

# Hope for the best and prepare for the worst – Advance Care Planning in der Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen als iterativer Prozess

Monika Führer



Dame Cicely Saunders (1918-2005)



Cicely Saunders (1918-2005)

„Listen to your patients:  
They are telling you what they need and who they are.“



Dr. Kerstin Hein



Dr. Kathrin Knochel



Dr. Birga Gatzweiler



Dr. Julia Gramm



Dr. Anna Monz



Vedrana Zaimovic



Prof. Gian Domenico Borasio

# RESEARCH GROUP ADVANCE CARE PLANNING

Center for Pediatric Palliative Care  
University Children's Hospital  
Ludwig-Maximilians-University,  
Munich, Germany

# Was erwartet Sie?

- Vorüberlegungen zu ACP in der Pädiatrie
- Was brauchen die Eltern?
- Was brauchen die professionellen Helfer?
- Die Stimme der Kinder
- Umsetzung von pedACP in der Praxis



# Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen

## Advance Care Planning

... ist ein Prozess der Menschen befähigt,

- Ziele und Präferenzen für zukünftige medizinische Behandlung und Versorgung zu definieren,
- diese Ziele und Präferenzen mit Familie und Versorgungspartnern zu diskutieren, aufzuschreiben,
- Und diese zu aktualisieren, wenn es erforderlich ist.

Rietjens et al., Lancet Oncology 2017; 18(9):e543-e51

Dazu gehören auch die Umsetzung im Alltag des Kindes und in den regionalen Strukturen.

# Hintergrund

- Positive Effekte des „Advance care planning (**ACP**)“ bei Erwachsenen
- Zunehmendes Interesse an der Einführung von **ACP** in der Pädiatrie (**pedACP**)
- International bisher kein konsistentes Verständnis von **pedACP**
- Bisher nur drei **pedACP** Modelle in den USA und nur wenige Studien zu **pedACP**
- Die Perspektive der professionellen Helfer auf **pedACP** wurde bisher nur in einer Studie untersucht (Durall et al. (2012))

Lotz, J et al. Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review.  
Pediatrics 2013 Mar;131(3):e873-80. doi: 10.1542/peds.2012-2394. Review



## pACP – Übertragung eines Konzeptes aus Erwachsenenmedizin in die Pädiatrie

Warum könnte ACP für die Pädiatrie relevant sein?

- Die **Eltern** sind in einer medizinischen Krise **nicht immer verfügbar**.
- Es ist schwierig **Therapieentscheidungen** in einer akuten **Krisensituation** zu thematisieren, da in einer Krise eine gut informierte Entscheidung **erschwert** ist.
- Gespräche über **Therapieziele** und die Behandlung am Lebensende werden häufig erst **nach akuten Verschlechterungen** einer lebensbegrenzenden Grunderkrankung geführt.
- Nicht (mehr) indizierte und/oder gewünschte **Krankenhauseinweisungen** und **Aufenthalte auf Intensivstation**, sowie **invasive Maßnahmen** könnten möglicherweise vermieden werden.

## Aus Gesprächen mit Eltern

„Ich möchte nicht auf einer Intensivstation stehen und über das Abschalten der Geräte entscheiden müssen.“

„Ich entschuldige mich bei meiner Tochter dafür, dass wir der Operation zugestimmt haben.“

„Ich kann nicht sagen, dass Sie die Behandlung aufhören sollen. Nicht damit anzufangen, wäre für mich in Ordnung gewesen.“



# Gespräche zur Prognose – „ethische Pflicht“ des Arztes (1)\*

Vorteile für Eltern/Patient:

- **Stärkung der Elternrolle** („good parent“)
- Voraussetzung für Therapieentscheidungen
- **Recht des Kindes auf aufgeklärte Eltern**
- unterstützt die **Autonomie** des Patienten/Eltern und ermöglicht Berücksichtigung ihrer **Wertvorstellungen**
- Vermindert Unsicherheit und **stärkt das Vertrauen** in den Arzt
- Ausgangspunkt für Integration und Akzeptanz
- Ermöglicht **Vorbereitung auf das Sterben**

\*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



# Gespräche zur Prognose – „ethische Pflicht“ des Arztes (2)\*

Vorbehalte bei Ärzten:

- Komplexe Beziehungen (Eltern, Kind, erweiterte Familie, Arzt, Team)
- Angst, Hoffnung zu nehmen und **psych. Belastung** zu erhöhen
- Befürchtung, Patient/Eltern fühlen sich aufgegeben/geben selbst auf
- **Prognostische Unsicherheit**
  - Vermeidung von Gesprächen
  - „überoptimistische“ Prognose
  - Fokussierung auf Behandlung
- Unsicherheit bzgl. Aufklärungswunsch bei Eltern/Patient
- **Kulturelle Unterschiede** im Umgang mit Prognosemitteilung

\*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



# Wann sollten wir an ACP denken?

## Lebensverkürzende Erkrankung und

- Krankheitsprogression / Klinische Verschlechterung
- Mehreren ungeplanten stationären Aufenthalten in den letzten 12 Monaten
- KH-Aufenthalt > 3 Wochen
- Intensivaufenthalt > 1 Woche - Protrahierte Entwöhnung von der Beatmung
- Organersatz/Multiorganversagen
- Teilnahme an Phase -1/2 Studien
- „Nein“ – auf die Frage: „Wären Sie überrascht, wenn das Kind innerhalb des nächsten Jahres verstirbt?“ (Surprise-Question)
- Planung einer Transplantation

# Was erwartet Sie?

- Vorüberlegungen zu ACP in der Pädiatrie
- Was brauchen die Eltern?
- Was brauchen die professionellen Helfer?
- Die Stimme der Kinder
- Umsetzung von pedACP in der Praxis



# “Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning

Julia Desiree Lotz<sup>1</sup>, Marion Daxer<sup>1</sup>, Ralf J Jox<sup>2,3</sup>,  
Gian Domenico Borasio<sup>4</sup> and Monika Führer<sup>1</sup>

