

Aus der Universitäts- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Halle (Saale) der medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
(Direktor: Prof. Dr. med. Jan-Henning Klusmann)

und aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin – Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen
(Direktor: Prof. Dr. med. Christof Kramm)

**Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden
Erkrankungen**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Anja Vanessa Waske
geboren am 05. März 1990 in Berlin

Gutachterin/Gutachter:

Prof. Dr. med. Christof Kramm, Universitätskinderklinik Göttingen

Prof. Dr. med. Dirk Vordermark

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Michael Frühwald, Universitätskinderklinik Augsburg

21.08.2018

01.07.2019

Referat

Jährlich sterben ca. 3000 Kinder und Jugendliche in Deutschland an lebenslimitierenden Erkrankungen in einer palliativen Behandlungssituation, darunter ca. 500 an Krebserkrankungen. Rechtswirksame Patientenverfügungen für Kinder gibt es in Deutschland nicht, obwohl gerade bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen oft der Wunsch nach einer Therapiebegrenzung besteht, damit in Notfallsituationen im mutmaßlichen Willen des Kindes gehandelt werden kann. Es gibt u.a. ein Formular „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“, das vom Bundesarbeitskreis Pädiatrischer Palliativmedizin zur Feststellung von gewünschter Therapiebegrenzung im Bedarfsfall empfohlen wird (Rellensmann und Hasan, 2009).

Inwiefern dieses Formular in Deutschland von den einschlägigen Kinderpalliativeinrichtungen bei der Betreuung von kinderonkologischen Palliativpatienten/Palliativpatientinnen genutzt wird und welche möglichen Verbesserungs- und Ergänzungsvorschläge bestehen, möchte die vorliegende Studie ermitteln.

Es wurde ein entsprechender Fragebogen über die Verwendung und mit möglichen Angaben von Verbesserungs-/Ergänzungsvorschlägen des Formulars „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009) erstellt und an Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste, spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgungsdienste und stationäre Kinderonkologien in Deutschland verschickt. Dabei wurden alle erhaltenen Antworten im Zeitraum vom 03.08.2012 bis 31.01.2014 berücksichtigt.

47,6% (39) aller befragten Institutionen benutzen das bereits existierende Formular „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009).

Genannte Verbesserungs- bzw. Ergänzungsvorschläge sind: mehr Raum für persönliche Wünsche, ein Notfallplan, zusätzliche Therapiebeschränkungen bezüglich Antibiotika, künstlicher Ernährung sowie Festlegungen zum Vorgehen nach dem Tod; weiterhin sollen ein Arzt/eine Ärztin und eine Pflegekraft das Formular unterschreiben, und nur bei ausdrücklichem Wunsch der Eltern oder des Kindes diese selbst ebenfalls. Das Aufklärungsgespräch sollte durch ein multiprofessionelles Team durchgeführt und entsprechend protokolliert werden.

Wir haben versucht, die Ergebnisse der aktuellen Studie in einen Vorschlag zur Erweiterung eines solchen Formulars bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen einfließen zu lassen. Das bestehende Formular wurde auf zwei Seiten erweitert und dabei um einen Notfallplan, zusätzliche Therapiebeschränkungen, einschließlich des Nichtwunsches auf Einweisung in ein Krankenhaus sowie Angaben zum gewünschten Vorgehen nach dem Tod ergänzt. Zusätzlich wurde ein vorgefertigtes Gesprächsprotokoll erstellt.

Waske, Anja: Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen, Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss. 78 Seiten, 2018

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	1
1.1 Kinderpalliativmedizin	1
1.2 Historie	2
1.3 Palliativmedizinische Einrichtungen und Organisationen	2
1.4 Rechtliche Grundlagen	3
1.5 Grundlagen zur Abfassung von Patientenverfügungen	4
1.6 Patientenverfügungen für Kinder	5
1.7 medizinische Indikation	6
1.8 Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen	6
2. Zielstellung	8
3. Material und Methodik	9
3.1 Institutionen	9
3.2 Fragebogen	9
3.3 Auswertung	10
3.4 Literaturrecherche	11
4. Ergebnisse	14
4.1 Ergebnisse des Fragebogens	14
4.1.1 Standards für Therapiebegrenzung	14
4.1.2 Vordrucke für Therapiebeschränkung	15
4.1.3 Diagnose des Kindes	15
4.1.4 Gültigkeit der Vereinbarung	16
4.1.5 Interventionsmöglichkeiten in Notfallsituationen	17
4.1.6 Kindeswille bei Therapiebeschränkung	17
4.1.7 Unterschrift der DNR-Vereinbarung	17
4.1.8 Aufklärungsgespräch über Therapiebegrenzung	19
4.1.9 Hinzuziehen externer Beratung	20
4.1.10 Wünsche an einen Vordruck über Therapiebeschränkung	22
4.1.11 Zusammenfassung der Anregungen und Vorschläge zur Optimierung der Interventionsliste bei Therapiebegrenzung	28
4.2 Ergebnisse zu den verwendeten institutions- und diensteigenen Vordrucken zur Vereinbarung einer Therapielimitierung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen	29

4.2.1 Bezeichnung der institutions- und diensteigenen Vordrucke zur Vereinbarung einer Therapielimitierung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen	30
4.2.2 Seitenanzahl der verwendeten institutions- und diensteigenen Formblätter	30
4.2.3 Angaben zum Patienten/zur Patientin auf den verwendeten institutions- und diensteigenen Formblättern	30
4.2.4 Gültigkeitsdauer der eigenen Vereinbarungen	31
4.2.5 Mögliche zu limitierende Interventionsmöglichkeiten der eigenen Vereinbarungsformulare	32
4.2.6 Hinterlegung eines Protokolls	34
4.2.7 Unterschriftenzeile	34
4.2.8 Gültigkeitsverlust der Therapiebegrenzung	35
4.2.9 Besonderheiten im Aufbau	35
4.3 Ergebnisse der zugesandten instituts-/diensteigenen Richtlinien/Standardverfahrensanweisungen (SOP - standard operating procedure) zum Vorgehen in Notfallsituationen bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen	38
5. Diskussion	39
5.1 Ergebnisse der Studie mit Literaturangaben	39
5.2 Limitierung der Studie	56
5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion der Perspektiven	58
5.4 Schlussfolgerungen	59
6. Zusammenfassung	68
7. Literaturverzeichnis	69
8. Thesen	77

Verzeichnis der Abkürzungen und Symbole

Abb.	-	Abbildung
Abs.	-	Absatz
ACT	-	Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families
AG	-	Arbeitsgemeinschaft
amb.	-	ambulant
Art.	-	Artikel
BGB	-	bürgerliches Gesetzbuch
bzw.	-	beziehungsweise
ca.	-	circa
d.h.	-	das heißt
DNR	-	„do-not-resuscitate“ - keine Wiederbelebungsmaßnahmen
ECMO	-	extrakorporale Membranoxygenierung
EK	-	Erythrozytenkonzentrat
EVN	-	„Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009)
GG	-	Grundgesetz
ITS	-	Intensivstation
KH	-	Kinderhospiz
KHD	-	ambulanter Kinderhospizdienst
KiOnko	-	stationäre Kinderonkologie
med.	-	medizinisch
SAPPV	-	spezialisierte, ambulante, pädiatrische Palliativversorgungsdienste
SGB	-	Sozialgesetzbuch
SOP	-	„standard operating procedure“ - Leitlinie
stat.	-	stationäre
Tab.	-	Tabelle
TK	-	Thrombozytenkonzentrat
u.a.	-	unter anderem
WHO	-	World Health Organization; Weltgesundheitsorganisation
z.B.	-	zum Beispiel
z.T.	-	zum Teil

Einleitung

1. Einleitung

Kinder im Alter von 1 bis unter 15 Jahren versterben in Deutschland am häufigsten aufgrund bösartiger Neubildungen (Statistisches Bundesamt, 2015). Krebserkrankungen sind allerdings nur ein Teil der lebensverkürzenden Erkrankungen bei Kindern- und Jugendlichen. Die Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT, 2015) hat diese lebenslimitierenden Erkrankungen in 4 Gruppen eingeteilt, sodass auch ein möglicher Verlauf und der Versorgungsbedarf eingeschätzt werden kann. Wie unterschiedlich dabei das Spektrum lebenslimitierender Erkrankungen bei pädiatrischen Patienten/Patientinnen ist, wird schon in der folgenden Einteilung nach ACT deutlich (Tab. 1).

