

Advance Care Planning für Kinder und Jugendliche

MAPPS – ein Modulares ACP Programm

Stuttgart | 12. Mai 2021

Dr. med. Kathrin Knochel

Arbeitsgruppe Advance Care Planning

Prof. Dr. med. Monika Führer

Leitung Kinderpalliativzentrum München



Advance Care Planning für Kinder und Jugendliche

MAPPS – ein Modulares ACP Programm



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

- ❖ Advance Care Planning (ACP): von der Patientenverfügung zum Konzept
- ❖ MAPPs: Von der BMBF-Pilotstudie PREPARE zum ACP-Programm
- ❖ Ausblick und Einladung



Welches **Therapieziel** soll im Mittelpunkt stehen?



Kind – Eltern/Sorgeberechtigte - Fachkräfte



Ist dieses Therapieziel **realistisch** erreichbar?
Mit welchen Maßnahmen?



Fachkräfte



Rechtfertigt der Nutzen dieses Therapiezieles die Risiken und Belastungen der Maßnahmen, die dafür nötig sind ?

1. Zunächst nach ärztlichem Urteil
2. Im Dialog mit Patient*in/Stellvertreter und dann
3. beurteilt durch den Patient*in/Stellvertretende - Fachkräfte



Kind – Eltern/Sorgeberechtigte - Fachkräfte

Advance Care Planning

Warum?

Nationale & internationale Erfahrungen und Studien:

Patientenverfügungen....

- sind nicht vorhanden (allerdings steigende Tendenz)
- liegen zur Entscheidung nicht vor
- Angehörige/Stellvertretende kennen Wünsche der Betroffenen nicht oder unzureichend
- decken relevante Situationen nicht ab (Notfall, Intensiv)
- sind nicht verlässlich (*valide*)
- und werden nicht (angemessen) berücksichtigt

Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Georg Marckmann, 1. ACP-Kongress Köln 2020

Verwirrung oder Unterschied?



Der Begriff:

- = **Behandlung im Voraus planen**
- = **Vorausplanung von Behandlung**
- = **Vorausverfügung von Behandlung**
- = **Gesundheitliche Versorgungsplanung**
- = **andere**



Die Dokumente:

- = **Patientenverfügung**
- = **Elternverfügung**
- = **Notfallplan: ÄNO, EVN, VVN, DNR ...**

„The *goal* of Advance Care Planning is to help ensure that people receive *medical care* that is **consistent with their values, goals and preferences** during serious and chronic illness”

International Multidisziplinäre Delphi Panel, Sudore et al. 2017

Advance Care Planning



Ermöglicht, **Im Voraus**
in Ruhe und mit Zeit.

Behandlungsentscheidungen zu planen oder vorzubereiten:

- für lebensbedrohliche Krisen,
- für das Fortschreiten einer Krankheit,
- für die letzte Lebensphase

orientiert am individuellen Verlauf, an persönlichen Werten
und Wünschen des Kindes und seiner Familie.

VON
VORAUSPLANEN
UND
IM VORAUS DENKEN

ACP ist ein Angebot,

- die Bedeutung von Behandlungsoptionen für Leben und Alltag des Kindes zu erarbeiten,
- die Informationen festzuhalten, weiterzugeben und deren Umsetzung zu unterstützen,
- die Schritte und Entscheidungen für Eltern nachvollziehbar zusammenzufassen.

Advance Care Planning

Ein Konzept für Vorausverfügung u/o Vorbereitung

Patientenverfügungen....

... werden nicht (angemessen) berücksichtigt.



Advance Care Planning (ACP)

Seit 1990 in den USA: *Respecting Choices*,
Australien, Neuseeland, Canada

Seit 2008 Deutschland:

BMBF gefördert: Beizeiten begleiten
Innovationsfond: BEVOR-Studie

Seit 2009 erste pädiatrische Programme:

In US, Australien, GB

In Niederlande seit 2020: Impact <https://www.kinderpalliatief.nl/impact/uk>

In Deutschland BMBF-Projekt 2017-2020 PREPARE  **MAPPs 2021**

PROS | CONS

Advance Care Planning



Selbstbestimmung und Informed consent

Juristische Grundlagen von Advance Care Planning

Art. 2, Abs. 1 GG

Recht auf selbstbestimmtes Leben und Sterben

§630d BGB

Informed consent

§1901a BGB

Selbstbestimmung auch bei Entscheidungsunfähigkeit

Voraussetzung:

Wille vorab gebildet, ermittelt und dokumentiert

Art. 6, Abs. 2 Satz 1 GG

Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht.