Palliative Medicine

1–8

© The Author(s) 2016



Reprints and permissions:

[sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav](http://sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

DOI: 10.1177/0269216316679913

[pmj.sagepub.com](http://pmj.sagepub.com)



# Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study

Julia D Lotz<sup>1</sup>, Ralf J Jox<sup>2</sup>, Gian Domenico Borasio<sup>3</sup>  
and Monika Führer<sup>1</sup>

Palliative Medicine

2015, Vol. 29(3) 212–222

© The Author(s) 2014

Reprints and permissions:

[sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav](http://sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav)

DOI: 10.1177/0269216314552091

[pmj.sagepub.com](http://pmj.sagepub.com)



# 1. Der Bedarf

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

## Bei welchen Schwierigkeiten könnte ACP helfen?

### Fachkräfte

- **Rechtliche Unsicherheiten**
- **Fehlende Standards für ACP**
- **Mangelnde Akzeptanz schriftlicher Verfügungen**

### Eltern

- **Zahlreiche Versorgungspartner und häufige Wechsel**
  - Kommunikationsschwierigkeiten und mangelnde Beachtung der elterlichen Wünsche
- **Mangelnde Kommunikation**
- **Zu wenig Gespräche**
- **Kurzfristige Entscheidungen**
- **Mangelnde Berücksichtigung psychosozialer Themen**



## 2. Der Nutzen

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

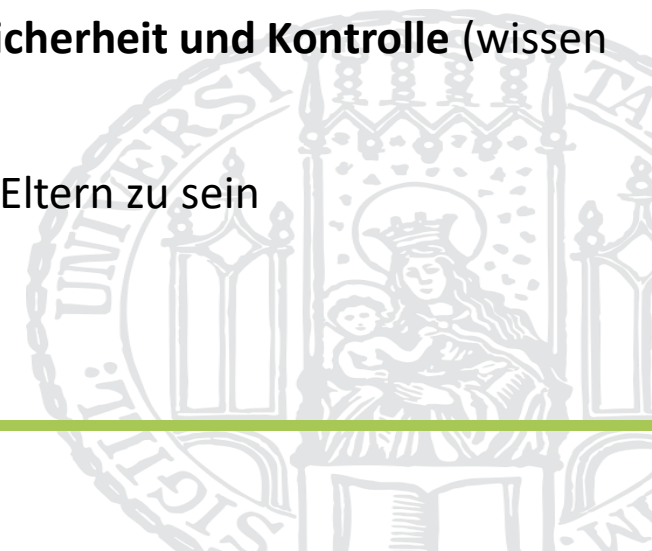
### In welcher Weise kann ACP hilfreich sein?

#### Fachkräfte

- Gefühl der Beteiligung von Eltern und Kind (*shared decision-making*)
  - Besseres Verständnis der Patienten-/Elternwünsche
  - Vorbereitung auf schwierige Situationen
- 
- **Handlungssicherheit durch konkrete Festlegungen**
  - schriftliche Dokumentation wichtig!
  - Verbesserung der Versorgungsqualität: Verminderung von unnötigem Leiden, Beachtung des Patienten-/Elternwillen

#### Eltern

- **Zeit und Informationen, um bestmögliche Entscheidungen zu treffen**  
→ Gespräche wichtig!
- **Gefühl der Sicherheit und Kontrolle** (wissen was passiert)
- Gefühl, gute Eltern zu sein



## „Gute Eltern sein“

Eltern berichten, dass es ihnen hilft gute Eltern zu sein, wenn sie

- sich auf die **Lebensqualität** ihres Kindes zu konzentrieren
- gegenüber dem medizinischen Behandlungsteam die **Rechte ihres Kindes verteidigen**
- die Bedürfnisse ihres Kindes **über ihre eigenen Bedürfnisse** stellen.

October TW et al., *Pediatr Crit Care Med*. 2014

- sicher stellen, dass sich ihr Kind **geliebt fühlt**
- sich auf die **Gesundheit** (das Überleben) ihres Kindes konzentrieren
- **gut informierte Entscheidungen** treffen und für das Kind eintreten
- sich um das **spirituelle Wohlergehen** des Kindes kümmern.

Feudtner C et al., *JAMA Pediatr* 2014





# Stimme der Eltern

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

Mutter eine 14-jährigen Jungen  
mit Leukodystrophie

## 2. DER NUTZEN

**Wissen was passiert**



### 3. Die Anforderungen

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

### Was sind wichtige Prinzipien und Elemente von ACP?

Fachkräfte

Eltern

- **Umfassende und ehrliche Aufklärung (*informed consent*)**
- Umfassende Betreuungs- und Lebensplanung
- Ein primärer Ansprechpartner für alle Beteiligten
- Beteiligung und Informierung aller relevanten Versorgungspartnern
- Aufsuchendes Gesprächsangebot, fortlaufender Prozess



# Stimme der Eltern

*„Die Tatsache KANN gar nicht so schlimm sein, wie die Vorstellung [...] das Unwissen, also, das Warten und das Nichtwissen ist WESENTLICH schlimmer als die Tatsachen. Und insofern ist alles, was erst dann rausgegeben wird, wenn es 120prozentig ist, immer schwieriger, weil man diese unwissende Wartezeit hat, die einen in den Wahnsinn treibt, als wenn man sagt "Es könnte das sein, es könnte das sein, wir wissen es nicht, aber vorab schaut es so aus.“*

Mutter eines 5-jährigen Jungen  
mit malignem Tumor

## 3. ANFORDERUNGEN

### Ehrliche Aufklärung



### 3. Die Anforderungen

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

### Was sind wichtige Prinzipien und Elemente von ACP?

#### Fachkräfte

#### Eltern

- Umfassende und ehrliche Aufklärung (*informed consent*)
- **Umfassende Betreuungs- und Lebensplanung**
- Ein primärer Ansprechpartner für alle Beteiligten
- Beteiligung und Informierung aller relevanten Versorgungspartnern
- Aufsuchendes Gesprächsangebot, fortlaufender Prozess