Tab. 1 - Einteilung der lebensverkürzenden Erkrankungen nach ACT (ACT, 2015)

Gruppe	Beschreibung der lebensverkürzenden Erkrankung	Beispiel
Gruppe 1	akute Erkrankung mit kurativen Möglichkeiten	Krebserkrankungen
Gruppe 2	Erkrankungen mit verkürzter Lebenserwartung, die immer wieder Phasen intensiver Therapie aufweisen	Zystische Fibrose
Gruppe 3	progressive Erkrankungen, die ausschließlich palliativ behandelt werden können	Mukopolysaccharidosen
Gruppe 4	schwere, meist neurologische Erkrankungen, die anfällig gegenüber Komplikationen sind und dann zu deutlichen Verschlechterungen führen können	Infantile Zerebralparese

Palliative Behandlungssituationen entstehen bei diesen Erkrankungen häufig, sodass in der Kinder- und Jugendmedizin auch die Kinderpalliativmedizin von großer Bedeutung ist.

1.1 Kinderpalliativmedizin

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1998) definiert das Thema folgendermaßen:

„Die Palliativversorgung von Kindern beinhaltet die aktive Betreuung der physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes und die Unterstützung der Familie. Sie beginnt von Diagnosestellung an und besteht fort, egal ob das Kind eine Behandlung gegen die Erkrankung bekommt oder nicht. Professionelle Helfer müssen körperliche, psychische und soziale Leiden erkennen und mindern. Eine effektive Palliativversorgung erfordert einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Ressourcen

Einleitung

zugänglich macht. Sie kann auch bei begrenzten Mitteln verwirklicht werden - egal ob im Krankenhaus der Maximalversorgung, in speziellen Zentren oder aber beim Kind zu Hause.“

Ohne Schmerzen oder Belastung in Würde zu sterben, das ist zielführend in der Palliativmedizin (American Academy of Pediatrics, 2000). Die Palliativmedizin befasst sich also mit schwerstkranken und sterbenden Kindern und deren multiprofessioneller Behandlung (Führer, 2011). Die ganzheitliche Therapie steht immer im Vordergrund (WHO, 1998). Daher muss neben dem Patienten/der Patientin auch die Familie zwingend beachtet werden (Mercurio et al., 2014). Insbesondere durch das Sterben als gesellschaftliches Tabuthema fühlen sich die Kinder und deren Familien zunehmend isoliert und leiden darunter (Führer et al., 2009b). Eine Begleitung von Beginn der Diagnose bis über den Tod hinaus, also auch in der Trauerphase, soll dazu führen, dass neben dem Kind auch Familien in dieser schwierigen Zeit betreut werden. Ein multiprofessionelles Team, das „neben dem physischen auch das soziale, seelische und spirituelle Leiden“ wahrnimmt, ist für die Bewältigung solcher Situationen notwendig (Führer, 2011). Zu diesem Team gehören neben der Pflege, Sozialarbeiter/innen, Psychologen/innen, Psychotherapeuten/innen und eine spirituelle Begleitung.

1.2 Historie

Die Palliativmedizin ist noch ein sehr neues Gebiet in der Medizin, hat sich aber schon beachtlich entwickelt. Sie gehört heutzutage mit ihren klinischen und ethischen Problemen zum medizinischen Alltag. Nur wenige Ärzte/Ärztinnen können zur Palliativmedizin und zur Therapiebegrenzung keine Erfahrungen berichten (Schildmann et al., 2011). Ihren Anfang nahm sie 1967, als Cicely Saunders, die Begründerin der Palliativmedizin, das erste Hospiz weltweit in London etablierte. Erst knapp 20 Jahre später, 1986, wurde das erste stationäre Hospiz Deutschlands in Aachen errichtet (Anneser, 2013). Schon Jahre zuvor, 1982, wurde in Oxford das erste Kinderhospiz weltweit „Helen House“ gegründet (Führer und Zernikow, 2005). Seit 1998 gibt es in Olpe das erste deutsche Kinderhospiz, in dem Kinder 1-2 Wochen jedes Jahr verbringen (Führer, 2011).

1.3 Palliativmedizinische Einrichtungen und Organisationen

Für die palliative Begleitung gibt es inzwischen verschiedene Einrichtungen zur Sicherstellung der oben bereits angesprochenen ganzheitlichen Betreuung von Kindern in der Palliativsituation

Einleitung

(Vgl. im Folgenden Führer, 2011). Dazu zählen spezialisierte, ambulante, pädiatrische Palliativdienste (SAPPV) die bei den Patienten und Patientinnen zu Hause besondere medizinische oder pflegerische Versorgung übernehmen. Diese Teams beinhalten neben spezialisierten Kinderpflegediensten auch spezialisierte Kinderärzte und psychosoziale Fachkräfte (Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder).

Kinderhospize sind klinikunabhängige, stationäre Einrichtungen für Kinder, in denen mittels wiederkehrenden Unterbringungen in besonderen Situationen eine verbesserte Fürsorge gewährleistet werden kann oder eine zeitweise Aufnahme zur Entlastung der Familien stattfindet. Mit Erwachsenenhospizen sind sie nicht zu vergleichen, in Kinderhospizen sterben nur ca. 10-15% der Kinder (Führer, 2011).

Ambulante Kinderhospizdienste stehen für die psychosoziale Betreuung der ganzen Familie zu Hause, also für die Bewältigung des Alltags, die Entlastung bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und die Begleitung in der Trauerphase vor und nach dem Tod, zur Verfügung (Führer, 2011).

Kinderpalliativstationen stellen stationäre Behandlungen sicher, allerdings sind sie – im Gegensatz zum Kinderhospiz - an ein Krankenhaus angegliedert und es steht 24-stündlich ärztliches Personal zur Verfügung. Daher können hier Kinder mit psychosozialen oder schwersten Krankheitskrisen betreut werden „unter Einbeziehung aller sinnvollen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten“ (Führer, 2011).

Natürlich werden Kinder und Jugendliche am Lebensende auch in Kinderkliniken ohne Kinderpalliativstationen stationär betreut und behandelt. Diese sind insbesondere zu Beginn der Erkrankung meist die erste Anlaufstelle. Kinderonkologische Stationen sind spezialisiert für bösartige Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und arbeiten mit einem multiprofessionellem Team, das auf die Bedürfnisse der Kinder in palliativen Behandlungssituationen ganz speziell eingehen kann.

1.4 Rechtliche Grundlagen

Nicht nur institutionell, sondern auch rechtlich gibt es Fortschritte in der Palliativmedizin. Seit 2007 gibt es einen Rechtsanspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, die von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert wird (Vgl. im Folgenden § 37b SGB V). Dabei haben Patienten/Patientinnen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung einen Anspruch auf eine spezialisierte Palliativversorgung, die durch „ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle“

Einleitung

darauf abzielt, eine Behandlung im häuslichen Milieu zu ermöglichen.

2009 wurden zudem gesetzliche Regelungen über Patientenverfügungen ins Betreuungsrecht aufgenommen. § 1901 a Absatz 1 Satz 1 BGB definiert als Patientenverfügung in Deutschland, dass ein Volljähriger festlegen kann, „[...] ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt [...]“ für den Fall, dass er einwilligungsunfähig ist. Es handelt sich also um Situationen, in denen medizinische Interventionen durch den Patienten/die Patientin selbst abgelehnt werden können. Insbesondere in palliativen Behandlungssituationen ist dies ein häufiges Mittel um ohne Schmerzen oder Belastung in Würde zu sterben. Nach dem Wortlaut des Gesetzes gilt dies ausschließlich für volljährige Personen, also nicht für Kinder und Jugendliche.

Jeder Mensch kann selbst entscheiden, was er für sich wünscht. Grundlegend dafür sind Artikel 1 und 2 des Grundgesetzes: „Die Würde des Menschen ist unantastbar“ (Art. 1 Abs. 1 Satz 1 GG). „Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit“ und „das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“ (Art. 2 Abs. 1 und 2 GG). Das sekundäre Zurücknehmen von begonnenen medizinischen Maßnahmen ist dabei gleichzusetzen mit dem Verzichten auf eine Diagnostik oder Therapie (Friesenecker et al., 2013; Gahr und Speer, 2013).

1.5 Grundlagen zur Abfassung von Patientenverfügungen

Eine der zentralen Rollen bei der Entscheidung für eine Therapiebegrenzung liegt in dem Erhalt der Lebensqualität (Keenan et al. 1997; Sprung et al., 2008; Maurer et al., 2010). Interessant ist dabei, dass 90% aller Ärzte und Ärztinnen für sich selbst den Erhalt der Lebensqualität deutlich wichtiger empfinden, als unter allen Umständen lebensverlängernde Maßnahmen zu erhalten (Friesenecker et al., 2013).