Für medizinische Entscheidungen
Befähigung zur Selbstbestimmung

Informed Consent für zukünftige Entscheidungen

Im Voraus treffen

Oder Vorbereiten

Befähigung der Stellvertretenden
Befähigung der Sorgeberechtigten

Im besten Interesse des Kindes

Juristische Grundlagen

§1901a BGB (sog. Patientenverfügungsgesetz)

§1901a Abs.1

Vorausverfügung
für einwilligungsfähige Volljährige

§1901a Abs. 2

Behandlungswunsch

anwendbar für einwilligungsfähige Jugendliche

Bundesärztekammer/Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer

Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag

(Stand: 25.10.2018)

Vorsorgliche Willensbekundungen von minderjährigen Patienten

werden von den Vorschriften des Betreuungsrechts nicht erfasst, da das Betreuungsrecht nur für Volljährige gilt.

***Solche Äußerungen sind jedoch bei der Entscheidungsfindung
im Kontext mit den Befugnissen der sorgeberechtigten Eltern
bei der ärztlichen Behandlung des minderjährigen Patienten mit wachsender Reife zu
beachten.***

Ist der Patient inzwischen volljährig geworden, sind seine früheren Willensbekundungen als Behandlungswünsche oder als Indiz für den mutmaßlichen Willen des nunmehr volljährigen Patienten zu berücksichtigen.