# Stimme der Fachkräfte

*„... Also ich denke mal, dass man, wenn man anfängt mit so einer Planung, dass man nicht damit anfangen sollte, was passiert wenn er nicht mehr atmet, ja? Sondern dass man Schritte weiter vorher schon anfängt. Wie lang geht das Kind in die Schule? Wann geht das Kind in die Schule? In welchem Zustand? Was passiert, wenn das Kind nicht in die Schule gehen kann? [...] Und das auch mit den Müttern zu besprechen, wann ist der Punkt, dass eine ambulante Krankenpflege mit reinkommt.“*

Niedergelassene Kinderärztin

## 3. ANFORDERUNGEN

**Umfassende  
Betreuungsplanung**



# 3. Die Anforderungen

- 1. Bedarf
- 2. Nutzen
- 3. Anforderungen
- 4. Schwierigkeiten

## Was sind wichtige Prinzipien und Elemente von ACP?

Fachkräfte

Eltern

- Umfassende und ehrliche Aufklärung (*informed consent*)
- Umfassende Betreuungs- und Lebensplanung
- **Ein primärer Ansprechpartner für alle Beteiligten**
- Beteiligung und Informierung aller relevanten Versorgungspartnern
- Aufsuchendes Gesprächsangebot, fortlaufender Prozess



# Stimme der Fachkräfte

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

OA, Kinderintensivstation

## 3. ANFORDERUNGEN

**Ein primärer  
Ansprechpartner**



# 3. Die Anforderungen

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

## Was sind wichtige Prinzipien und Elemente von ACP?

### Fachkräfte

- Umfassende Aufklärung (*informed consent*)
  - Umfassende Betreuungs- und Lebensplanung
  - Ein primärer Ansprechpartner für alle Beteiligten
  - Beteiligung und Informierung aller relevanten Versorgungspartnern
  - Aufsuchendes Gesprächsangebot, fortlaufender Prozess
- 
- **Schriftliche Dokumentation**
    - ärztlich bestätigt
    - Transfer an alle relevanten Versorgungspartner
    - regelmäßige Aktualisierung
  - Fachliche Schulungen und Handlungsleitlinien

### Eltern

- Schriftliche Dokumentation nebensächlich
- **Gesprächsprozess, vielfältige und offene Informationsangebote**
- Einbeziehung des Kindes





## 4. Die Schwierigkeiten

1. Bedarf
2. Nutzen
3. Anforderungen
4. Schwierigkeiten

### Was sind besondere Herausforderungen für ACP?

#### Fachkräfte

- **Prognostische Unsicherheit, Unvorhersehbarkeit vieler Krisensituationen**
  - Ablehnung der Eltern, über die Zukunft zu sprechen
  - Zeitmangel im medizinischen Versorgungssystem
- 
- **Ablehnung der Verantwortung**
  - Schwierigkeiten, den Kindeswillen zu identifizieren
  - Fehlende Leistungsvergütung

#### Eltern

- Verleugnung der Situation durch Ärzte
- Zurückschrecken vor Gesprächen über Therapiebegrenzungen



# Umgang mit prognostischer Unsicherheit\*

- Lange Phasen stark schwankender gesundheitlicher Situation
- Unsicherheit bzgl. geeignetem Zeitpunkt für Prognosegespräche
- „**hope for the best and prepare for the worst**“
- „Ich mache mir Sorgen“ - Hoffnungen und Befürchtungen thematisieren
- **Frühzeitiger Beginn** erleichtert den Aufbau von Vertrauen

\*Mack J.W., Joffe S. Pediatrics 2014



# Stimme der Fachkräfte

*„... dass die Mutter [...] gesagt [hat] sie möchte zum Beispiel keine Reanimation haben. Und das auch in schriftlicher Weise. Und dann ist der Umgang damit so bei uns, dass wir sagen müssen "Okay, das liegt sowieso nicht bei uns". In so einem Fall holen wir, oder rufen wir den Notarzt und dem können wir dieses Schreiben geben, ja? Und dann ist es wieder die Entscheidung des Arztes. Also es ist nicht unsere Entscheidung.“*

Sozialarbeiterin,  
Heilpädagogische Betreuungseinrichtung

## 4. SCHWIERIGKEITEN

**Einschätzung und Entscheidung  
durch Arzt wichtig**



# Stimme der Fachkräfte

*„... Wenn der Notarzt kommt, dann wird der immer alles machen. Weil wenn man den ruft, ich meine wozu RUFT man den? [...] Den kann man nicht rufen und ihm ein Zettel hinhalten und sagen ‚mach nichts‘, ja? Dann braucht man den auch gar nicht rufen.“*

OA, Kinderintensivstation

## 4. SCHWIERIGKEITEN

**Notarzt fühlt sich nicht zuständig**



# Was erwartet Sie?

- Vorüberlegungen zu ACP in der Pädiatrie
- Was brauchen die Eltern?
- Was brauchen die professionellen Helfer?
- Die Stimme der Kinder
- Umsetzung von pedACP in der Praxis



## Gespräche zur Prognose – „ethische Pflicht“ des Arztes (3)\*

### Gespräch mit dem Kind:

- Angst der Eltern vor Aufklärung des Kindes
- **Anpassung an kindliche Entwicklung und Bedürfnisse**
- Individuelles Zeitfenster
- „Sicherer Erwachsener“
- Zuhören und Aufmerksamkeit schenken
- Kreativen Ausdruck ermöglichen
- Sorgen, Informationsbedürfnis und Emotionen erfragen
- **Wissen führt häufig zu Beruhigung**
- **Gefühl der Beteiligung und Kontrolle**
- **Hoffnung durch Zuwendung und Sicherheit**

