

Pädiatrische advance care planning: Let's talk about it

Marijke Kars

Jurriane Fahner

**Center of expertise in palliative care
UMC Utrecht**

No conflict of interest



Pädiatrische advance care planning: Let's talk about it

PACT-project

Pediatric Advance Care planning in context

Funding

the Netherlands Organisation for Health Research and Development



No conflict of interest



Mit wem sind wir heute Morgen unterwegs?

- Ärzte
- Pflegepersonal
- Psychologe
- Pädagoge
- Sozialarbeiter
- Spiritueller Leiter
- Andere functionen

Arbeiten Sie im Bereich de Primär-, Sekundär- oder Tertiär Gesundheitsversorgung?

Primär

Sekundär

Tertiär

Wer von Ihnen hat schon ACP-Gespräche getätigt?



Was werden wir in der nächsten Stunde tun?

- Verstehen: Was ist ACP
- Erfahren: ACP in der Praxis
- Erkunden: Wie geht es nun weiter mit ACP?

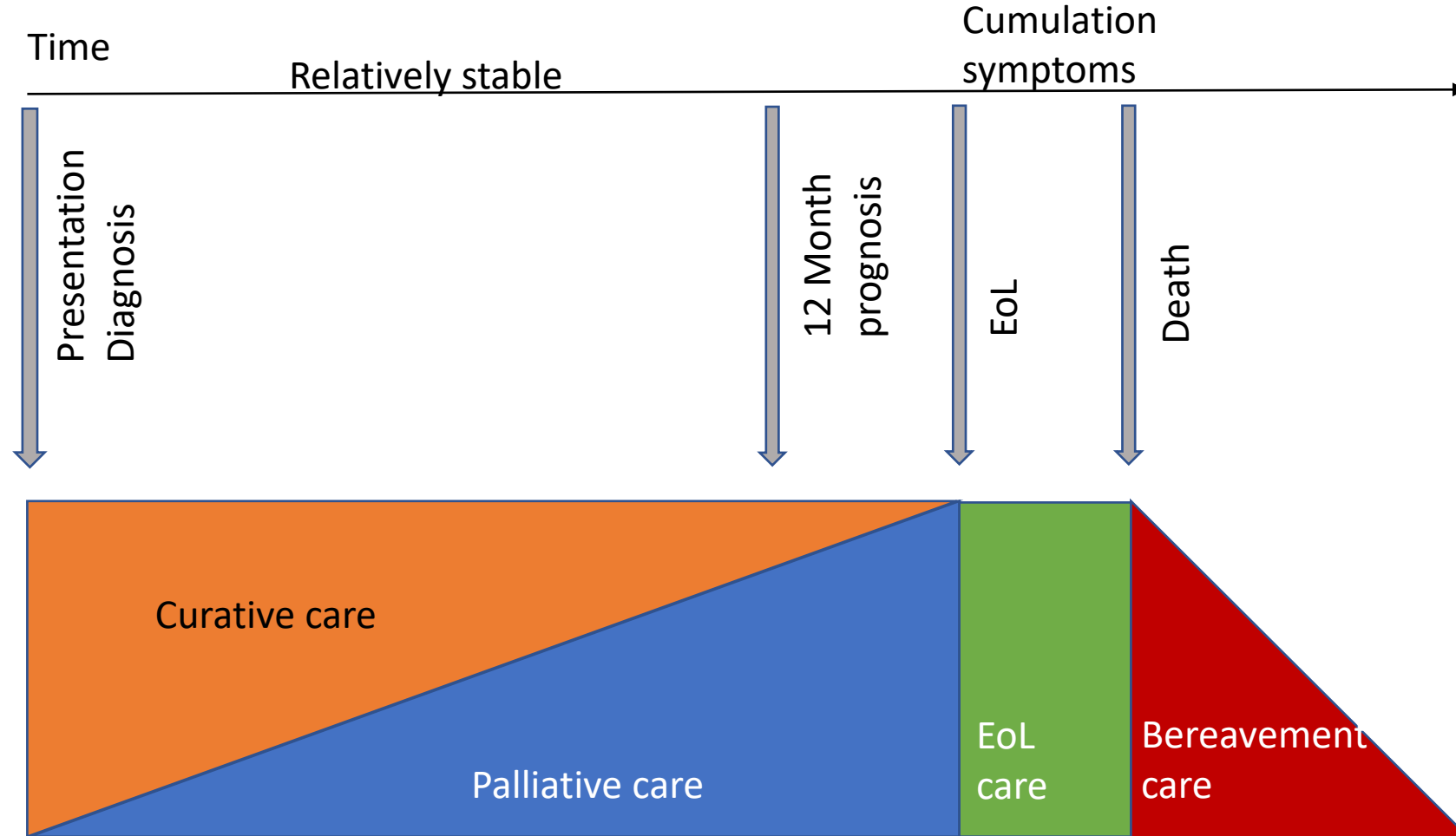
Was ist Advance Care Planning?