„Futility“, übersetzt in etwa als „sinnlose Vergeblichkeit“ (Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V., 2009), ist dabei ein weiterer wichtiger Begriff, wenn es um Therapiebegrenzung geht. Es bedeutet, dass therapeutische Maßnahmen, die eine deutliche Reduktion der Lebensqualität bedingen, ohne dabei jedoch die Erkrankungssituation entscheidend positiv beeinflussen zu können, als sinnlos anzusehen sind.

Außerdem spielt es offensichtlich auch eine wesentliche Rolle, wann die Patientenverfügung geschrieben wird, d.h. ob in gesunden Tagen, Tagen ernsthafter Erkrankung oder schon im Sterbeprozess (Bundesärztekammer, 2010). Sehr oft scheinen Patientenverfügungen erst bei

kurz bevorstehendem Tod getroffen zu werden (Lantos et al., 1993; McCallum et al., 2000; Hinds et al., 2009; Baker et al., 2010). In diesem Zusammenhang des Ablaufs der Entscheidungsfindung zur Therapiebegrenzung erscheint es ebenfalls als ein großer Unterschied, inwiefern eine familiäre Bindung besteht und ob die Familie in die Entscheidung einer Patientenverfügung einbezogen wird. Wenn die Entscheidung mit der Familie gemeinsam getroffen wird, gibt es häufiger keine Therapiebegrenzung (Friedman und Gilmore, 2007).

1.6 Patientenverfügungen für Kinder

Entscheidungen am Lebensende sind bei Kindern in der Regel deutlich schwieriger zu treffen. Das liegt zum einen daran, dass die Prognose bezüglich der verbleibenden Lebenszeit und der resultierenden Lebensqualität bei Kindern angesichts des jungen Alters oft nur sehr schwer einzuschätzen ist (Moore et al., 2008). Zum anderen sind aber auch vor allem die rechtlichen Voraussetzungen zur Therapiebeschränkung bei Kindern nicht einfach umzusetzen. Generell stellt die Gesetzeslage die Autonomie eines jeden Patienten und einer jeden Patientin in den Vordergrund, so dass auch Kinder grundsätzlich medizinische Behandlungen ablehnen können (Bundesgerichtshof, Urteil vom 05.12.1958). Trotzdem ist es durchaus nicht eindeutig, was diese Autonomie bedeutet, da Kinder in Abhängigkeit von ihrem Alter und ihrer Reife die Tragweite ihrer Entscheidungen sehr oft nicht wirklich einschätzen können und vielleicht auch gar nicht wissen, was sie sich in Bezug auf Therapielimitierungen überhaupt „wünschen“ sollen (Eason et al., 2008).

Nichtsdestotrotz wird eine Therapiebegrenzung am Lebensende bei Kindern in vielen Ländern regelmäßig durchgeführt (American Academy of Pediatrics, 1994; Kurashima und Camargo, 2003; Postovsky et al., 2004; Berge et al., 2006; Jaing et al., 2007; Gillam, 2008; Jan, 2011; Hileli et al., 2014; Gahr, 2015). Die rechtlichen Voraussetzungen sind aber naturgemäß sehr unterschiedlich. Wie bereits oben erläutert, kann ein Minderjähriger oder eine Minderjährige in Deutschland keine rechtlich-bindende Patientenverfügung abfassen (Umkehrschluss aus § 1901 a Absatz 1 Satz 1 BGB). In Österreich können einsichts- und urteilsfähige Personen, also auch Kinder, dagegen eine rechtswirksame Patientenverfügung erstellen (Bundesgesetzblatt, 2006). In England wiederum ist die gesetzliche Regelung hierzu ähnlich wie in Deutschland, sodass Patientenverfügungen von Minderjährigen nicht zwingend anerkannt werden müssen, wenn sie nicht das „beste Interesse“ des Kindes repräsentieren (Mental Capacity Act, 2005). In Israel hingegen gibt es keine bindenden Gesetze bezüglich Patientenverfügungen über Therapiebegrenzung (Postovsky et al., 2004), so dass das Prozedere am Lebensende

problematisch sein kann.

1.7 medizinische Indikation

Entscheidungen am Lebensende sind eine Balance zwischen Ethik und Recht (Sprung et al., 2008). Eine Grundvoraussetzung zur Entscheidungsfindung ist immer die Überprüfung medizinischer Indikationen (Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht, 1986/1992; Charbonnier et al., 2008; Führer et al., 2009a; Bundesärztekammer, 2010; Friesenecker et al., 2013; Mercurio et al., 2014). Denn es ist unabdinglich, die Indikation und hierbei weiterführend das Nutzen-Risiko-Verhältnis für einen individuellen Patienten/eine Patientin klar bei einer Therapieentscheidung zu prüfen. Eine Behandlung muss nicht durchgeführt werden, weil sie machbar ist, sondern sie muss dem Patienten/der Patientin einen realistischen Nutzen in Aussicht stellen (Charbonnier et al., 2008; Bundesärztekammer, 2010). Die medizinische Indikation sollte immer vorher im Behandlungsteam besprochen werden, und nach gemeinsamen Konsens sind die Eltern mit einzubeziehen (Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V., 2009). Wenn Eltern nach einer Therapiebegrenzung gefragt werden, muss es bedeuten, dass eine medizinische Intervention, z.B. eine Reanimation erfolgreich sein kann (Clark und Dudzinski, 2013). Sollten medizinische Interventionen keinen Erfolg haben, so sind diese den Eltern aufgrund der nicht vorhandenen medizinischen Indikation auch nicht anzubieten.

Ärzte und Ärztinnen fühlen sich generell oft nicht gut vorbereitet auf therapeutische Entscheidungen am Lebensende (Kurashima und Camargo, 2003; Forbes et al., 2008; Führer et al., 2009a; Führer, 2011; Sanderson et al., 2013). Diese Unsicherheit wird durch einen weiteren zentralen Punkt verstärkt: Ängste vor juristischen Konsequenzen (Führer et al., 2009a). Sie prägen oft das Denken und Handeln der Ärzte und Ärztinnen und beeinflussen sie so in ihren Entscheidungen. Die medizinische Indikation objektiv zu setzen oder zu hinterfragen ist daher sehr oft erschwert.

1.8 Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

2007 wurden aufgrund der beschriebenen Notwendigkeit von Patientenverfügungen für Kinder Dokumentationsformulare bezüglich der Verfügung des pädiatrischen Patienten/der pädiatrischen Patientin, der Eltern und der Gesprächsdurchführung entwickelt (Jox et al., 2007). Darin sollten Festlegungen über Wiederbelebung, künstliche Beatmung, Begleitung im Sterben

Einleitung

und weitere Maßnahmen klar und eindeutig dokumentiert werden. Als 2009 das Betreuungsrecht für Patientenverfügungen durch § 1901 a BGB in Deutschland erweitert wurde, entwickelten zwei Kinderärzte ebenso ein neues Formular über Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen (EVN) als Zusammenfassung und Dokumentation für das vorab mit Eltern und (wenn möglich) auch mit den Kindern besprochene geplante therapeutische Vorgehen in akut behandlungsbedürftigen Krankheitsituationen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen (Rellensmann und Hasan, 2009). Die Abfassung des Dokumentes soll dabei so angelegt sein, dass vorab im Beisein des Kindes und dessen Eltern ein Aufklärungsgespräch über Notfallsituationen geführt und ein Konsens über das Vorgehen in solchen Situationen gefasst wird. Neben der lebenslimitierenden Erkrankung sind Festlegungen über medizinische Maßnahmen, wie Reanimation, inklusive Thoraxkompressionen, Katecholamingabe, Defibrillation, außerdem Thoraxpunktion, Arterienpunktion, Maskenbeatmung, endotracheales Absaugen und Intubation zu treffen. Durch eine Vorab-Festlegung auf eine Re-Evaluierung nach einer Woche, einem Monat, drei Monaten oder sechs Monaten soll die Verbindlichkeit der Therapiebegrenzung erhöht und gleichzeitig aber auch die Möglichkeit zur Änderung des getroffenen Konsens gegeben werden. Bei Bestätigung der getroffenen Maßnahmen nach vereinbarter Re-Evaluierung genügt dann auf dem gleichen Formular lediglich die Unterschriftsbestätigung durch einen Facharzt/eine Fachärztin und eine Pflegekraft. Die EVN können jederzeit natürlich auch widerrufen werden, dafür ist ein zusätzliches Feld am Ende des Vordrucks vorgesehen.