## Die Stimme der Kinder

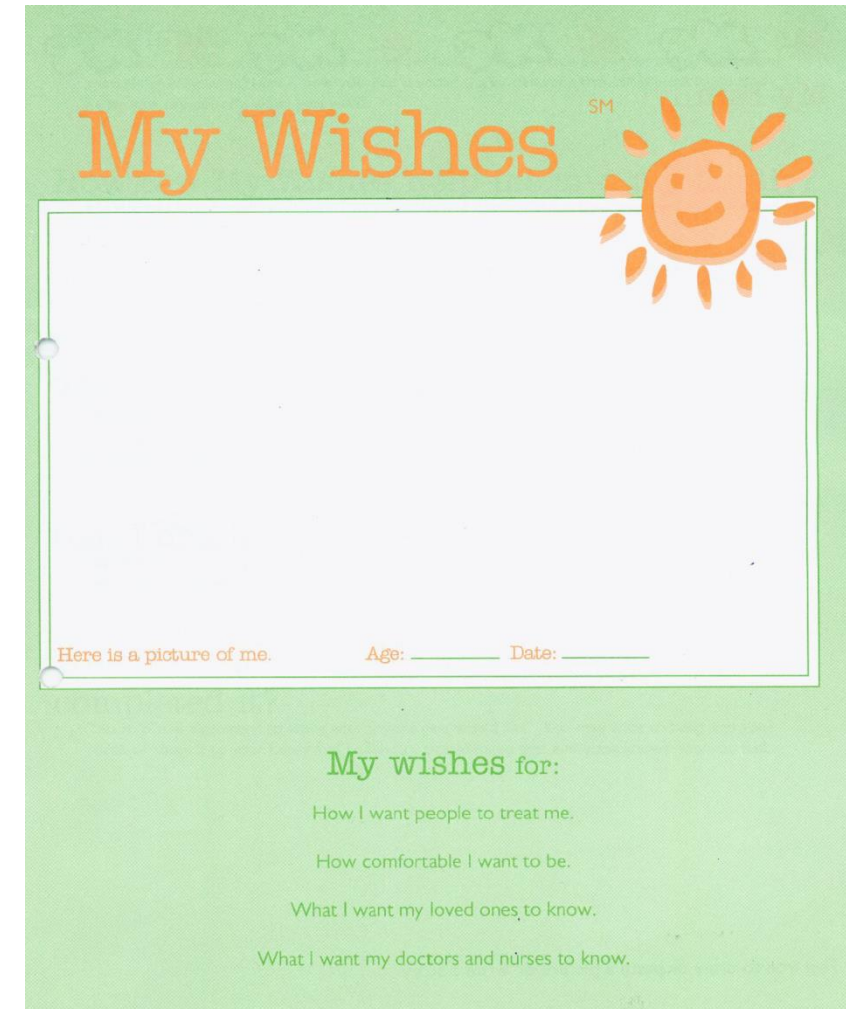
*„Und für ihn war das wichtigste zu wissen: „Wie geht das? Wo, wie könnt ihr mir helfen?“ Und der hat sehr konkret eingefordert von denen Personen, von denen er Hilfe benötigt und was für Hilfe er benötigt. Nämlich dass er möglichst leicht einfach sterben möchte.“*



# My Wishes (Kinder)

- Wie möchte ich behandelt werden?
- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht ?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was möchte ich den Ärzten und Pflegekräften über mich mitteilen?
- Meine Geschichte

<https://fivewishes.org/five-wishes/individuals-families/individuals-and-families/children-and-adolescents>



**My Wishes** <sup>SM</sup>

Here is a picture of me. Age: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

**My wishes for:**

- How I want people to treat me.
- How comfortable I want to be.
- What I want my loved ones to know.
- What I want my doctors and nurses to know.





## *Voicing My Choices*<sup>TM</sup> (Jugendliche)

- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Medikation)?
- Wie möchte ich unterstützt werden (durch welche Personen, wie, wann)?
- Wer soll für mich Entscheidungen treffen, wenn ich dazu nicht mehr in der Lage bin?
- Welche lebenserhaltenden Maßnahmen möchte ich (nicht)?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was sind meine spirituellen Wünsche und Gedanken?
- Wie möchte ich beerdigt und erinnert werden?

<https://fivewishes.org/five-wishes/individuals-families/individuals-and-families/children-and-adolescents>



# Was erwartet Sie?

- Vorüberlegungen zu ACP in der Pädiatrie
- Was brauchen die Eltern?
- Was brauchen die professionellen Helfer?
- Die Stimme der Kinder
- Umsetzung von pedACP in der Praxis