Advance Care Planning

Vorausschauende Pflegeplanung ist ein **Gesprächsprozess**, der es Menschen ermöglicht, **Werte, Ziele und Präferenzen** für **zukünftige** medizinische Behandlungen und Pflege zu formulieren, diese Ziele und Präferenzen mit der **Familie und den professionellen Betreuer** zu besprechen und alle Präferenzen schriftlich zu erfassen und falls erforderlich zu ändern.

Wann sollte man mit ACP anfangen?



Advance Care Planning als Reaktion

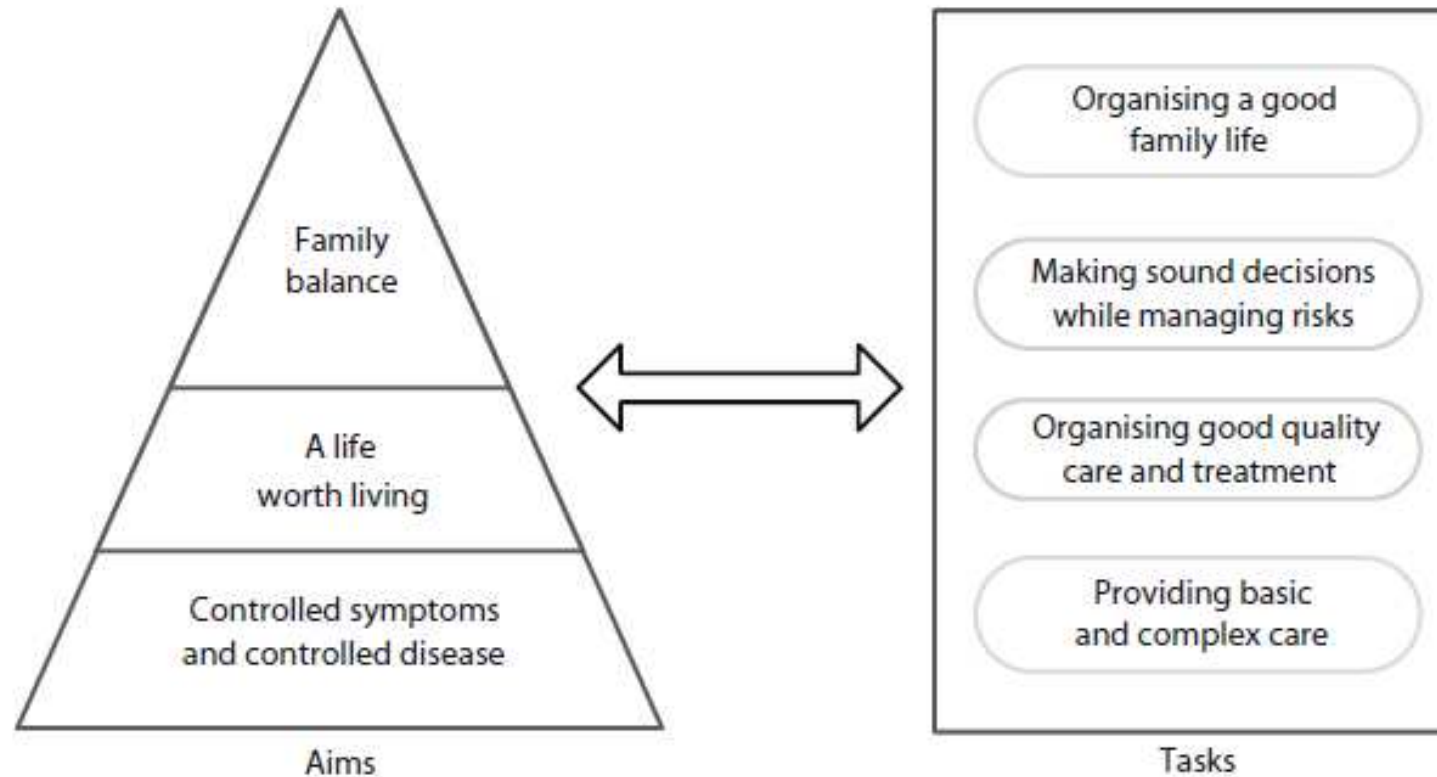
Reaktion auf das Nichtzustandekommen von codevereinbarungen¹

