

1

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024
Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen

Vorbereitet sein Advance Care Planning und Vorausverfügungen

G.Rellensmann@kinderpalliativzentrum.de

Kinderpalliativzentrum und Deutsches Kinderschmerzszentrum
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke



2

Keine Interessenkonflikte

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024
Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen

hier war ein Bild

Als Referent versichere ich, dass in Bezug auf den Inhalt des folgenden Vortrags keine Interessenkonflikte bestehen, die sich aus einem Beschäftigungsverhältnis, einer Beratertätigkeit oder Zuwendungen für Forschungsvorhaben, Vorträge oder andere Tätigkeiten ergeben.

Illustration © Can Stock Photo / keeweeboy

3

Übersicht

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024
Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen

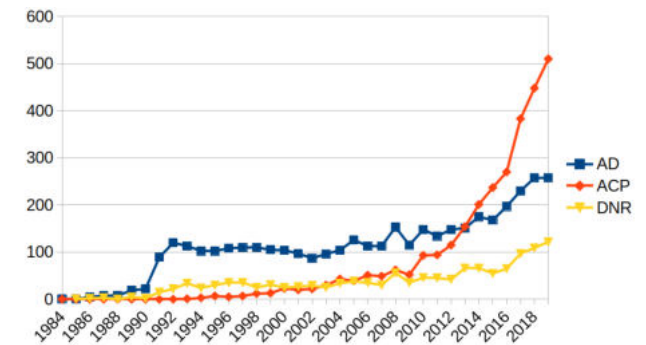
hier war ein Bild

- 1 Einleitung
- 2 Advance care planning
- 3 Vorausverfügungen

4

Advance care planning, Vorausverfügungen in der Literatur

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024
Einleitung
Einleitung
Erstberatung
Wann?
Advance care
planning
Vorausverfügungen



Advance Directive (AD), Advance Care Planning (ACP), Do Not Resuscitate (DNR)

5

Rolle des Patienten bei Behandlungsentscheidungen

Historische Entwicklung

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Entstehung

Einordnung

Wann?

Advance care
planning

Vorausverfügungen

bis 60er Jahre

- Der fürsorgliche Arzt weiß, was am besten ist.

ab 80er Jahre

- Selbstbestimmung erhält immer größeres Gewicht.
- Patient kann Behandlung ablehnen.
- Patient kann Ablehnung vorausverfügen.

ab 2000er Jahre

- Advance care planning rückt in den Vordergrund
- Strukturen für ACP und Vorausverfügungen wachsen

6

Einordnung

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

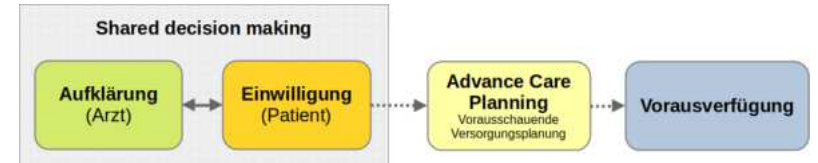
Entstehung

Einordnung

Wann?

Advance care
planning

Vorausverfügungen



7

Wann darüber sprechen?

Advance care planning, Vorausverfügungen

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

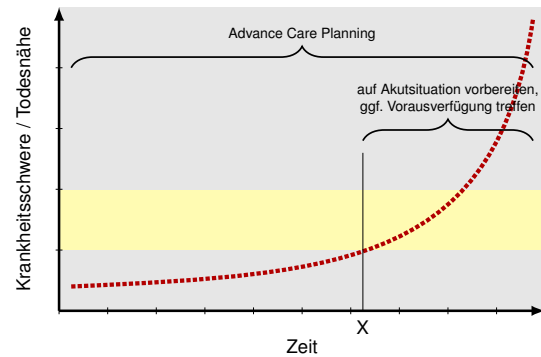
Entstehung

Einordnung

Wann?

Advance care
planning

Vorausverfügungen



8

Übersicht

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

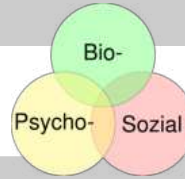
Hier war ein Bild

- 1 Einleitung
- 2 Advance care planning
- 3 Vorausverfügungen

9

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung



Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Voraussetzungen

ACP ist ein Prozess

- Informationen zu Grunderkrankung und mgl. Akutsituationen
- Klärung der indiv. Werthaltungen
- Ziele und Präferenzen für zukünftige Behandlungen entwickeln
- Ggf. Vorausverfügung erstellen
- Regelmäßige Reevaluation