**P**lanning

**R**esponses at the

**E**nd of life in

**P**ediatrics:

**A**ction

**R**esearch and

**E**valuation

Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) **2017 bis 2021**

**Ziele:**

- Partizipative und bedarfsorientierte Entwicklung eines Programmes zur

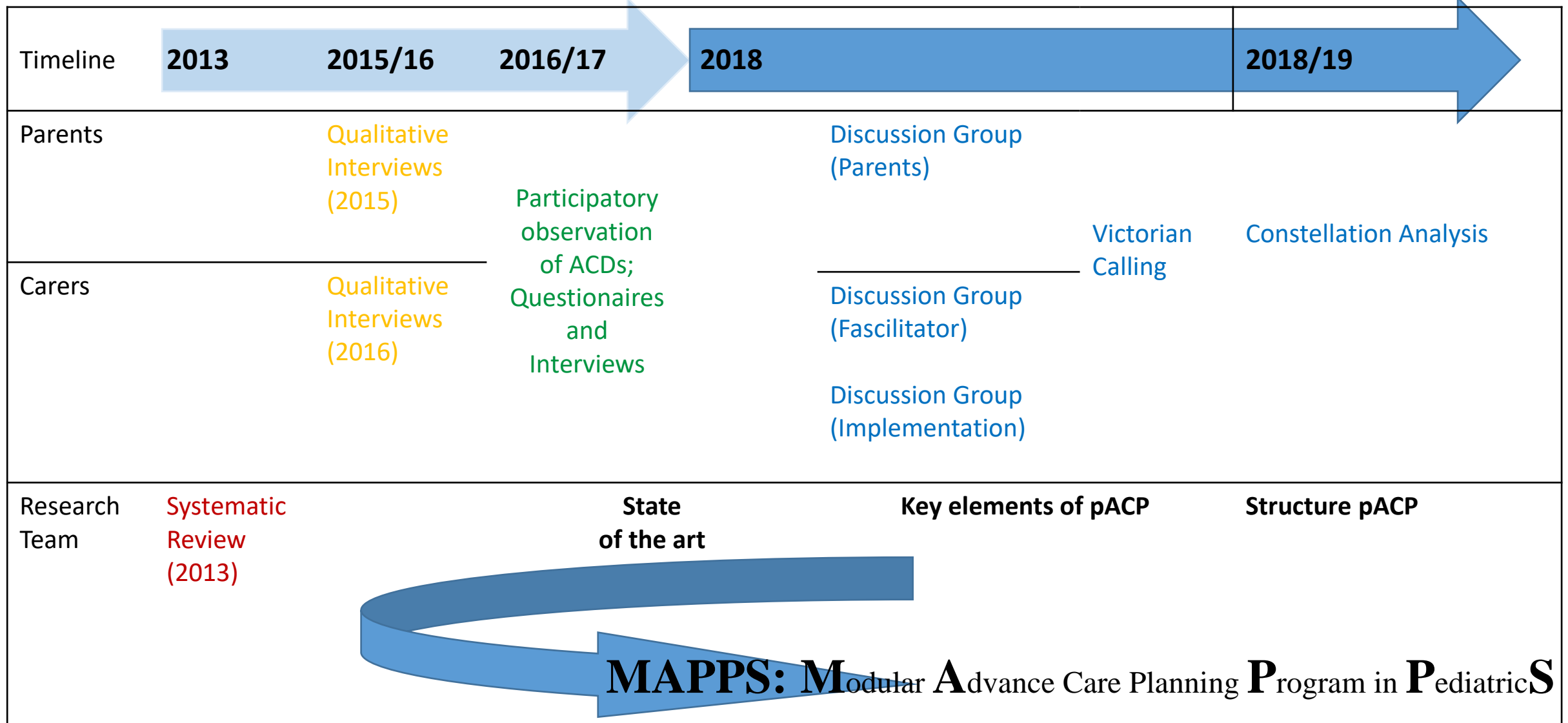
**Vorausplanung von medizinischer Behandlung**

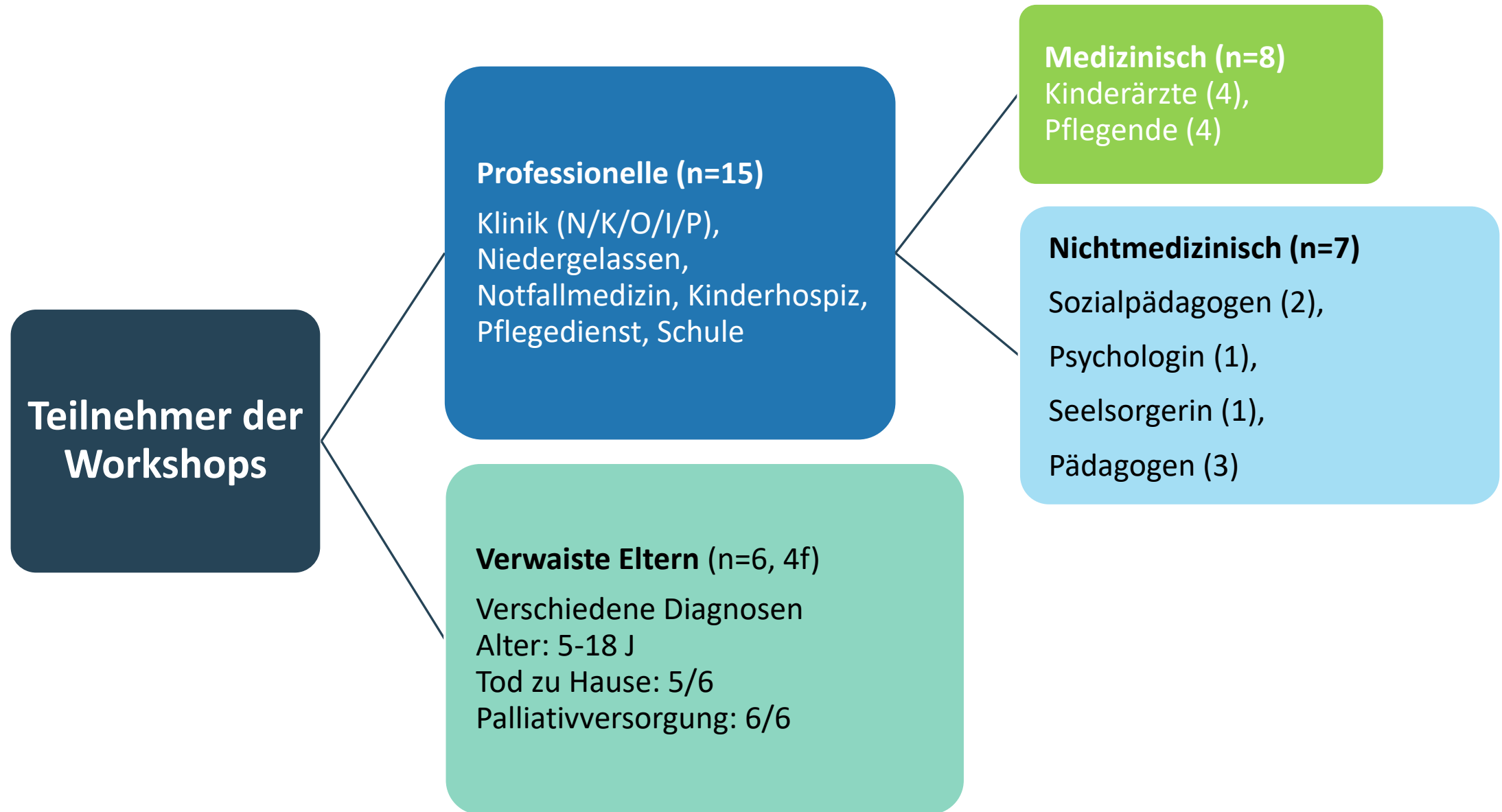
(pediatric Advance Care Planning – pACP)

von Kindern und Jugendlichen in palliativmedizinischer Versorgung

- Erprobung und Evaluation der Machbarkeit, Qualität und Wahrnehmung des Programms (Pilotierung)