Der Anlass für die Vorausplanung von Behandlungen (ACP)

- In den Niederlanden gibt es 5000-7000 Kinder, die für palliative Pflege infrage kommen.
- Hochkomplexe Pflege geht einher mit komplexer Entscheidungsfindung: Lebenstagen hinzufügen oder Lebenstagen Lebensqualität geben?
- Eltern benötigen offene und ehrliche Informationen, dennoch gestaltet sich die Idee einer geteilten Entscheidungsfindung schwierig.
- Die Verlängerung des Lebens hat oft Vorrang vor der Lebensqualität und der Entwicklung eines Kindes.
- Die Perspektive des Kindes wird unterrepräsentiert, mit begrenzter Beteiligung.
- Gesundheitsdienstleister fühlen sich oft unsicher darüber, wie sie handeln sollen.

Und dennoch gestaltet sich ein Gespräch darüber, was für das Kind und die Eltern wirklich wichtig ist, als schwierig.

Ziele und Aufgaben in der pädiatrischen Palliativversorgung



Eur J Pediatr
DOI 10.1007/s00431-016-2842-3

ORIGINAL ARTICLE

Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study

Lisa M. Verberne¹ · Marijke C. Kars¹ · Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren² ·
Diederik K. Bosman¹ · Derk A. Colenbrander² · Martha A. Grootenhuys^{4,5} ·
Johannes J. M. van Delden¹

Ziele und Aufgaben in Bezug auf Erfahrung und Empfindung

Anxiety
of child loss

Loss and grief

Uncertainty

Meaningful parent-child
relationship

Tensions regarding end-
of-life decisions

Engaging with
professionals

Experiences

Resultiert in die Notwendigkeit, zu erkunden, was für Kinder und Familien wichtig ist: ihre persönlichen Werte, (Lebens-)Ziele und Vorlieben für medizinische Versorgung jetzt und in der Zukunft.



Gemeinsam über Pflege und
Behandlung sprechen

Lebensqualität



"Palliative Betreuung bedeutet nicht mehr, Kindern dabei zu helfen, gut zu sterben, sondern Kindern und ihren Familien dabei zu helfen, gut zu leben, und dann, wenn die Zeit gekommen ist, ihnen sanft beim Sterben zu helfen."

Mattie Stepanek
1990-2004

Lebensqualität und Sterbequalität

Multidimensional: physisch, psychisch, sozial und existenziell

Person centered and family centered care

Die Grundlage für die gemeinsame Entscheidungsfindung

Advance Care Planning

in pediatric palliative care



Talking together about
care and treatment.

Mini ACP

Person 1: "Liebe/r Nachbar/in, ich möchte gerne mit Ihnen darüber sprechen, was Ihnen wichtig ist"

Stellen Sie (eine) der folgenden Fragen

- Wovon freust du dich?
- Worauf hoffst du?
- Worüber machst du dir Sorgen?
- Wie sieht für dich ein guter Tag aus?
- Wie denkst du, wie deine Zukunft aussieht?
- Was ist dir wichtig?



Person 2 beantwortet die Frage (unter Beibehaltung der eigenen Grenzen)

Person 1 hört zu und fasst zusammen, was der andere mitgeteilt hat. Dabei geht es darum, die Essenz/den Ton der Antwort aufzufangen. Wenn du fertig bist, schließt du mit: "Habe ich dich so verstanden?"

Person 2 ergänzt bei Bedarf

IMPACT ACP in der pädiatrischen Palliativversorgung



Toolkit

- Information Kinder (vorbereitung)
- Information Eltern (vorbereitung)
- Information Ärzte und Pflegepersonal
- Handbuch ACP Gespräch
- Format Dokumentation ACP Gespräch

Training

- Concept ACP
- Ich-du-wir framework¹



Schritte 2 Erforschung (discuss)

Stap 1: Inleiding

- Doel van het gesprek is ontdekken wat voor dit kind belangrijk is voor zorg en behandeling in de toekomst
- Willen kind en ouders hierover praten?

Stap 2: Verkenning

Identiteit: Wie is het kind?

Ziekte: Wat betekent de ziekte voor het kind en het gezin?