Die EVN ist im Bundesarbeitskreis pädiatrischer Palliativmedizin diskutiert und empfohlen worden. Folgende Institutionen waren dabei anwesend: AG Kurzzeitpflege, AG stationärer Kinderhospize, die häusliche Krankenpflege, Bundesverband Kinderhospiz e.v., deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ), Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte, Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Gesellschaft für Palliativmedizin, Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, der Kinderhospizverein, die Neuropädiatrie, die Pädiatrische Onkologie/Hämatologie, die Pädiatrische Pneumologie und die psychosoziale AG (Rellensmann und Hasan, 2009).

Die Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen (Rellensmann und Hasan 2009) bilden einen Grundstein für die der aktuellen Promotionsschrift zugrundeliegende Untersuchung.

2. Zielstellung

Im Rahmen möglicher Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen in der klinischen Praxis und der derzeitigen Gesetzeslage ist zu klären, inwiefern auch Minderjährige und/oder deren Eltern ihre Wünsche bezüglich medizinischer Behandlungen bei Vorliegen einer lebenslimitierenden Erkrankung in irgendeiner Form (formalen) Ausdruck verleihen können. Dafür und auch als Handlungsempfehlung für das betreuende medizinische Personal wurden unter anderem die „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ entwickelt (Rellensmann und Hasan, 2009).

Die vorliegende Arbeit soll über eine Fragebogen-Umfrage innerhalb von Institutionen und Einrichtungen der kideronkologischen Palliativbetreuung prüfen, inwiefern diese Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen vier Jahre nach ihrer Etablierung tatsächlich Anwendung in der palliativen Betreuung von kideronkologischen Patienten und Patientinnen finden.

Dabei wurde der Fragebogen so konzipiert, dass Limitationen und Verbesserungsmöglichkeiten des vorgegebenen EVN-Formulars erfasst werden und auch alternative oder auch generell fehlende Vorgehensweisen zur möglichen Therapiebegrenzung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen an den befragten Einrichtungen und Institutionen der Palliativbetreuung kideronkologischer Patienten und Patientinnen in Deutschland ergänzt werden können.

3. Material und Methodik

Für die Erhebung wurde ein Fragebogen eingesetzt. Die Befragung erfolgte vom 03.08.2012 bis 31.01.2014. Die Institutionen wurden per Post mit einem Begleitschreiben, dem Fragebogen und einem frankierten Rücksendeumschlag über das Projekt informiert und um eine Antwort gebeten. Es war auch möglich an der Befragung anonym teilzunehmen.

Bei Nichtantwort und bei nicht eindeutig zuordenbaren Antworten sind die Institutionen erneut am 28. Februar sowie am 21. Oktober 2013 angeschrieben worden. Alle Rückmeldungen per Post, Fax, E-Mail und Telefon bis zum 31.01.2014 wurden berücksichtigt.

3.1 Institutionen

Es wurden 174 Institutionen ausgewählt an der Befragung teilzunehmen. Die Erhebung wurde ausschließlich in Deutschland durchgeführt.

Eingeschlossen wurden Einrichtungen und Institutionen, die zum Zeitpunkt Juni 2012 in unterschiedlicher Form und Funktion in der Palliativbetreuung von kideronkologischen Patientinnen/Patienten involviert waren: 11 Kinderhospize, 97 ambulante Kinderhospizdienste, 24 Teams bzw. Dienste der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) und 42 Krankenhaus-basierte, kideronkologische Abteilungen und Kliniken. Die Dienste, Institutionen und Einrichtungen wurden über zugängliche Listen des deutschen Kinderhospizvereins e.V. und des kideronkologischen Studienzentrums der Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Halle identifiziert.

3.2 Fragebogen

Auf Grundlage der „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009) und begleitender Literaturrecherche zur Thematik wurde ein teilstandardisierter Fragebogen mit 10 Items erstellt (Abb. 1,2). Die Fragen waren überwiegend geschlossen, hierbei gab es dichotome oder mehrfach Antwortmöglichkeiten zur Auswahl. Falls Frage 2 mit „Ja: Formblatt „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009)“ beantwortet wurde, sollten nur die Fragen 8, 9 und 10 beantwortet werden. Es wurde vorausgesetzt, dass wenn das oben genannte Formblatt in den kontaktierten Einrichtungen benutzt wird, dann die Antworten der Fragen 3, 4, 5, 6 und 7 entsprechend des Formblatts zu beantworten waren.

Es erfolgte ein Testlauf im Sinne eines Pretests an einer kleineren Gruppe von Einrichtungen. Es wurden zunächst erst einmal 40 Fragebögen verschickt und bei Rücklauf ausgewertet. Dabei stellte sich heraus, dass offensichtlich ein großer Teil der ambulanten Kinderhospizdienste den Fragebogen aufgrund der ausschließlich psychosozialen Betreuung und damit fehlenden Involvierung in medizinische Fragestellungen und Entscheidungen nicht beantworten konnten. Hinsichtlich des dennoch bekundeten großen Interesses seitens dieser Einrichtungen und unseres vorab formulierten Anspruches, aufgrund der generell fehlenden Informationen zur Thematik möglichst alle in der Palliativbetreuung von kideronkologischen Patienten in Deutschland involvierten Einrichtungen und Diensten zu befragen, führten wir die Untersuchung doch an dem ursprünglich geplanten Kollektiv einschließlich der ambulanten Kinderhospizdienste durch.

3.3 Auswertung

Mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS (IBM Corp. Released 2013. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0. Armonk, NY: IBM Corp.) wurde die statistische Auswertung und Darstellung in Form von Tabellen und Diagrammen erstellt. Alle kategorialen Daten der Frage 1-9 sind in einer Datenbank erfasst worden. Da die Frage 10 offen formuliert war, wurden die Antworten in eine der vier folgenden Kategorien eingeteilt: 1. Anforderungen an einen Aufbau eines Formulars, 2. Anregungen zum Aufklärungsgespräch, 3. inhaltliche Änderungswünsche zum Formular bezüglich Informationen zum Patienten/zur Patientin und 4. inhaltliche Änderungswünsche zu den zu begrenzenden Interventionsmöglichkeiten. Die Zuordnung der jeweiligen Antworten zu dieser Auswahl wurde zweimalig kontrolliert, bevor die resultierenden Daten ebenso in die Datenbank aufgenommen wurden. Antworten von Institutionen und Diensten, die zwar keinen Fragebogen zurückschickten, aber dennoch einige Fragen per Mail oder Brief beantworteten, wurden ebenfalls in die Daten aufgenommen. Alle Fragebögen, die sowohl Frage 1 und 2 beantworteten, wurden in die Auswertung eingeschlossen. Dadurch ist nicht jede Frage gleich häufig beantwortet worden.

Die von den jeweiligen Institutionen und Diensten mitgeschickten Formblätter zum eigenen Vorgehen bezüglich eventueller Therapiebegrenzung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen wurden in die im Folgenden aufgeführten neun Kategorien unterteilt und ebenfalls in die Datenbank integriert. Dabei wurden die instituts- bzw. diensteigenen Formblätter immer jeweils mit dem EVN-Formblatt verglichen, das als Standard für Therapiebegrenzung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen geführt wurde.

Folgende Kategorien wurden zum Vergleich herangezogen: 1. Name des Formulars, 2. Seitenanzahl, 3. Angaben zum Patienten/zur Patientin, 4. Dauer der Gültigkeitsvereinbarung, 5. Maßnahmen die im Notfall durchgeführt oder nicht durchgeführt werden sollen, 6. Formblatthinterlegung, 7. Unterschriftenzeile, 8. sofortige Revision der Vereinbarung und 9. Besonderheiten im Aufbau.

3.4 Literaturrecherche

Bis zum 30. September 2015 wurde mittels der Datenbanken Pubmed und Medline eine Literaturrecherche durchgeführt mit den Begriffen „DNR AND Child“, „Child AND End-of-Life“, „Child AND Withholding and Withdrawal“ und „DNR“. Dabei sind auch Artikel, die die nationale Situation auch in anderen Nationen und Kulturkreisen außerhalb Deutschlands betrafen, explizit miteinbezogen und ausgewertet worden.