# VORBEREITUNG UND ENTWICKLUNGSPHASE VON PREPARE





AUS WORKSHOP 1 UND 2  
**ELTERNPERSPEKTIVE**



Original Article






# Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study

*Palliative Medicine*  
2020, Vol. 34(3) 300–308  
© The Author(s) 2020



Article reuse guidelines:  
[sagepub.com/journals-permissions](https://sagepub.com/journals-permissions)  
DOI: 10.1177/0269216319900317  
[journals.sagepub.com/home/pmj](https://journals.sagepub.com/home/pmj)



Kerstin Hein<sup>1</sup> , Kathrin Knochel<sup>1</sup>, Vedrana Zaimovic<sup>1</sup>, Daniel Reimann<sup>1</sup>,  
Anna Monz<sup>1</sup> , Nari Heitkamp<sup>1</sup>, Gian Domenico Borasio<sup>2</sup>  
and Monika Führer<sup>1</sup> 





# Vorausplanung von Behandlung bei Kindern und Jugendlichen



Modul 0

**Vorbereitung**

Modul A

**Einführung & Planung**

Modul B1

**Fokus Kind**

Modul B2

**Notfall  
situationen**

Modul C

**Validierung &  
Dokumente**

Modul D

**Implementierung**

Modul B3

**Im  
Krankheits-  
verlauf**

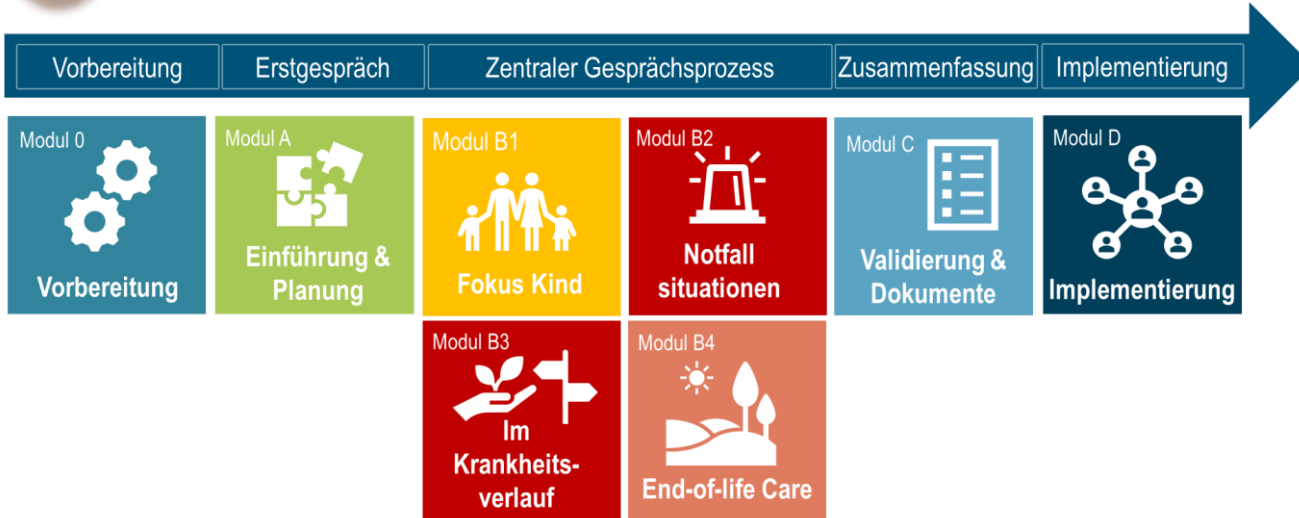
Modul B4

**End-of-life Care**





## Vorausplanung von Behandlung bei Kindern und Jugendlichen



## Transversale Themen



## Für Eltern

Informationsblatt

Informationsbroschüre

Wie spreche ich mit meinem Kind über das Leben, die Möglichkeit zu Sterben und den Tod

Eltern-Tagebuch

## Für Fachkräfte

Leitfaden

Vorlagen für Dokumente

Gesprächsprotokolle

Ärztliche Anordnung für den Notfall, Palliativer Behandlungsplan, Elterndokument

# MAPPS-Programm

**LMU KLINIKUM** DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN  
CAMPUS GEBIRGSPARK  
DR. VON HAUNER'SCHES KINDERSPITAL  
KINDERPALLIATIVZENTRUM

Das MUTIG-Programm zur Vorausplanung von Behandlung (engl. **MULTI Care Plan**) für Kinder und Jugendliche

**Ärztliche Anordnung für den Notfall bei Kindern & Jugendlichen (ÄNO-KJ)**

Name: Name → → → Vorname: Vorname → → → Datum: Datum  
Geb.: Geb → → → Geschlecht:  Mädchen  Junge → Gewicht: kg  
Diagnose: Diagnose → → →

I. → Ruhe bewahren  
II. → Ärztliche Unterstützung alarmieren (Alarmierungskette (Kette) anrufen mit  
1.  Notarzt (112)  
2.  Hausarzt (Tel.)  
3.  SAPPV-Team - 24-h-Rufbereitschaft 0174-922-4555  
III. → Erstmaßnahmen nach ärztlicher Anordnung für den Notfall und Behandlungsplan  
IV. → Kontaktaufnahme zu Eltern/Sorgeberechtigten  Pflegeteam  SAPPV-Team  Andere  
1. → Mutter/Sorgeberechtigte/r-1 → Name, Vorname → Tel.Nr.  
2. → Vater/Sorgeberechtigte/r-2 → Name, Vorname → Tel.Nr.