Toekomst: Hoe denken kind en ouders dat de toekomst eruit zal zien?

Ouderschap: Hoe willen kind en ouders voor elkaar zijn?

Levensvisie: Waar halen kind en ouders kracht of steun uit?

Toekomstverwachting: Waar hopen kind en ouders op?

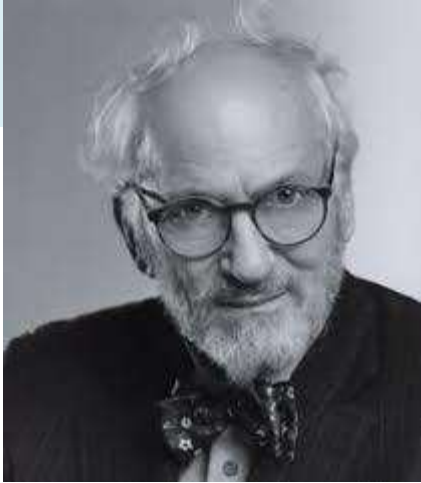
Angsten: Waar zijn kind en ouders bang voor?

Voorkeuren: Wat vinden kind en ouders belangrijk voor de zorg en behandeling?

Achteruitgang: Wat vinden kind en ouders belangrijk als het niet goed zou gaan?

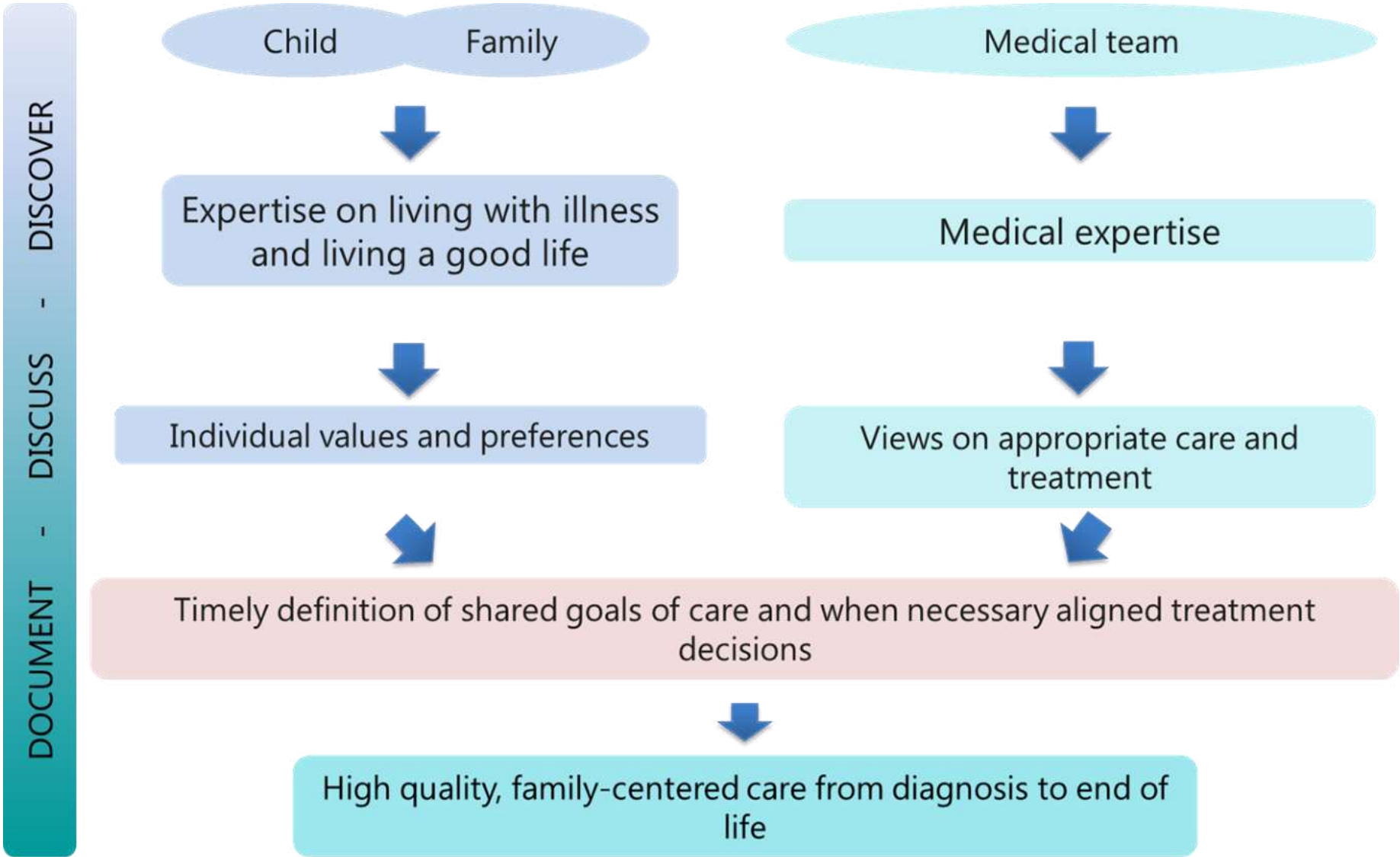
- Hauptthemen:
 - Identität (wie bin ich als Person)
 - Leben mit Krankheit
 - Zukunftsperspektiven
 - Die Elternrolle
 - Ängste und Sorgen
 - "Was erhoffst du dir?"
 - Lebensbeschauung und Religion
 - Entscheidungen treffen