Zusätzlich wurde bis zum 13. Juli 2015 das Archiv der Monatsschrift Kinderheilkunde (Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, Deutschland) bezüglich der Stichworte „Patientenverfügung“ und „Kinderpalliativmedizin“ durchsucht, weil die Monatsschrift Kinderheilkunde nicht in Pubmed/Medline gelistet ist. Die unter den genannten Stichworten erfassten Artikel wurden ebenfalls innerhalb der gesamten Literaturrecherche ausgewertet. Schließlich wurden auch noch die Stellungnahmen und Empfehlungen über ethische Fragen bezüglich Therapiebegrenzung in der Pädiatrie der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. über die entsprechende Internetseite des Vereins recherchiert, erfasst und ausgewertet.

Untersuchungen zum Vorgehen bezüglich Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen („Do Not Resuscitate“/DNR Order“)

Bitte kreuzen Sie zutreffendes an. Sie können auch mehrere Kreuze setzen.

1. Gibt es Leitlinien, Arbeitsanweisungen, Standards oder Ähnliches in Ihrer Klinik/ in Ihrem Hospiz bezüglich einer möglichen Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen?

- Ja
- Nein

2. Gibt es Formulare oder Formblätter zum Einholen des entsprechenden Einverständnisses zur Therapiebegrenzung?

- Ja: Formblatt „Empfehlung zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Monatsschr Kinderheilkd 2009, 157:38-42)
- Ja: _____
- Nein

Wenn Sie das oben genannte Formblatt benutzen, bitte beantworten Sie nur Frage 8, 9 und 10.

3. Wird die Begründung (Grunderkrankung, Begleiterkrankungen) für die Beschränkung der Therapiemaßnahmen auf der Patientenverfügung ausdrücklich erwähnt?

- Ja
- Nein

4. Gibt es eine zeitliche Begrenzung für die Gültigkeit der Patientenverfügung?

- Ja, formlose Verlängerung nach Überprüfen der vorliegenden Gegebenheiten und Nachfragen in bestimmten Zeiträumen.
- Ja, die Therapiebeschränkung gilt nur für einen bestimmten Zeitraum und muss danach erneuert werden. Zeitraum _____
- Nein.

5. Werden die zu beschränkenden Therapiemaßnahmen direkt in der Patientenverfügung aufgeführt?

- Ja, man kann aus einer vorgegebenen Auswahl Zutreffendes ankreuzen.
- Ja, die zu begrenzenden Therapiemaßnahmen werden durch den aufklärenden Arzt oder medizinisches Personal besprochen und in der Patientenverfügung eingefügt.
- Nein.

6. Inwieweit wird der Wille des Kindes oder Jugendlichen für oder gegen die Therapiebeschränkung dokumentiert und bei der Entscheidung berücksichtigt?

- abhängig vom Alter bzw. Einsichtsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen
- bei Einsichtsfähigkeit in der Regel ab einem Alter von _____ Jahren

Abbildung 1 – Fragebogen Seite 1

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

der Wille des einsichtsfähigen Kindes oder Jugendlichen wird nicht dokumentiert trotz altersgerechter Aufklärung

das einsichtsfähige Kind oder Jugendliche nimmt in der Regel nicht an der Aufklärung teil

7. Wer unterschreibt die Patientenverfügung?

ein behandelnder Arzt

mehrere Ärzte

Eltern

Pflegekräfte

Kinder, ab einem bestimmten Alter

Andere _____

8. Wer führt das Aufklärungsgespräch über die mögliche Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen durch?

der behandelnde Arzt

ein anderer als der behandelnde Arzt

speziell geschultes nicht ärztliches Personal (Hospizmitarbeiter, Schwestern, Pfleger)

Andere _____

9. Werden oder wurden an Ihrer Institution zur Entscheidungsfindung bezüglich Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen schon externe Ressourcen (z.B. Gericht, Ethikkomitee) zu Rate gezogen?

Immer Welche? _____

Nur in Problemfällen Welche? _____

Nie

10. Was würden Sie persönlich auf einem Formblatt für die Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen **unbedingt** berücksichtigen?

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

6. _____

Abbildung 2 – Fragebogen Seite 2

Ergebnisse

4. Ergebnisse

Von den 174 angeschriebenen Institutionen gab es 123 (70,7%) Rückmeldungen, davon konnten 92 (74,8%) einer bestimmten Institution oder einem bestimmten Dienst zugeordnet werden, 31 (25,2%) Rückmeldungen waren anonym, also ohne Zuordnungsmöglichkeit erfolgt (Tab. 2). Sieben (63,6%) von 11 Kinderhospizen, 51 (52,6%) von 97 ambulanten Kinderhospizdiensten, 13 (54,2%) von 24 SAPPV-Diensten und 21 (50,0%) von 42 kinderonkologischen Zentren antworteten auf unser Anschreiben und bilden unser Datenkollektiv.

Tabelle 2 - Angeschriebene Institutionen und deren Rückmeldung

	Art der Einrichtung					Summe
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym	
Angeschrieben	11	97	24	42	-	174 (100%)
Rückmeldung	7	51	13	21	31	123 (70,7%)

4.1 Ergebnisse des Fragebogens

Insgesamt wurden 82 (47,1%) Fragebögen teilweise beantwortet zurückgesendet. Fünf kamen ohne jegliche Beantwortung zurück; ohne zurückgesendeten Fragebogen erreichten uns zusätzlich noch 19 schriftliche Antworten in anderer Form, davon vier Briefe und 15 E-Mails. Wir erhielten außerdem als Rückantwort auch jeweils einen Telefonanruf und eine Faxbenachrichtigung. Eine E-Mail-Antwort ohne Fragebogen beinhaltete zusammengefasst Informationen zu 15 Einzeldiensten bzw. Einzelinstitutionen, die als Netzwerk unter den gleichen unseren Fragebogen betreffenden Bedingungen zusammenarbeiten. Entsprechend sind diese 15 Dienste in der Auswertung einzeln betrachtet worden.

4.1.1 Standards für Therapiebegrenzung

59 (59,6%) von 99 antwortenden Einrichtungen haben Leitlinien, Arbeitsanweisungen, Standards oder Ähnliches in ihrer Institution bezüglich einer möglichen Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen.

Ergebnisse

4.1.2 Vordrucke für Therapiebeschränkung

Auf die Frage 2, bei der es darum geht zu eruieren, ob und was für ein Formblatt zur Dokumentation einer möglichen Therapiebegrenzung benutzt wird, wurden insgesamt 82 Antworten gezählt (Tab. 3).

Die EVN werden von 39 (47,6%) der angeschriebenen Institutionen benutzt. 10 (12,2%) von allen antwortenden SAPPV-Dienste setzen dieses Formular ein. Insgesamt gibt es 22 (26,8%) instituts- oder diensteigene Formblätter, die für Therapiebeschränkungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen genutzt werden. Davon verwenden neun (11,0%) der angeschriebenen kideronkologischen Zentren ein eigenes Formular.

21 (25,6%) von 82 antwortenden Einrichtungen benutzen gar kein Formular. In diese Gruppe von Rückmeldungen fallen sowohl solche von Institutionen/Diensten, die eine individuelle Vorgehensweise für jedes Kind finden, aber auch solche von Institutionen/Diensten, bei denen kein offizielles Formblatt zur Therapiebegrenzung bei pädiatrischen Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierenden Erkrankungen per se existiert. Sechs (7,3%) davon sind ambulante Kinderhospizdienste, vier (4,9%) sind kideronkologische Zentren und einer ein SAPPV-Dienst; 10 Institutionen/Dienste (12,2%) haben anonym geantwortet. Alle Kinderhospize unseres Datenkollektivs benutzen ein Formblatt.

Tabelle 3 – Welche Institution nutzt welches Formular?

	Art der Einrichtung						Summe
		KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym	
Formular	EVN	2	4	10	7	16	39 (47,6%)
	eigenes	4	3	1	9	5	22 (26,8%)
	keins	0	6	1	4	10	21 (25,6%)
Summe		6	13	12	20	31	82 (100%)

4.1.3 Diagnose des Kindes

Beim dritten Item unseres Fragebogens wurde gefragt, ob Diagnosen der lebenslimitierenden Grunderkrankung oder Diagnosen etwaiger Begleiterkrankungen explizit in das Formular zur Therapiebegrenzung mitaufgenommen werden. Die Mehrheit, nämlich 60 (83,3%) der entsprechenden Therapiebegrenzungvereinbarungen, beinhalten zumindest die

Ergebnisse

lebensverkürzende Diagnose des Patienten. Bei insgesamt zwölf (16,7%) der angeschriebenen Einrichtungen ist die Erkrankung bzw. der Grund für die Limitierung der Therapien des Kindes nicht schriftlich festgehalten.