**In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt für unser Kind:** (Nur eine Antwort)

Therapieziel	Therapie
<input type="checkbox"/> A	Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie Ansonsten Beginn einer Herz-Lungen-Wiederbelebung
<input type="checkbox"/> B0	KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
<input type="checkbox"/> B1	KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung KEINE Invasive (Tubus-) Beatmung Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie
<input type="checkbox"/> B2	KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung KEINE Invasive (Tubus-) Beatmung KEINE Behandlung auf Intensivstation Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie
<input type="checkbox"/> B3	KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung KEINE Invasive (Tubus-) Beatmung KEINE Behandlung auf Intensivstation KEINE Stationäre Einweisung in ein Krankenhaus Ansonsten uneingeschränkte Notfall- u. Symptomorientierte Therapie
<input type="checkbox"/> C	Symptomorientierte Therapie (siehe Palliativer Behandlungsplan)

Zugangsweg vorhanden:  Messsonde nasal  PEG/Button  PEJ  Venenverweilkanüle  Subkutane Katheter  Urinkatheter  Portsystem  Medikamentenpumpe für  
Atmungsmanagement: Trachealkanüle vorhanden  M  Ch. Lungenbeatmung

Name-Vorname (Mutter): \_\_\_\_\_ Name-Vorname (Vater): \_\_\_\_\_  
Prof.-Dr.-Monika-Führer: \_\_\_\_\_ Dr.-Vorname-Name-SAPPV: \_\_\_\_\_

# Materialien für Fachkräfte

Leitfaden zu ACP/MAPS

Vorlagen für Dokumente

Gesprächsprotokolle (für Team und Eltern)

Ärztliche Anordnung für den Notfall,

Palliativer Behandlungsplan,

Elterndokument (Elternverfügung)

Individuelle Dokumente (Stellvertreterverfügung,

Vorsorgevollmacht; Notfallkarte)



**KLINIKUM**  
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS GROßHADERN  
DR. VON HAUNER'SCHES KINDERSPITAL  
KINDERPALLIATIVZENTRUM



Das **MUTIG**- Programm zur Vorausplanung von Behandlung (engl. *Advance Care Planning*) für Kinder und Jugendliche

### Palliativer Behandlungsplan für Symptome und Krisen

Name: Name      Vorname: Vorname      Datum: Datum

Geb.: Geb      Geschlecht:  Mädchen  Junge      Gewicht: kg

Diagnose: Diagnose

<b>Allergien/Besonderheiten:</b> <i>klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.</i>	
<b>Atmung</b>	
<input type="checkbox"/> Atemnot <i>Zeichen hier eingeben</i>	<i>Therapieoptionen einschl. Sauerstoffgabe und Inhalationen</i> → →
<input type="checkbox"/> Sekretmanagement <i>(zutreffendes ankreuzen)</i>	<input type="checkbox"/> Mund auswischen <input type="checkbox"/> Absaugen Mund, Nase, Trachealkanüle (Ambubeutel) <input type="checkbox"/> Hustenassistent <input type="checkbox"/> Assistierte Beatmung
<input type="checkbox"/> Aspiration	Medikamente <input type="checkbox"/> Steroide _____ <input type="checkbox"/> Antibiotikum _____
<b>Schmerzen</b>	
<input type="checkbox"/> Lokalisation	<i>Therapieoptionen</i> →
<b>Neurologie</b>	
<input type="checkbox"/> Epileptischer Anfall /Status epilepticus <i>Anfallsmuster</i>	<i>Therapieoptionen</i> → →
<input type="checkbox"/> Myoklonien	<i>Therapieoptionen</i>
<input type="checkbox"/> Spastik	
<input type="checkbox"/> Dystonie	
<b>Gastrointestinaltrakt</b>	
<input type="checkbox"/> Übelkeit/Erbrechen	<i>Therapieoptionen</i> → →
<input type="checkbox"/> Andere:	<i>Therapieoptionen</i>
<b>Anmerkungen:</b>	<i>(z.B. zur Krankenhauseinweisung o. a.)</i>

Prof. Dr. Monika Führer      Dr. Vorname Name  
Leiterin des Kinderpalliativzentrums      SAPPV \_\_\_\_\_

Für Rückfragen zu dem erstellten Dokument sind erreichbar:  
Das Team des Kinderpalliativzentrums der LMU München Telefonnummer 089 – 4400 – 48000  
(Bürozeiten).

# Palliativer Behandlungsplan

**Das Elterndokument** (bisher: Elternverfügung)

Datum:

*Das Dokument ist eine Zusammenfassung zu den Gesprächen, die wir im MUTIG-Programm geführt haben.*

Name: **Name**                      Vorname: **Vorname**  
 Geb.: **Geb**

Diagnose: **Diagnose**

Wir sind die Eltern/Sorgeberechtigte von **Vorname Name** und fassen hier unsere Behandlungswünsche für unsere Tochter/unsere(n) Sohn **Vorname** zusammen.

Diese wurden im Rahmen des MUTIG-Programms zum Advance Care Planning von uns mit dem Behandlungsteam erarbeitet:

Zeitraum der Gespräche:      von                      bis

Eltern/Sorgeberechtigte:      \_\_\_\_\_

Teilnehmer/Kinderpalliativteam: \_\_\_\_\_

Inhalte des Dokumentes

**Die Lebenssituation und der Gesundheitszustand unserer Tochter/unsere(n) Sohn**

**Die Versorgungsziele**

**Die Behandlungsentscheidungen**

- Akute Krisen und lebensbedrohlichen Situationen
- Fortschreitender Krankheitsverlauf

Anhang:

- Aktueller Medikationsplan       Sorgerechtsverfügung  
 Andere Dokumente      \_\_\_\_\_

# Elterndokument (bisher: Elternverfügung)

## Die Lebenssituation und der Gesundheitszustand unserer Tochter/unsere(n) Sohn

Zusammenfassung:

- Gesundheitszustand, Entwicklung,
- Teilhabe am Leben (Aktivitäten, Freude, Belastungen),
- wichtige Aufenthaltsorte (zu Hause, Kindergarten, Schule, Wohnheim),
- individuelle Ausdrucksweisen für Wohlbefinden und Unbehagen,
- Symptome, des Verlaufes der Erkrankung und bisheriger Krisen und ihre Auswirkungen auf den Alltag des Kindes

## Die Versorgungsziele

Zusammenfassung von

- Therapiezielen, die erarbeitet wurden,
- Hauptfokus der Behandlung
- Persönliche Ziele (Kind, Familie)

## Die Behandlungsentscheidungen

Folgende Situationen und die Behandlungsoptionen wurden im Rahmen des MuTiG-Programms erörtert. Die Zusammenfassung ist hier dokumentiert:

- Akute Krisen und lebensbedrohliche Situationen
- Fortschreitender Krankheitsverlauf
- Operative Eingriffe und Narkose (optional)

**? Und: End-of-life-Care ?**  
**? Und: Die Kinder?**

Modul C



Validierung &  
Dokumente

Modul D



Implementierung

## DOKUMENTE ERSTELLEN UND WEITERGEBEN

### Wer soll Dokumente erhalten?

Kinderarzt

Ambulanter Krankenpflegedienst

Pädagogische Fachkräfte

Fahrdienst

Kinderhospizdienst

Notarzt (Rettungsleitstelle?)

Verwandte/Freunde des Patienten

## UMSETZEN VON ENTSCHEIDUNGEN VORBEREITEN

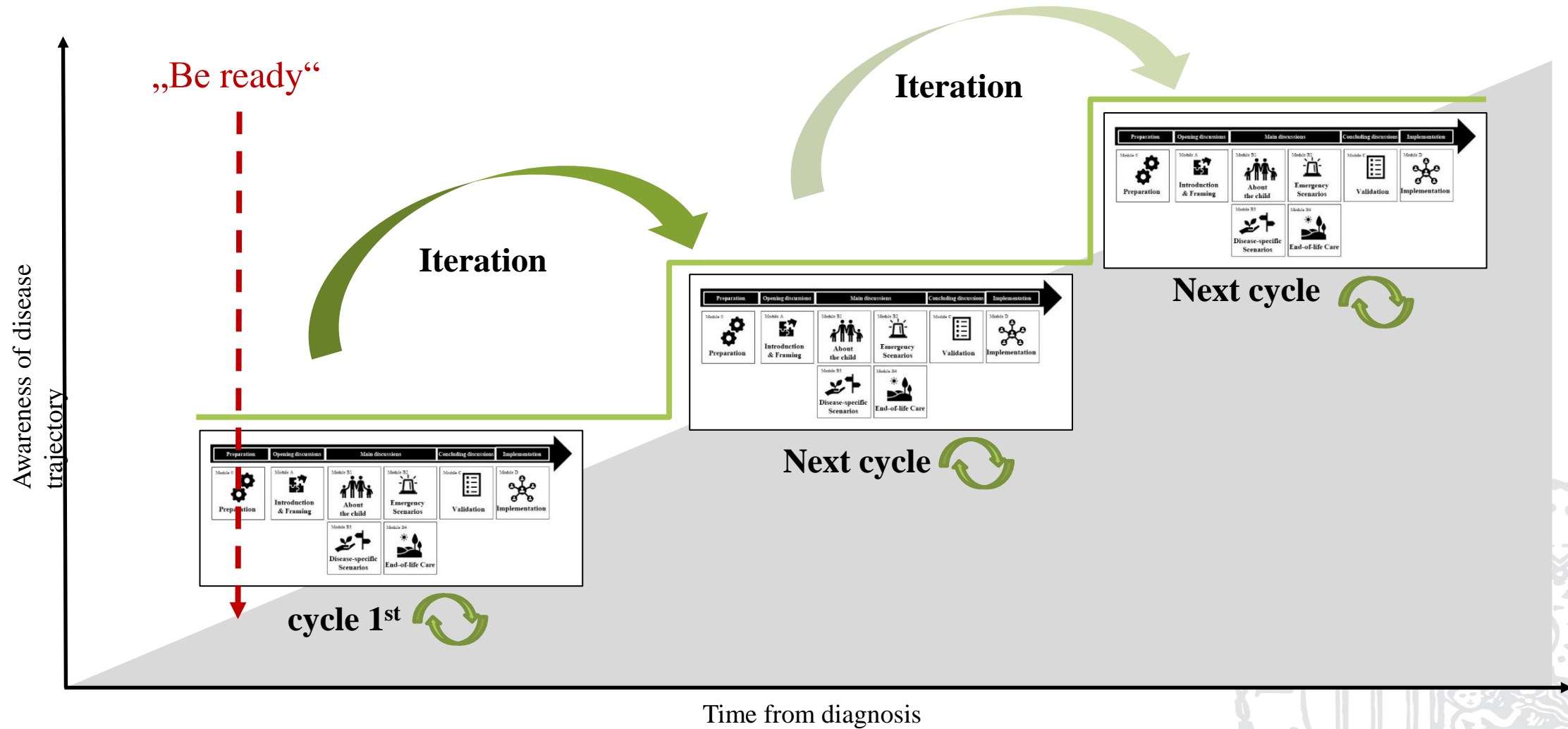
### Weitergabe im persönlichen Gespräch

Genaueres Vorgehen besprechen und  
Fragen stellen können

Erhöht Sicherheit und Bereitschaft,  
Entscheidungen mitzutragen

Ämbulante Krankenpflegedienste  
möchten direkt von den Fachkräften  
über Entscheidungen informiert werden

# ITERATIVER PROZESS DES PACP



# Das Kinderpalliativzentrum

Eröffnung April 2016

[www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum.de](http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderpalliativzentrum.de)



**THANK YOU FOR YOUR ATTENTION**

Funding:



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

Stifterverband  
für die Deutsche Wissenschaft