Similar to scalpels for surgeons, words are the clinician's greatest tools. Surgeons learn to use their tools with extreme precision, because any error can be devastating. So, too, should clinicians who rely on words."



Professor Eric Cassell, MD

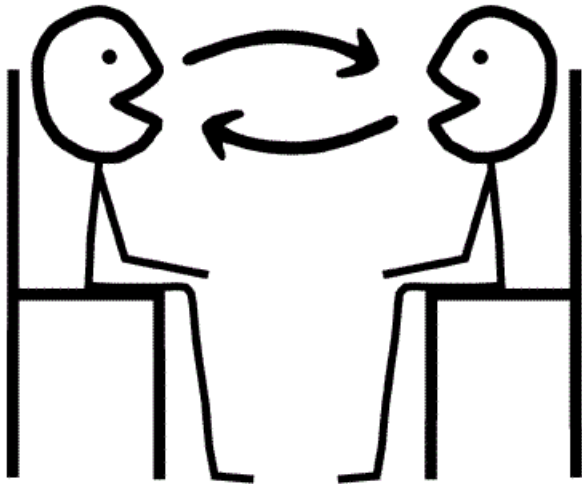
IMPACT ACP



Grundstruktur: Ich-du-wir framework

- Denk- und Reflexionsprozess bei Kind und/oder Eltern in Gang setzen
- Offene Erkundung ohne Urteil
- Berechtigung aller Positionen
- Aushalten was gesagt wird: Keine Erleichterung durch das Anbieten von Lösungen oder Trost suchen.
- Toewerken naar de WIJ positie: gezamenlijke doelen

Kommunikationsfähigkeit



Fähigkeit

Framen der ssituation

- Neutrale Einführung
- Headline*

Reaktion auf Emotionen

-
-
-

Verkennen von perspectieven

-
-
-

Verschiedenen Perspektiven Anerkennung geben

-
-

-
-
-

Kommunikationsfähigkeit

Fähigkeit

Framen der ssituation

- Neutrale Einführung
- **Headline**

Eine headline gibt:

"Objektive Informationen über den Gesundheitszustand des Kindes
und deren Bedeutung für die Familie"

Communicatievaardigheden

Fähigkeit

Framen der ssituation

- Neutrale Einführung
- **Headline**

Linde, 4 Jahre alt, leidet an einer schweren Stoffwechselerkrankung. In den letzten Jahren lief es ziemlich gut, und Linde war kaum krank. Sie funktioniert auf dem Entwicklungsstand eines 9 Monate alten Kindes. In den letzten Wochen geht es ihr jedoch weniger gut. Die Eltern rufen regelmäßig an, weil sie besorgt sind. Sie sehen, dass Linde immer weniger spielt. Sie schluckt schlechter und hat Schwierigkeiten, Schleim abzuhusten. Sie wirkt zunehmend unwohl und macht viele Geräusche, die die Eltern von ihr nicht zuvor gehört haben.

Sie erwarten, dass ihr Rückgang mit dem Fortschreiten ihrer Krankheit zusammenhängt und dass sie in den nächsten Monaten schnell an Funktionen auf allen Ebenen verlieren wird. Sie glauben, dass sie nicht mehr lange leben wird, höchstens noch ein Jahr.

Vielen dank

m.c.kars @umcutrecht.nl

WWW.kinderpalliatief.nl/IMPACT

**Vielleicht auch interessant und auf Deutsch
MAPPS ACP entwickelt durch Monika Fuhrer et al.**