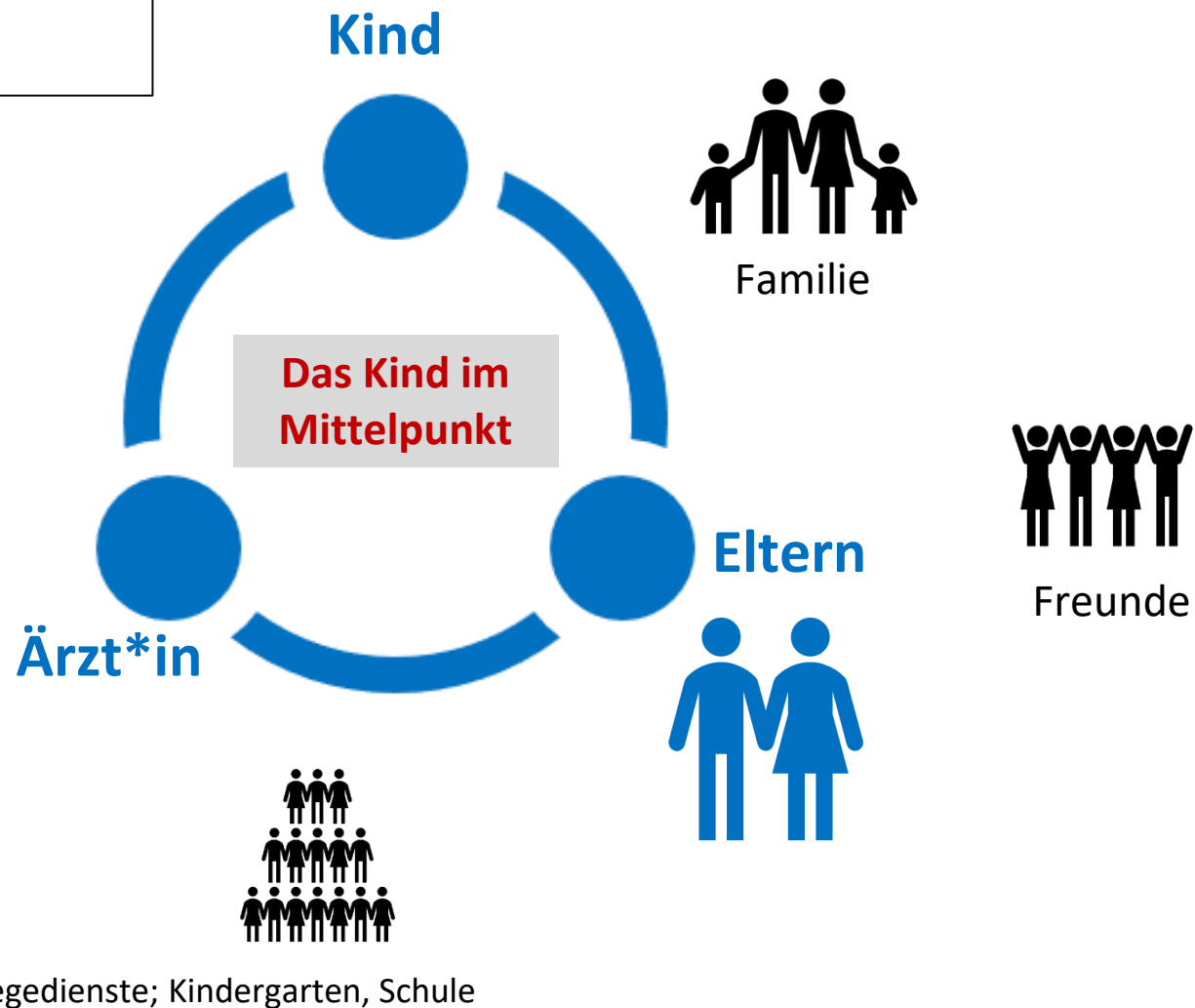


'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics

Jonathan Gabe ^a, Gillian Olumide ^b, Michael Bury ^a



Behandlungsteam



Joshua

<http://www.br.de/mediathek/video/sendungen/sternstunden-gala/sterstunden-bilanz-palliativ-100.html>



Fachkräfte

Eltern

- Beteiligung von Eltern und Kind (*shared decision-making*)
- Besseres Verständnis der Patienten-/Elternwünsche
- Vorbereitung auf schwierige Situationen

Handlungssicherheit



durch konkrete Festlegungen

- schriftliche Dokumentation wichtig!

Zeit und Informationen, um bestmögliche Entscheidungen zu treffen



- Gespräche wichtig! Und Zeit dazwischen!

Verbesserung der Versorgungsqualität



- Beachtung des Patientenwillen / Eltern als Stellvertreter
- Verminderung von unnötigem Leiden

Gefühl der Sicherheit und Kontrolle



- wissen, was passiert
- Gefühl, gute Eltern zu sein

Advance Care Planning



Benefits – Nachweis in RCTs

- Präferenzen besser berücksichtigt (z.B. Detering et al., BMJ 2010)
- Angehörige mit ACP: weniger Stress, Angst, Depression
- Kongruenz EOLC-Präferenzen verbessert
Lyon et al., Pediatrics 2018, DeCourney et al., Crit Care Med 2018)
- Verbesserte Lebensqualität DeCourney et al., Crit Care Med 2018

Weitere Ziele:

- Reduktion von Belastung durch *Decisional Regret* und
- Verbesserung von Entscheidungssicherheit für Entscheidungen für Kinder und Jugendliche mit LLD



- ❖ Advance Care Planning (ACP): ein Konzept auch für die Pädiatrie
- ❖ Vom BMBF-Projekt PREPARE zu MAPPS
- ❖ Ausblick und Einladung

Erste Forschungsergebnisse 2013 - 2019



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Eltern	Qualitative Interviews (2015)	<p>Original Article</p> <p>“Hope for the best, prepare for the worst”: A qualitative interview study on parents’ needs and fears in pediatric advance care planning</p> <p>Julia Desiree Lotz¹, Marion Daxer¹, Ralf J Jox^{2,3}, Gian Domenico Borasio⁴ and Monika Führer¹</p> <p>2015</p>
Fachkräfte	Qualitative Interviews (2016)	<p>Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study</p> <p>Julia D Lotz¹, Ralf J Jox², Gian Domenico Borasio³ and Monika Führer¹</p> <p>2016</p>
Forschungsteam	Systematic Review (2013)	<p>Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review Julia D. Lotz, Ralf J. Jox, Gian Domenico Borasio and Monika Führer <i>Pediatrics</i> 2013;131;e873; originally published online February 11, 2013; DOI: 10.1542/peds.2012-2394</p> <p>2013</p>

PREPARE 2017 bis 2020
Partizipative und bedarfsorientierte Entwicklung eines pAPC-Programmes

Teilnehmende
Verwaiste Eltern n=9
Professionelle n=18
medizinisch n=10, nichtmed. n=8,