4.1.4 Gültigkeit der Vereinbarung

Mit der vierten Frage sollte ermittelt werden, ob es eine Gültigkeitsbegrenzung der Vereinbarung zur Therapiebeschränkung gibt. Es bestand die Möglichkeit, den entsprechenden Zeitraum selbstständig einzutragen. In 58 (81,0%) Fällen ist eine Gültigkeitsbegrenzung auf dem Formular vereinbart und dokumentiert. Nur bei 14 Therapiebegrenzungsvereinbarungen (19,4%) wird in der Regel keine Gültigkeitsvereinbarung getroffen. Die Dauer der getroffenen Gültigkeitsbegrenzungen variiert dabei aber auch relativ (Tab. 4). In 47 (65,3%) der Vereinbarungen gibt es mehrere Möglichkeiten wie auch beim EVN-Formular, d.h. nach einer Woche, einem Monat, drei Monaten oder sechs Monaten. Auffällig ist dabei, dass überwiegend SAPPV-Dienste und kideronkologische Zentren diese Gültigkeitsvereinbarung in der gleichen auszuwählenden Konstellation benutzen. In fünf (6,9%) Fällen gibt es eine individuelle Lösung bezüglich der Gültigkeitsdauer der Vereinbarung. Weitere diesbezügliche Rückmeldungen ergaben nur eine einfach definierte Gültigkeitsdauer bis nach der nächsten stationären Wiederaufnahme (2 - 2,8%), bis nach sechs Monaten (2 - 2,8%), nach drei Monaten (1 - 1,4%) oder nach zwölf Monaten (1 - 1,4%).

Tabelle 4 - Gültigkeit der Vereinbarung in der jeweiligen Einrichtung

	Art der Einrichtung						Summe
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
Gültig- keit	Möglichkeiten wie EVN	2	3	10	12	20	47 (65,3%)
	keine	0	3	1	5	5	14 (19,4%)
	individuell	0	0	1	1	3	5 (6,9%)
	bei Wiederaufnahme	2	0	0	0	0	2 (2,8%)
	6 Monate	1	1	0	0	0	2 (2,8%)
	3 Monate	0	0	0	1	0	1 (1,4%)
	12 Monate	0	1	0	0	0	1 (1,4%)
Summe		5	8	12	19	28	72 (100%)

4.1.5 Interventionsmöglichkeiten in Notfallsituationen

Die Frage 5 lautete: „Werden die zu beschränkenden Therapiemaßnahmen direkt in der Patientenverfügung aufgeführt?“. Die möglichen zu begrenzenden Interventionen in Notfallsituationen bei lebenslimitierenden Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen sind in 38 (53,5%) Fällen als Kombination zum Ankreuzen und/oder als Freitext dargestellt. Bei 16 (22,5%) Institutionen werden die Maßnahmen ausschließlich als Freitext in die Therapiebegrenzungsvereinbarung eingefügt. 14 (19,7%) Einrichtungen treffen dagegen Vereinbarungen, bei denen die zu begrenzenden Maßnahmen ausschließlich zum Ankreuzen dargestellt sind. Die zu begrenzenden Interventionen in Notfallsituationen bei lebenslimitierender Erkrankung sind in drei (4,2%) Fällen nicht spezifisch aufgeführt.

4.1.6 Kindeswille bei Therapiebeschränkung

Die Frage, inwiefern der Wille des Kindes berücksichtigt wird, wurde in 72 Fällen beantwortet. 39 (54,2%) Einrichtungen berücksichtigen den Willen des Kindes in Abhängigkeit von der jeweiligen individuellen Einsichtsfähigkeit. Abhängig vom jeweiligen Alter des Kindes wird in fünf (6,9%) Institutionen der Wille des Patienten/der Patientin berücksichtigt, Vorschläge für die Altersuntergrenze variierten dabei von 12-16 Jahren. In 26 (36,1%) Fällen ist der Kindeswille standardmäßig entsprechend der EVN-Vereinbarung dokumentiert. In zwei (2,8%) Vereinbarungen ist der Kindeswille nicht explizit aufgeführt.

4.1.7 Unterschrift der DNR-Vereinbarung

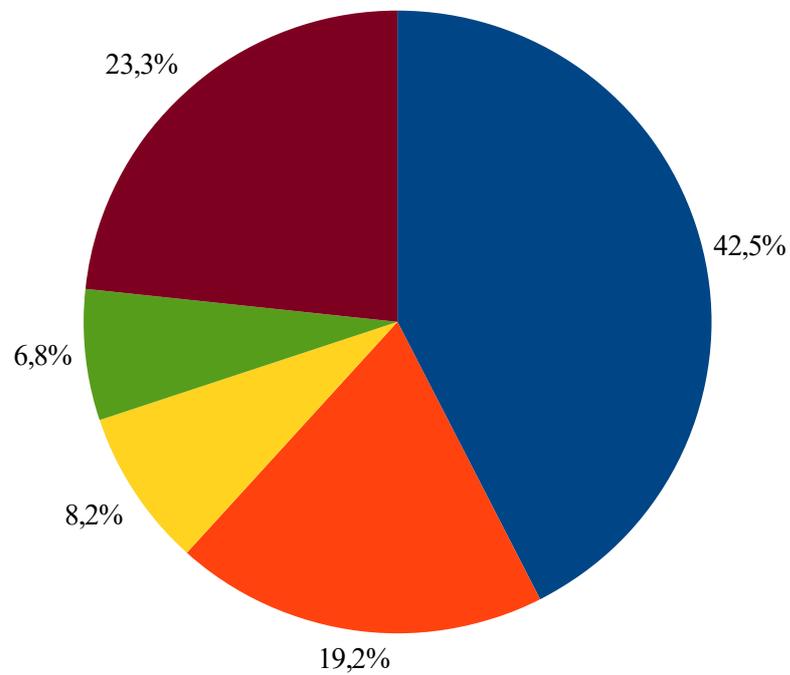
Im 7. Item des Fragebogens wurde gefragt, wer die Empfehlungen zur Therapiebegrenzung unterschreibt. Die häufigsten Rückmeldungen mit 31 (42,5%) von 73 Antworten waren „Arzt und Pflege“ gemäß den Vorgaben der EVN-Vereinbarung (Abb. 3). Am zweithäufigsten folgte „Arzt, Pflege, Eltern und Kind“ (14 - 19,2%). In 8,2% (6) unterschreibt ein Arzt/eine Ärztin, ein Vertreter/eine Vertreterin der Pflege und die Eltern. „Arzt, Eltern und Kind“ unterzeichnen gemeinsam in fünf Fällen (6,8%).

Weitere genannte Kombinationen an Unterzeichnern waren „Arzt und Eltern“ (4 - 5,5%), „2 oder mehr Ärzte, Pfleger und Eltern“ (4 - 5,5%), „Arzt“ (4 - 5,5%), „Eltern und Kinder“ (3 - 4,1%), „Eltern“ (1 - 1,4%) und „Arzt, Pflege und Kind“ (1 - 1,4%).

Tabelle 5 zeigt, dass insbesondere Kinderhospize die zu unterzeichnenden Personen anders

Ergebnisse

benennen als in der originalen EVN-Vereinbarung. Auch die kideronkologischen Zentren weichen hiervon ab.



Wer unterschreibt die DNR-Empfehlung

- Arzt/Ärztin und Pflege
- Arzt/Ärztin, Pflege, Eltern und Kind
- Arzt/Ärztin, Pflege und Eltern
- Arzt/Ärztin, Eltern und Kinder
- weitere Antworten

Abbildung 3 – Unterschriften auf der Therapiebegrenzung

Tabelle 5 – Unterzeichner aufgeteilt nach den Institutionen

	Art der Einrichtung						Summe
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
Unterschrift	Arzt und Pflege	2	3	8	5	13	31 (42,5%)
	Arzt, Pflege, Eltern, Kind	0	2	2	6	4	14 (19,2%)
	Arzt, Pflege, Eltern	0	1	0	2	3	6 (8,2%)
	Arzt, Eltern, Kind	0	0	0	3	2	5 (6,8%)
	Arzt und Eltern	0	1	0	1	2	4 (5,5%)
	2 oder mehr Ärzte, Pflege, Eltern	0	0	1	0	3	4 (5,5%)
	Arzt	0	0	1	2	1	4 (5,5%)
	Eltern und Kinder	1	0	0	2	0	3 (4,1%)
	Eltern	1	0	0	0	0	1 (1,4%)
	Arzt, Pflege, Kind	1	0	0	0	0	1 (1,4%)
Summe	5	7	12	21	28	73 (100%)	

4.1.8 Aufklärungsgespräch über Therapiebegrenzung

Frage 8 des Fragebogens lautete: „Wer führt das Aufklärungsgespräch über die mögliche Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen durch?“. Insgesamt 75 Antworten wurden auf diese Frage gezählt (Tab. 6). Am häufigsten mit 58,7% (44) wurde berichtet, dass der behandelnde Arzt oder die behandelnde Ärztin das Aufklärungsgespräch führt. Am zweithäufigsten mit 20 (26,7%) Antworten zeigte sich, dass ein spezialisiertes Behandlungsteam inklusive Arzt/Ärztin über die Therapiebeschränkungen aufklärt. Deutlich seltener fanden sich die Rückmeldungen „mehrere Ärzte“ (4 - 5,3%), „Pflege“ (3 - 4,0%), „Arzt und Sozialpädagoge“ (2 - 2,7%), „Arzt und klinisches Ethikkomitee“ (1 - 1,3%) sowie „ein anderer als der behandelnde Arzt“ (1 - 1,3%).

