonderes Gewicht und sollte vom Kinderarzt bei der Behandlungsplanung berücksichtigt werden. Wichtige Mitbeteiligte können alle bedeutsamen Familienmitglieder sowie das außerfamiliäre Umfeld von Kind und Eltern und die Mitarbeiter von an der Versorgung beteiligten Institutionen sein. Die Versorgung muss sorgfältig geplant und alle involvierten Personen/Institutionen sollten, soweit von den Betroffenen gewünscht, einbezogen werden (zum Beispiel Schule, Kinderkrankenpflegedienst, Tagesstätte). In Befragungen wird von Eltern und an der Versorgung Beteiligten immer wieder die Etablierung eines Fallverantwortlichen gewünscht, der die Kontinuität über verschiedene Versorgungsstrukturen hinweg gewährleistet. Dieser sollte Koordinationsfunktionen übernehmen, die Eltern bei der Umsetzung vorab getroffener Entscheidungen fachlich und emotional unterstützen und anderen Fachkräften für Rücksprachen zur Verfügung stehen.

Für Vorausverfügungen bei Minderjährigen gelten die gleichen Wirksamkeitsvoraussetzungen wie bei Erwachsenen: Sie müssen aussagekräftig formuliert, ärztlich bestätigt, regelmäßig aktualisiert und allen Versorgungspartnern bekannt bzw. im Bedarfsfall sofort zugänglich gemacht werden, die aktuell oder zukünftig in die Versorgung des Kindes eingebunden sind oder sein könnten (zum Beispiel lokale Kinderklinik, Rettungsleitstelle) [13]. Die Tatsache, dass die Patienten minderjährig sind und die meisten nicht für sich selbst sprechen können, erhöht jedoch das Akzeptanzproblem von Vorausverfügungen im Vergleich zum Erwachsenenbereich. Rechtliche Unsicherheiten sowie ungeklärte Verantwortlichkeiten unter den Fachkräften können zu schwerwiegenden Problemen bei der Umset-

zung schriftlicher Vorausverfügungen von bzw. für Minderjährige führen, insbesondere wenn es um Therapiebegrenzungen geht [13]. Besonders pädagogische Einrichtungen, Schulen und Heime tun sich zum Teil schwer, schriftliche Vorausverfügungen und Notfallpläne anzuerkennen [18]. Zudem erschweren fehlende Kenntnisse und Unsicherheiten bei den Notärzten die Umsetzung von Vorausverfügungen in der Pädiatrie [18, 23, 24]. Einheitliche Standards zum Umgang mit Vorausverfügungen für Minderjährige, damit verbundene Schulungen der multiprofessionellen Fachkräfte sowie eine sorgfältige Evaluation der Effekte dieses neuen Instruments sind wichtige Voraussetzungen, damit ACP seine Wirksamkeit entfalten kann.

Fazit

Das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung (ACP) befindet sich in der Kinderheilkunde noch in den Anfängen. Ein Kernziel von ACP in der Kinderheilkunde ist es, die Eltern und soweit möglich das Kind durch frühzeitige und wiederholte Gespräche zu entlasten und in die Lage zu versetzen, wohlüberlegte und informierte Entscheidungen zu treffen. Dafür ist es notwendig, mögliche Verschlechterungen und Krisensituationen zu antizipieren, Behandlungsalternativen in Ruhe abzuwägen, und Eltern und Kind die Gelegenheit zu geben, Sorgen, Ängste und Wünsche zu besprechen. In der Kinderheilkunde sollte ACP zudem in besonderem Maße psychosoziale Themen berücksichtigen, die den Lebensalltag der Kinder bzw. Jugendlichen und ihrer Familien betreffen.

Finanzielle Förderung: Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft.

Das Literaturverzeichnis kann bei den Verfassern angefordert oder im Internet unter www.blaek.de (Ärzteblatt/Literaturhinweise) abgerufen werden.

Vom 9. bis 12. September 2015 findet in München die 5. International Conference on Advance Care Planning and End-of-Life Care (ACPEL) statt: www.acpel2015.org (Frühbucher-Rabatt bis 1. Juni 2015)

Autoren

Dipl.-Psych. Julia D. Lotz, Professor Dr. Monika Führer, Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin, Dr. von Hainersches Kinderspital, Klinikum der Universität München, Pettenkoferstraße 8a, 80336 München