Pilotphase:
Sorgeberechtigte von Kinder mit LLD

PREPARE 2017 bis 2020

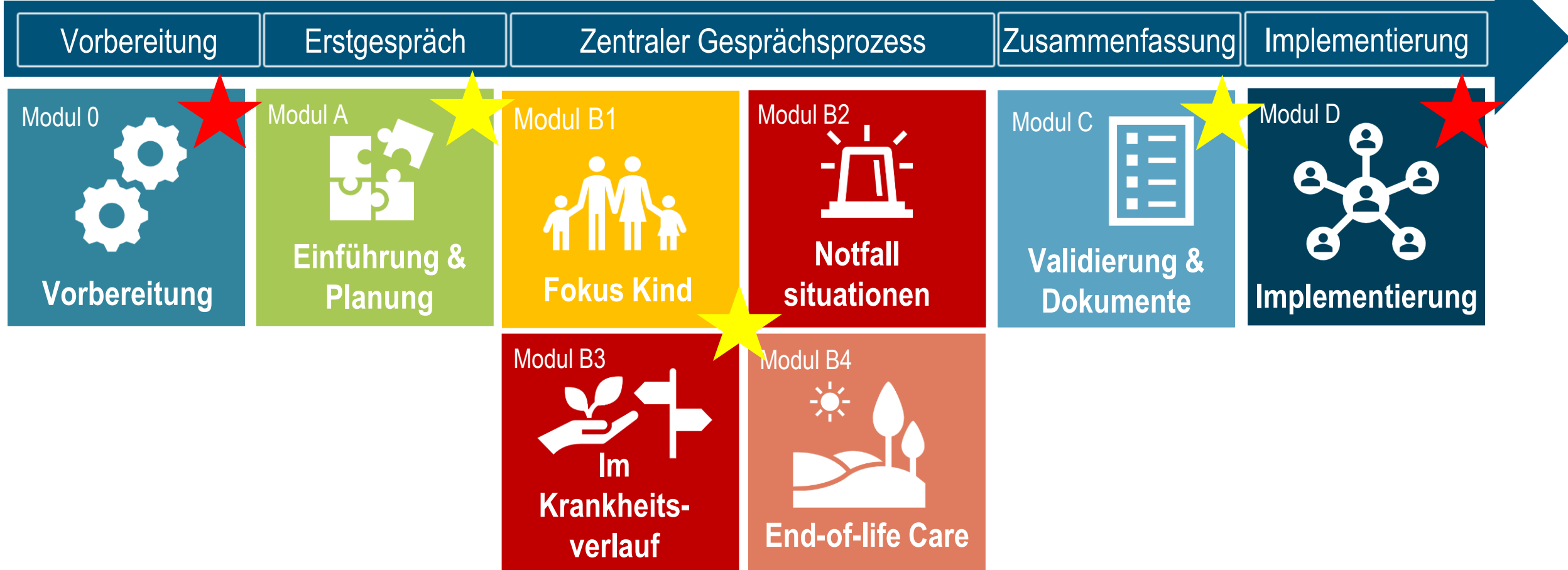
Partizipative und bedarfsorientierte Entwicklung eines pAPC-Programmes

Teilnehmende: Professionelle (medizinisch n=10, nichtmed. n=8, Verwaiste Eltern n=9)





MAPPS - Modulares Advance Care Planning Programm für die Pädiatrie



Allgemeine Themen für den ACP-Prozess:

T1 
Zeit und Timing

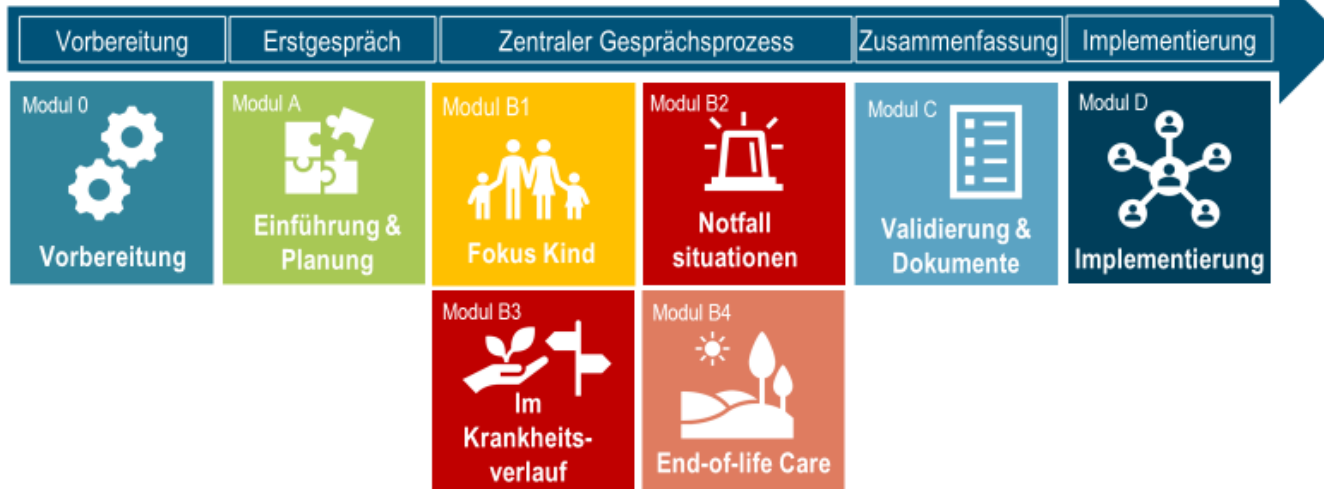
T2 
Kommunikation

T3 
Kinder und Jugendliche

T4 
Materialien & Dokumente



MAPPS - Modulares Advance Care Planning Programm für die Pädiatrie



Allgemeine Themen für den ACP-Prozess:



T1
Zeit und
Timing



T2
Kommunikation



T3
Kinder und
Jugendliche



T4
Materialien
& Dokumente

Leitfaden für Fachkräfte

Dokumentationsvorlagen

- **Ärztliche Anordnung für den Notfall
ÄNO Kinder und Jugendliche** (adaptiert an
ÄNO/Prof. G. Marckmann/Prof. Dr. J. in der Schmitt)
- Elterndokument (Elternverfügung)
- Individuell (Stellvertreterverfügung,
Vorsorgevollmacht; Notfallkarte)



MAPPs-Material Für Eltern

Informationsblatt

Vorausplanung von Behandlung (*Advance Care Planning*)

Informationsbroschüre

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

Notizenbuch

Für Protokolle und Notizen aus den Gesprächen

MUTIG-Programm
zur Vorausplanung von Behandlung (Advance Care Planning) für Kinder und Jugendliche
Mutmachen, Unterstützen, Teilhaben, Informieren, Gemeinsam

Diese Broschüre wird ausschließlich im Rahmen des MUTIG-Programms gesprächsbegleitend ausgehändigt.

Der Fokus bleibt die Unterstützung und Stärkung von Familien in Gesprächen, in denen sie jederzeit Gedanken, Fragen und Anregungen mit uns teilen können.

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

Vorausdenken

Zuhören und fragen

Sich gemeinsam orientieren



Vorausplanung von Behandlung (engl. Advance Care Planning) für Kinder und Jugendliche

Ärztliche Anordnung für den Notfall bei Kindern & Jugendlichen (ÄNO KIJ)

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

- I. Ruhe bewahren
- II. Ärztliche Unterstützung alarmieren (Alarmierungskette individuell anpassen mit 1./2./3.)
 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
 1. Mutter/Sorgeberechtigte/r 1 Name
 2. Vater/Sorgeberechtigte/r 2 Name

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituati

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, sowie

A ●●●●● Beginn uneingeschränkt
Einschließlich einer

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, mit f

B0 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-M
Ansonsten Beginn un

B1 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-M
KEINE Invasive (Tubu
Ansonsten uneingeschr

B2 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-M
KEINE Invasive (Tubu
KEINE Behandlung au
Ansonsten uneingeschr

B3 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-M
KEINE Invasive (Tubu
KEINE Behandlung au
KEINE Stationäre Ein
Ansonsten uneingeschr

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nic

C ●●●●● Symptomorientierte

Zugangsweg vorhanden: Magensonde nasal PEG
 Venenverweilkanüle Subkutannadel Hickman-K
 Atemweg: Trachealkanüle vorhanden Modell

Vorname Name (Mutter) _____

Vorname Name (Vater) _____

Prof. Dr. Monika Führer _____

Dr. Vorname Name Facharzt _____

Ärztliche Anordnung für den Notfall

Adaptiert für Kinder und Jugendliche in Absprache
mit Prof. Dr. in der Schmittgen und Prof. Dr. Marckmann

Vorausplanung von Behandlung (engl. Advance Care Planning) für Kinder und Jugendliche

Ärztliche Anordnung für den Notfall bei Kindern & Jugendlichen (ÄNO KIJ)

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

- I. Ruhe bewahren
- II. Ärztliche Unterstützung alarmieren (Alarmierungskette individuell anpassen mit 1./2./3.)

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 Pflorgeteam SAPPV-Team Andere

1. Mutter/Sorgeberechtigte/r 1 Name, Vorname Tel.Nr.
2. Vater/Sorgeberechtigte/r 2 Name, Vorname Tel.Nr.

Vorausplanung von Behandlung (engl. Advance Care Planning) für

Ärztliche Anordnung für den Notfall bei Kindern & Jugendlichen (A NO KW)

Name: Name Vorname: Vorname Datum

Geb.: Geschlecht: Mädchen Junge Gewicht: kg

Diagnose: Diagnose

- I. Ruhe bewahren
- II. Ärztliche Unterstützung alarmieren (Alarmierkette individuell anpassen)
 - 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.
 - 2. Vater/Sorgeberechtigte/r 2 Name, Vorname Tel.