Tabelle 6 – Wer führt das Aufklärungsgespräch durch, eingeteilt in Art der Einrichtung

	Art der Einrichtung						Summe
		KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym	
Aufklärende	behandelnder Arzt	2	2	6	14	20	44 (58,7%)
	spezialisiertes Team inkl. Arzt	2	5	2	3	8	20 (26,7%)
	mehrere Ärzte	0	0	1	2	1	4 (5,3%)
	Pflege	2	1	0	0	0	3 (4,0%)
	Arzt und Sozialpädagoge	0	0	1	1	0	2 (2,7%)
	Arzt und Ethikkomitee	0	0	1	0	0	1 (1,3%)
	ein anderer als der behandelnde Arzt	0	1	0	0	0	1 (1,3%)
	Summe		6	9	11	20	29

4.1.9 Hinzuziehen externer Beratung

Weiterhin wurde im Fragebogen auch gefragt, inwiefern externe Ressourcen (z.B. das Gericht, ein Ethikkomitee) bereits zu Rate gezogen wurden und/oder werden, wenn es um mögliche Therapiebegrenzung bei kinderonkologischen Palliativpatienten/Palliativpatientinnen geht. Dabei waren drei Antwortfelder vorgegeben: „Immer“, „Nur in Problemfällen“ und „Nie“. Sofern eine der beiden ersten Antworten angekreuzt wurde, gab es die Möglichkeit zu ergänzen, welche Einrichtungen, Dienste oder Personen dabei hinzugezogen wurden. 46 (63,0%) Institutionen berichteten „Nur in Problemfällen“. „Nie“ antworteten 25 (34,2%) Einrichtungen, wobei häufig ergänzend hierbei angemerkt wurde, dass die Einbeziehung externer Berater oder Gremien bisher nicht notwendig gewesen sei. Nur zwei (2,7%) Institutionen/Dienste ziehen immer externe Berater/Beratungsgremien zu Rate.

In der Tabelle 7 sind alle mitgeteilten externen Berater/Beraterinnen bzw. externe Beratungsgremien aufgelistet, die entsprechend den mitgeteilten Antworten „Immer“ oder „Nur in Problemfällen“ konsultiert wurden bzw. werden. Wenn mit „Immer“ geantwortet wurde, ist ausnahmslos ein klinisches Ethikkomitee hinzugezogen worden. In Problemfällen wurde ebenso

Ergebnisse

am häufigsten (35 - 47,9%) das klinische Ethikkomitee zu Rate gezogen. Weitere zusätzliche Antworten waren hier auch noch das Familiengericht (2 - 2,7%), ein externer Palliativmediziner (1 - 1,4%), die Klinikleitung (1 - 1,4%) und eine Ethikgruppe (1 - 1,4%), die unterschiedlich zusammengesetzt wird, z.B. aus dem Ethikkomitee, einem Psychologen/einer Psychologin, einem Geistlichen/einer Geistlichen und einem fachfremden Arzt oder Ärztin. Außerdem wurden in Problemfällen eine Kombination aus Kinderarzt, Seelsorger und Chefarzt bzw. Oberarzt (1 - 1,4%) und auch das Jugendamt und Amtsgericht (1 - 1,4%) in die Beratung zur Therapiebegrenzung miteinbezogen. Eine Antwort bezog sich auf die Art des Problemfalls „bei Kindeswohlgefährdung“, welcher externe Berater/Beraterin oder externe Beratungsinstitution bzw. -gremium dann zu Rate gezogen werden, wurde allerdings nicht weiter spezifiziert. Insgesamt in fünf Fällen (6,8%) wurden die zur Beratung hinzugezogenen Institutionen oder Personen nicht näher bezeichnet.

Tabelle 7 - Welche Beratung wird zu welchem Zeitpunkt hinzugezogen?

		Zeitpunkt			Summe
		Bei Problemen	Immer	Nie	
Externe Beratung	klinisches Ethikkomitee	33	2	0	35 (47,9%)
	Familiengericht	2	0	0	2 (2,7%)
	externer Palliativmediziner	1	0	0	1 (1,4%)
	Klinikleitung	1	0	0	1 (1,4%)
	Ethikgruppe	1	0	0	1 (1,4%)
	Kinderarzt, Seelsorger, Chefarzt/Oberarzt	1	0	0	1 (1,4%)
	Jugendamt, Amtsgericht	1	0	0	1 (1,4%)
	Kindeswohlgefährdung	1	0	0	1 (1,4%)
	nicht näher bezeichnet	5	0	0	5 (6,8%)
	externe Beratung	0	0	25	25 (34,2%)
Summe		46 (63,0%)	2 (2,7%)	25 (34,2%)	73 (100%)

4.1.10 Wünsche an einen Vordruck über Therapiebeschränkung

„Was würden Sie persönlich auf einem Formblatt für die Therapiebeschränkung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen unbedingt berücksichtigen?“ lautete das letzte Item des Fragebogens. Insgesamt gab es 135 Wünsche und Anregungen. Dabei wurden auch alle Vorschläge mit einbezogen, die in Form von schriftlichen Stellungnahmen per Post, Fax, E-Mail oder auch durch ein Telefonat mitgeteilt wurden. Alle Vorschläge wurden zur besseren Auswertbarkeit in die vier folgenden, schon oben beschriebenen Kategorien eingeteilt: 1. Anforderungen an einen Aufbau eines Formulars, 2. Anregungen zum Aufklärungsgespräch, 3. inhaltliche Änderungswünsche zum Formular bezüglich Informationen zum Patienten/zur Patientin und 4. inhaltliche Änderungswünsche zu den zu begrenzenden Interventionsmöglichkeiten. 28 (52,8%) der erhaltenen Antworten bestanden aus Kombinationen dieser vier Kategorien.

Die häufigsten Wünsche an ein Formblatt gab es zum Aufbau bzw. zur Struktur. 64 (47,4%) von 135 aufgeführten Anforderungen an ein Formular zur Therapiebegrenzung bezogen sich hierauf. Abbildung 4 zeigt die am häufigsten genannten fünf Anregungen. Mit 18,8% (12) ist der häufigste Wunsch die genaue Beschreibung der zu limitierenden Interventionen. 15,6% (10) der antwortenden Institutionen wünschen sich die Aufnahme der Kontaktdaten des jeweiligen kinderpalliativen Betreuungsteams. Eine explizite Dokumentation der Gültigkeitsdauer der getroffenen Vereinbarung ist für 12,5% (8) der befragten Institutionen und Dienste wichtig. 10,9% (7) wünschen mehr Freitextmöglichkeiten für individuelle Absprachen bzw. eigene Formulierungen. 9,4% (6) fordern den Aufbau eines Formulars entsprechend des EVN-Formulars. Weitere Wünsche/Vorschläge fanden sich wie folgt:

- regelmäßige Überprüfung der Vereinbarung
- jederzeitige Revisionsmöglichkeit
- Unterschriftenzeile für Arzt/Ärztin und Eltern
- die Abfassung eines immer individuell gestalteten Formulars für jeden Patienten bzw. jede Patientin ohne standardisierte Vorgaben
- generell eine lange Gültigkeit der Vereinbarung, um die Belastung der Eltern durch wiederholtes Nachfragen zu minimalisieren
- Zeile für Angaben zum Patienten/zur Patientin, z.B. Name, Alter und Adresse, sowie Angaben zum Ort und Art der Hinterlegung der Vereinbarung

Ergebnisse

- Anpassung des Vereinbarungformulars auf maximal eine Seite
- die generelle Umbenennung der DO NOT RESUSCITATE-Order in eine „ALLOW NATURAL DEATH-Order“.