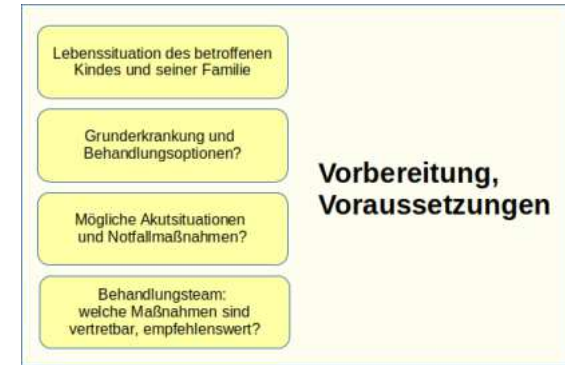
10

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Voraussetzungen



11

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Voraussetzungen



12

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Voraussetzungen



13

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen



14

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen



15

Advance care planning (ACP)

Vorausschauende Versorgungsplanung

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen



16

Übersicht

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Hier war ein Bild

- 1 Einleitung
- 2 Advance care planning
- 3 Vorausverfügungen

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

Formulare
8 Stolpersteine

Vorausverfügungen für Erwachsene (einwilligungsfähige Volljährige)

- Patientenverfügung § 1827 BGB (2009)
- Vorsorgevollmacht § 1820 BGB
- Betreuungsverfügung § 1816 BGB

Vorausverfügungen in der Pädiatrie?

- 1 Einwilligungunfähige Kinder
- 2 Einwilligungsfähige Jugendliche
- 3 Einwilligungunfähige, betreute Erwachsene

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

Formulare
8 Stolpersteine

Konsensuspapiere

Monatsschr Kinderheilkd 2023; 171:226–232
<https://doi.org/10.1007/s00113-023-01744-3>
 Angenommen: 14. März 2023
 Online publiziert: 01. Juni 2023
 © The Author(s), unter exklusive Lizenz an
 Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von
 Springer Nature 2023

Herausgeber:
 Arndt Borchardt, Düsseldorf
 Doranik Schmeider, Darmstadt
 Stefan Wirth, Wiesbaden

Vorausverfügungen in der
PädiatrieStrukturierte, rechtlich fundierte Vorausverfügungen für
Akutsituationen

G. Rellensmann^{1,2}, C. Haas^{3,4}, A. Beissenhirtz^{2,5}, H. Hauch¹, V. Kührberger⁶,
 S. Niehe-Buchholz⁷, S. Benner⁸, F. Hoffmann⁹, B. Zernkow¹⁰, T. Gutmann¹¹
¹Kinderklinik, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Gießen, Deutschland

²Lehrstuhl für Kinderkardiologie und Pädiatrische Palliativmedizin, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland
³Pädiatrische Care Team für Kinder und Jugendliche, Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen, Gießen, Deutschland

⁴Rechen Team (SAP), Universitätsklinikum Münster, Münster, Deutschland

⁵Städtisches Kinderklinikum, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Medizinische Fakultät Carl Gustaf Carus, Technische Universität Dresden, Dresden, Deutschland

⁶Neonatalogie und pädiatrische Intensivmedizin, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Carl Gustaf Carus, Technische Universität Dresden, Dresden, Deutschland

⁷Intensivklinik für Kinderkardiologie, Kinderklinik und Kinderpoliklinik, Dr. von Hauner'sches

Kinderhospital, LMU Klinikum, München, Deutschland

⁸Lehrstuhl für Experimentelle Rechts-, Rechtsphilosophie- und Medizinrecht, Westfälische Wilhelms-

Universität Münster, Münster, Deutschland

Rellensmann G et al.: Vorausverfügungen in der Pädiatrie: Strukturierte, rechtlich fundierte Vorausverfügungen für Akutsituationen. Monatsschr Kinderheilkd 2023;171(8):726–32.

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

Formulare
8 Stolpersteine

- 1 Akutsituation ist erwartbar.
- 2 Es gibt mehr als eine vertretbare (medizinisch indizierte) Therapieoption.
- 3 (Notfall-)Versorgung erfolgt ev. durch Ärzt:innen/Personen, die nicht mit den Präferenzen der Eltern vertraut sind.
- 4 Eltern können in Akutsituation ev. nicht befragt werden.
- 5 Eltern haben wohlüberlegte Präferenz (*was nicht immer der Fall ist!*)

hier war ein Bild

Akutsituationen, in denen es schnell gehen muss

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

Formulare
8 Stolpersteine

Notfallsituationen

- **Kreislaufstillstand**
→ kardiopulmonale Reanimation
- **Kreislaufversagen**
→ intensivmedizinische Kreislaufunterstützung
- **Atemversagen**
→ Atemunterstützung, Beatmung
- **Therapieintensität/Behandlungsort**
→ z.B. Krankenhausaufnahme, Intensivstation, invasive Prozeduren

hier war ein Bild

21

Wie kann das gelingen?