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

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A ●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
Einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
KEINE Invasive (Tubus-)Beatmung
Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie

B2 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
KEINE Invasive (Tubus-)Beatmung
KEINE Behandlung auf Intensivstation
Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie

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

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

C ●●●●● Symptomorientierte Therapie (siehe Palliativer Behandlungsplan)

Zugangsweg vorhanden: Magensonde nasal PEG/Button PEJ

Venenverweilkanüle Subkutannadel Hickman-Katheter Portsystem PCA-Pumpe

Atemweg: Trachealkanüle vorhanden Modell _____ Ch, Langzeitbeatmung

Vorname Name (Mutter) _____ Vorname Name (Vater) _____

Prof. Dr. Monika Führer _____ Dr. Vorname Name Facharzt _____

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

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, soweit medizinisch möglich und vertretbar

A ●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
Einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung, mit folgenden Einschränkungen der Mittel

B0 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

B1 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
KEINE Invasive (Tubus-)Beatmung
Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie

B2 ●●●●● KEINE Herz-Lungen-Wiederbelebung
KEINE Invasive (Tubus-)Beatmung
KEINE Behandlung auf Intensivstation
Ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie

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

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

C ●●●●● Symptomorientierte Therapie (siehe Palliativer Behandlungsplan)

Zugangsweg vorhanden: Magensonde nasal PEG/Button PEJ

Venenverweilkanüle Subkutannadel Hickman-Katheter Portsystem PCA-Pumpe

Atemweg: Trachealkanüle vorhanden Modell _____ Ch, Langzeitbeatmung

Vorname Name (Mutter) _____ Vorname Name (Vater) _____

Prof. Dr. Monika Führer _____ Dr. Vorname Name Facharzt _____



MAPPs – Pilotphase: Vorläufige Ergebnisse

Modul B1 Das Kind im Fokus

Modul B1



Fokus Kind

Ressourcenorientierter Blick

Was macht dem Kind Freude? Was kann das Kind? Wie drückt es sich aus?

- Wird von Eltern anfangs als überraschend, rückblickend aber als sehr positiv erlebt
- Wird von den Eltern als zentraler Moment des Verstanden- und Gesehenwerdens erlebt
- Wird von Fachkräften als grundlegend für eine Vertrauensbeziehung und zukünftige gemeinsame Therapieentscheidungen erlebt



Für Ärzt*innen ungewöhnlicher Fokus



wünschen sich Schulung und Merkfragen an die Hand

Zentrale Themen: Reanimation, Beatmung und Vorgehen bei akut lebensbedrohlichen Krisen

- Planung zukünftigen Handelns und Entscheidens in einer Krise
 - „Eltern vorbereiten“, „Vorbereitet sein“
- Antizipation unterschiedlicher Notfallsituationen
 - Eltern UND Fachkräfte erleben diesen Teil als besonders anstrengend und belastend
- Ärzt*in führt Eltern durch die hypothetischen Situationen
 - > Eltern werden „an die Hand genommen“ Stichworte TANGO
- Psychosoziale Fachkraft übernimmt häufig die Funktion, das Gespräch zu verlangsamen und Emotionen der Eltern einzubinden





MAPPs – Pilotphase: Vorläufige Ergebnisse

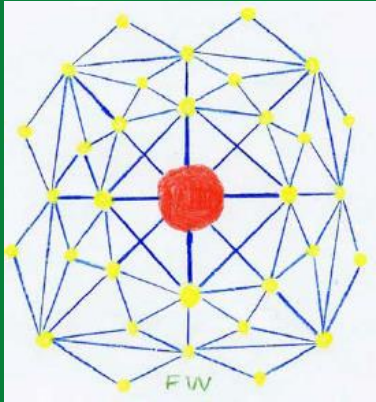
Die Funktion der Dokumente

Aus Fachkräftesicht:

- Eltern befähigen, Entscheidungen zu treffen
 - **Nicht das Dokument, sondern die Befähigung der Eltern, Entscheidungen zu treffen, ist das zentrale Ergebnis.**
- Das Vertrauen der Eltern gewinnen
 - Eltern lesen, dass die Fke ihnen zugehört und nicht nur die Defizite ihres Kindes gesehen haben

Aus Elternsicht

- Hilfe im Umgang mit fremden Ärzt*innen und dem Pflegedienst
- Verstanden werden
- Sich sortieren
- Vorbereitet sein
- Belastend und erleichternd:
„es ist schwer das Dokument zu lesen, weil es sich so endgültig liest“



Entscheidungen mittragen und umsetzen

Vernetzung: Fallspezifisch und institutionell

Erleichterung der Kontaktaufnahme bei Fragen oder in Konfliktsituationen

Fortbildungen

Advance Care Planning, Palliativversorgung, Rechtliche Aspekte, Umgang mit Notfällen