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning

Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

hier war ein Bild

Vorausverfügungen sind tragfähig, wenn sie als fürsorgliche Entscheidungen für das Kind getroffen und empfunden werden.

22

Formulare für Vorausverfügungen in der Pädiatrie

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning

Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Drei Patientengruppen, drei Formulare:

- 1 Einwilligungsunfähige Minderjährige
- 2 Einwilligungsfähige Minderjährige
- 3 Einwilligungsunfähige, betreute Volljährige



23

Vorausverfügung für einwilligungsunfähige Minderjährige

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning

Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Der behandelnde Facharzt hat mit den Sorgeberechtigten des Patienten und soweit möglich mit diesem selbst ein ausführliches Aufklärungsgespräch darüber geführt, welche Therapieziele und Maßnahmen unter Berücksichtigung der Gesamtprognose und unter Abwägung von Nutzen, Belastungen und Risiken vom Patienten bzw. seinen Vertretern gewünscht und in seinem besten Interesse sind. Auf dieser Grundlage treffen die Eltern/Sorgeberechtigten nach Beratung mit dem behandelnden Facharzt die auf der folgenden Seite benannte Vorausverfügung.

Die Gründe für die umseitig getroffene Vorausverfügung sind in einem **zusammenfassenden Protokoll des Aufklärungsgesprächs** dokumentiert. Alle Beteiligten wissen, dass diese Vorausverfügung regelmäßig (mindestens jährlich) überdacht und erneuert werden sollte und **jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten von den Sorgeberechtigten - auch mündlich - widerrufen werden kann.** Diese Empfehlung soll im Abstand von: 1 Woche, 1 Monat, 3 Monaten, 6 Monaten, 12 Monaten geprüft und ggf. erneuert werden (die kürzeste angekreuzte Option gilt). Die Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

24

Protokoll über Aufklärungsgespräch

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning

Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Vorschlag für Struktur

"Gespräch über Vorausverfügung für Akutsituationen", anwesende Personen, Datum und Zeit

- 1 Patient, Hauptdiagnosen
- 2 Aktuelle gesundheitliche und Lebenssituation
- 3 Langfristige Prognose und Therapieoptionen
- 4 Kurzfristige mögliche Akutsituationen und Therapieoptionen
- 5 Haltung der Patientenvertreter zu Therapieoptionen

Leid lindernde Therapie und Begleitung ist immer indiziert. Vorausverfügung erstellt/nicht erstellt.

Ort, Datum, Unterschrift Patient/Patientenvertreter, Arzt, Pflege

25

Vorausverfügung für einwilligungsunfähige Minderjährige

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Bei jedem Patienten erfolgt immer eine Linderung leidvoller Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Angst oder Unruhe und eine ganzheitliche lindernde/entlastende Begleitung. Grundsätzlich werden die Eltern/Sorgeberechtigten in einem Notfall so schnell wie möglich kontaktiert. Bis dies erfolgt ist, sollen alle medizinischen Maßnahmen, die im folgenden Abschnitt nicht abgelehnt werden, nach Maßgabe des behandelnden Arztes ohne Einschränkungen eingesetzt werden...

In einer Notfallsituation wünschen die Eltern/Sorgeberechtigten nach Beratung mit dem behandelnden Facharzt das folgende Vorgehen:
(bitte genau eine Option ankreuzen, ggf. zusätzlicher Freitext)

Therapieziel => Lebensverlängerung soweit medizinisch möglich und vertretbar

Notfall- und Intensivtherapie einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung

Therapieziel => Lebensverlängerung mit folgenden Einschränkungen der Mittel

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung und
VERZICHT AUF invasive Beatmung (mit Endotrachealtubus)

Therapieziel => Symptomlinderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

VERZICHT AUF Herz-Lungen-Wiederbelebung und
VERZICHT AUF invasive Beatmung (mit Endotrachealtubus) und
VERZICHT AUF andere lebensverlängernde Maßnahmen, ausschließlich symptomorientierte, Leid lindernde Therapie

Weitere Empfehlungen und Absprachen (auf fachlich konsistente Therapie achten)

26

Vorausverfügung für einwilligungsunfähige Minderjährige

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Ort, Datum	Eltern/Sorgeberechtigte	Facharzt	Pflegefachkraft
Ort, Datum	Eltern/Sorgeberechtigte	Facharzt	Pflegefachkraft
Ort, Datum	Eltern/Sorgeberechtigte	Facharzt	Pflegefachkraft
Die oben genannten Empfehlungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit			
Ort, Datum	Eltern/Sorgeberechtigte	Facharzt	Pflegefachkraft

27

Begleittext

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine



28

8 Stolpersteine

Vorbereitet sein
G. Rellensmann
2024

Einleitung
Advance care
planning
Vorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

hier war ein Bild

1. Ärztlich *nicht indizierte* Maßnahmen werden weder angeboten, noch durchgeführt.
2. Eine Vorausverfügung *kann* getroffen werden, sie *muss nicht* getroffen werden. Sie dient primär dem Patienten.
3. Der aktuelle Wille der Patientenvertreter hat *immer Vorrang* vor einer Vorausverfügung. Eine Vorausverfügung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen, auch mündlich, widerrufen werden.
4. In der Regel sind mehrere vertrauensvolle Gespräche erforderlich, um eine wohlüberlegte Vorausverfügung zu treffen.

hier war ein Bild

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planningVorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

- 5 Wenn Patientenvertreter *keine* Therapiebegrenzung wünschen, ist in der Regel keine Vorausverfügung erforderlich.
- 6 Freitextangaben müssen *kurz, klar, fachlich konsistent* und (ohne Eltern!) *anwendbar* sein.
- 7 Es muss dafür Sorge getragen werden, dass die originale, gültige Vorausverfügung beim Patienten vorliegt und den Behandlern bekannt ist.
- 8 Es ist verletzend, wenn Eltern bei einer Krankenhausaufnahme *als Erstes* nach einer therapiebegrenzenden Vorausverfügung gefragt werden.

<https://zenodo.org> → "pedVVN"

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planningVorausverfügungen
Formulare
8 Stolpersteine

Rellensmann G et al.: Vorausverfügungen für Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene (v1.06 (18.6.2021)). Zenodo.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.4974145>

hier war ein Bild

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

- 1 Einleitung
- 2 Advance care planning
- 3 Vorausverfügungen

hier war ein Bild

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

G.Rellensmann@kinderpalliativzentrum.de

Literatur I

ACP und Vorausverfügungen in der Pädiatrie

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

Advance care
planning

Vorausverfügungen

- Rellensmann G et al.: Vorausverfügungen in der Pädiatrie: Strukturierte, rechtlich fundierte Vorausverfügungen für Akutsituationen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2023;171(8):726–32.
- Rellensmann G et al.: Vorausverfügungen für Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene (v1.06 (18.6.2021)). Zenodo.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.4974145>
- Madriral VN, Kelly KP: Supporting Family Decision-making for a Child Who Is Seriously Ill: Creating Synchrony and Connection. *Pediatrics* 2018;142(Suppl 3):S170–7.
- Pediatric Advance Care Planning Toolkit, Niederlande: Fahner J et al.: Evaluation showed that stakeholders valued the support provided by the Implementing Pediatric Advance Care Planning Toolkit. *Acta Paediatr* 2021;110(1):237–46.
(<https://www.kinderpalliatief.nl/impact/uk/>)
- CYPCAP, England: Child and young Person's Advance Care Plan Collaborative
(<http://cypacp.uk/>)

Literatur II

ACP und Vorausverfügungen in der Pädiatrie

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Einleitung

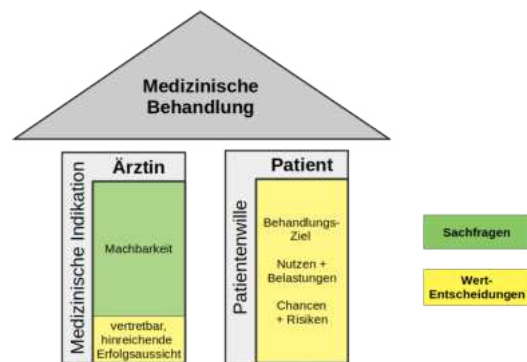
Advance care
planning

Vorausverfügungen

- PediSICP, Boston: DeCoursey DD et al.: Development of a Stakeholder Driven Serious Illness Communication Program for Advance Care Planning in Children, Adolescents, and Young Adults with Serious Illness. *J Pediatr* 2021;229:247-258.e8.
- DeCoursey DD et al.: Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults With Complex Chronic Conditions. *Crit Care Med* 2018;47(1):101–8.
- MAPPs, München: Modulares Advance Care Planning in der Pädiatrie. Noch nicht publiziert, siehe Hein K et al.: Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med* 2020;34(3):300–8.
- AdvanceCarePlanning Deutschland: Detailliertes Programm für Erwachsene
(<https://www.advancecareplanning.de/>)

Ethische und rechtliche Zulässigkeit jeder medizinischen Therapie

Vorbereitet sein

G. Rellensmann
2024

Dörries A, Lipp V.: Medizinische Indikation: Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer; 2015.