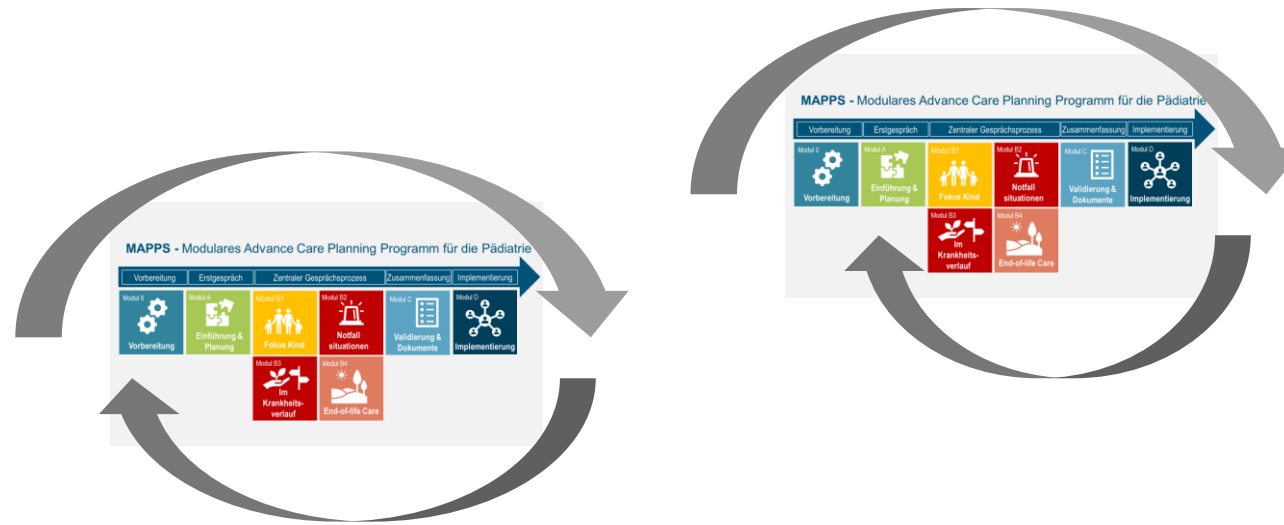
Ergebnisse aus Entwicklungsphase und

Pilotphase (Zeitpunkt T3 Pilotstudie)

Was brauchen Fachkräfte, um bereit zu sein und sich sicher zu fühlen, die ggf. vorausverfügten Entscheidungen mitzutragen und umzusetzen

ZUSAMMENFASSUNG ADVANCE CARE PLANNING

Ein Prozess – individuell – sorgsam – offen - für Sicherheit und gute Versorgung



- ACP ein regelmäßiges Gesprächsangebot angepasst an die Bedürfnisse

 **Dokumente ändern zu können, ist beruhigend für Eltern.**

Kinder und Jugendliche



- Wollen informiert werden und an den Entscheidungen beteiligt sein

Wiener et al, 2008, Lyon et al. 2004, Lyon et al 2009, Hammes et al. 2005, McAliley 2000, Stevens et al., 2009, Read et al., 2009

- Berichten über positive Emotionen, weniger negative Reaktionen

RCT mit HIV-Jugendlichen (Lyon et al., 2009), RCT mit Tumorpatienten (Lyon et al., 2013)

- Häufiger Stellvertreterfunktion an Familienmitglieder erteilen.

‚do what is best at the time‘ (Lyon et al., 2009)

EINWILLIGUNGSFÄHIGKEIT VON KINDERN

- kognitive Reife
- emotionale Reife, insbesondere die Fähigkeit, zu sich selbst und den eigenen Erfahrungen eine Außenperspektive einnehmen zu können.

Kann das Kind sein eigenes Verhalten kritisch reflektieren und über Verhaltensalternativen nachdenken?

ACP mit Joshua

2014 Start ACP mit Eltern

- Beginn nach einer Krise
- Vor Erstgespräch interdisziplinäre Besprechung zu Therapieoptionen mit den Kolleg*innen des DHZ München
- Gespräche mit beiden Eltern und jeweils davor/danach Informationen zu den Gesprächen an Joshua

Zitat von Joshua:
 "Wenn etwas nichts bringt, dann macht Ihr es doch auch nicht, oder?"

2016 Interprofessionelle Arbeit mit Joshua, Eltern und Schule

Arbeit mit Joshua:
 Das Stop-Zeichen
 Ich-Buch
 Kopf- und Herz-Gespräche
 Gefühle-Memory
 Familienspiel
 Die Fridolin-Geschichte
 Die Power-Uhr

2017 ACP mit Joshua zusammen

Gespräch über UN-Kinderrechte und Selbstbestimmung

Gemeinsame Entscheidung, an allen Gesprächen zu Behandlungsentscheidungen dabei zu sein

MAPPs – Modulares ACP Programm für die Pädiatrie

AUSBLICK



LMU KLINIKUM



AG Pädiatrisches ACP

Prof. Dr. Monika Führer

Prof. Dr. Gian Domenico Borasio

Dr. Birga Gatzweiler

Dr. Julia Gramm

Dr. Kerstin Hein

Dr. Kathrin Knochel

Dr. Anna Monz

Vedrana Zaimovic

- SAVE The Date -

Symposium zum BMBF-Projekt PREPARE
16.10.2021

Kinderpalliativzentrum LMU München

Training und Coaching

Anmeldung ab sofort:

ACP.Mapps@med.uni-muenchen.de

Start Ende 2021

Herzlichen Dank

der Arbeitsgruppe und dem Team des Kinderpalliativzentrums LMU München,
Dem BMBF für die Projektförderung und
Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit!

Wir freuen uns auf Feedbacks und Fragen!

Kathrin.knochel@med.uni-muenchen.de

ACP.mapps@med.uni-muenchen.de



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

Cicely Saunders (1918-2005)

- Durall A, Zurakowski D, Wolfe J (2012) Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* 129(4): e975-982.
- Edwards J, Kun S, Graham R et al. (2012) End-of-Life discussions and Advance Care Planning for children on long-term assisted ventilation with life-limiting conditions. *J Palliat Care* 28(1): 21-27.
- Fahner JC, Rietjens JAC, van der Heide A et al. (2020) Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit. *Acta Paediatr* 00: 1-9.
- Fahner JC, Rietjens JAC, van der Heide A et al. (2020) Survey of paediatricians caring for children with life-limiting conditions found that they were involved in advance care planning. *Acta Paediatr* 109(5): 1011-1018.
- Friebert S, Grosseohme DH, Baker JN et al. (2020) Congruence Gaps Between Adolescents With Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Netw Open* 3(5): e205424.
- Hein K, Knochel K, Zaimovic V et al. (2020) Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med* 34(3): 300-308.
- Hill DL, Nathanson PG, Carroll KW et al. (2018) Changes in Parental Hopes for Seriously Ill Children. *Pediatrics* 141(4): e20173549.
- Lord S, Moore C, Beatty M et al. (2020) Assessment of Bereaved Caregiver Experiences of Advance Care Planning for Children With Medical Complexity. *JAMA Netw Open* 3(7): e2010337.
- Lotz J, Jox R, Borasio G et al. (2015) Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med* 29(3): 212-222.
- Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD et al. (2013) Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 131(3): e873-880.
- Lotz JD, Daxer M, Jox RJ et al. (2017) "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med* 31(8): 764-771.
- Lyon ME, Garvie PA, Briggs L et al. (2010) 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 - Research and Palliative Care* 2: 27-37.
- Lyon ME, D'Angelo LJ, Dallas RH et al. (2017) A randomized clinical trial of adolescents with HIV/AIDS: pediatric advance care planning. *AIDS Care* 29(10): 1287-1296.
- Lyon ME, Garvie PA, D'Angelo LJ et al. (2018) Advance Care Planning and HIV Symptoms in Adolescence. *Pediatrics* 142(5): e20173869.
- Lyon ME, Dallas RH, Garvie PA et al. (2019) Paediatric advance care planning survey: a cross-sectional examination of congruence and discordance between adolescents with HIV/AIDS and their families. *BMJ Support Palliat Care* 9(1): e22.
- Lyon ME, Thompkins JD, Fratantoni K et al. (2019) Family caregivers of children and adolescents with rare diseases: a novel palliative care intervention. *BMJ Support Palliat Care*: bmjspcare-2019-001766. Online ahead of print.
- Mitchell S, Dale J (2015) Advance Care Planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliat Med* 29(4): 371-379.
- Needle JS, Peden-McAlpine C, Liaschenko J (2019) Physicians' Perspectives on Adolescent and Young Adult Advance Care Planning The Fallacy of Informed Decision Making. *J Clin Ethics* 30(2): 131-142.
- Needle JS, Peden-McAlpine C, Liaschenko J et al. (2020) "Can you tell me why you made that choice?": A qualitative study of the influences on treatment decisions in advance care planning among adolescents and young adults undergoing bone marrow transplant. *Palliat Med* 34(3): 281-290.
- Orkin J, Beaune L, Moore C et al. (2020) Toward an Understanding of Advance Care Planning in Children With Medical Complexity. *Pediatrics* 145(3): e20192241.
- Zadeh S, Pao M, Wiener L (2015) Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing My CHOICES, an advance care planning guide for adolescents and young adults. *Palliat Support Care* 13(3): 591-599.