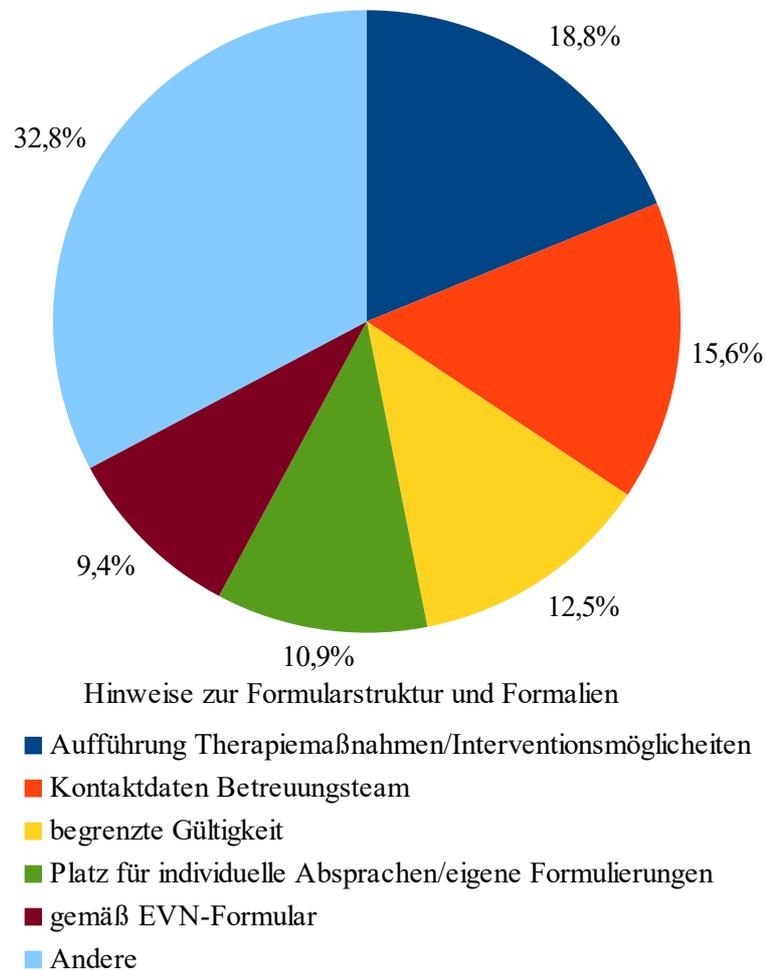


Abbildung 4 – Hinweise zur Formularstruktur und Formalien

Zur zweiten Kategorie mit Anregungen bezüglich des Aufklärungsgesprächs wurden lediglich 15 von den insgesamt geäußerten 135 Wünschen/Vorschlägen erfasst. In Anlehnung an die EVN-Vereinbarung waren 60,0% (9) der antworteten Institutionen/Dienste für die Dokumentation des Aufklärungsgesprächs in Form eines Protokolls; 13,3% (2) erachteten ein Übersetzungsblatt bzw. eine kurze Erklärung zu medizinischen Fachausdrücken für die Eltern als wichtig (Abb. 5). Weitere Wünsche/Anregungen in dieser Kategorie beziehen sich auf die folgenden Einzelantworten:

- Aufklärung bezüglich Therapiebegrenzung durch ärztliches Personal

Ergebnisse

- es sollte immer die Option bestehen, ein klinisches Ethikkomitee mit einzubeziehen
- der Anstoß für eine Therapiebegrenzung sollte eher durch die Pflegedienste erfolgen
- für das Aufklärungsgespräch sollte immer ausreichend Zeit vorhanden sein und entsprechend eingeplant werden

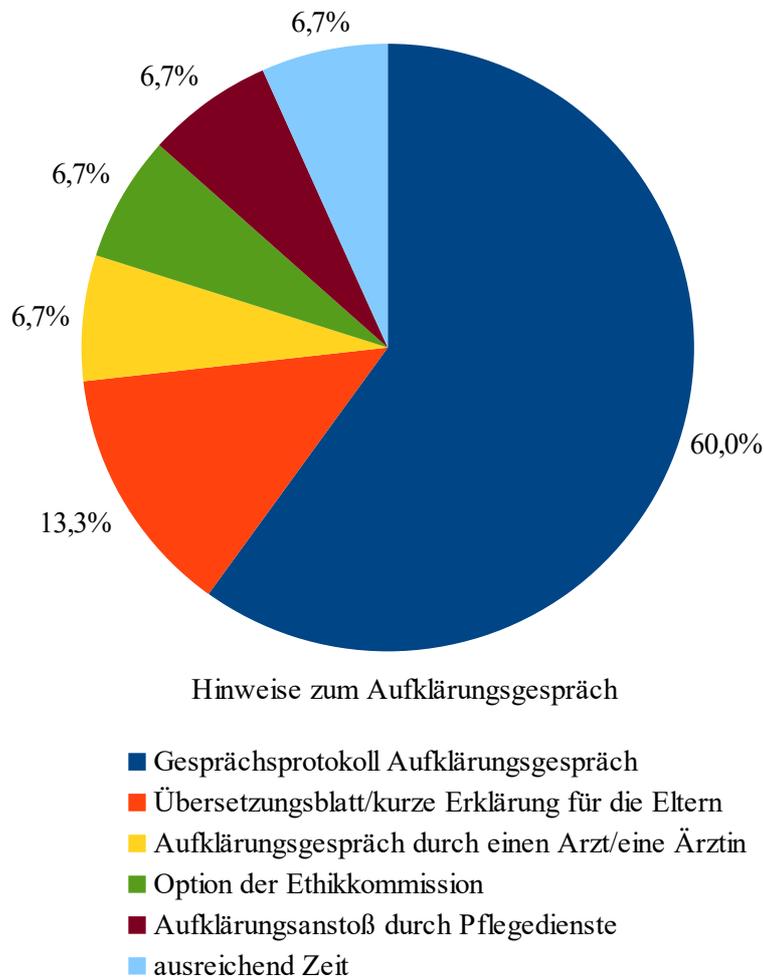


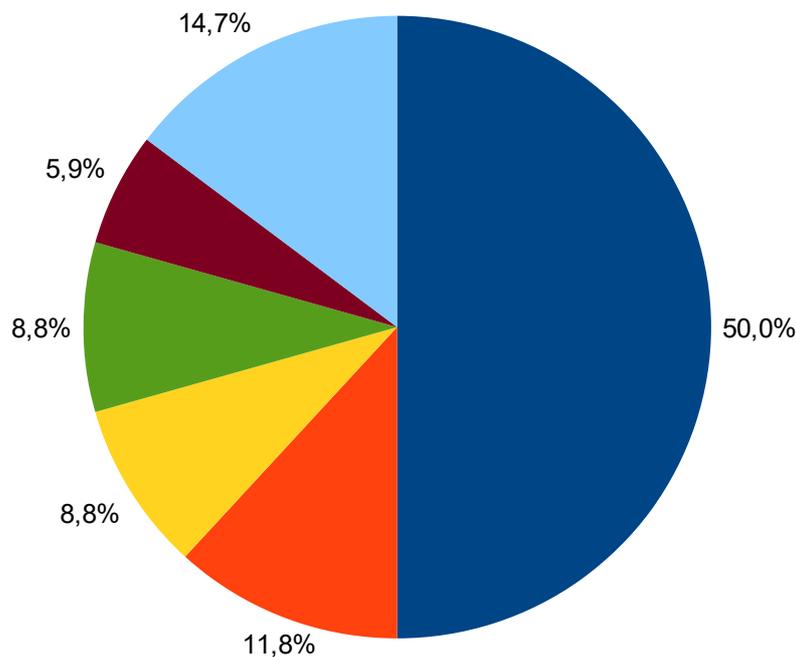
Abbildung 5 – Hinweise zum Aufklärungsgespräch

Insgesamt 34 (25,2%) von 135 Wünschen bezogen sich auf die dritte Kategorie, d.h. auf inhaltliche Änderungswünsche zum Formular bezüglich Informationen zum Patienten/zur Patientin (Abb.6). 50,0% (17) der antwortenden Institutionen/Dienste schlagen dabei vor, dass die Grunderkrankung des Patienten/der Patientin bzw. der Grund der geplanten Therapielimitierung auf jeden Fall auf dem Formblatt vermerkt werden sollte. 11,8% (4) der Antwortenden wünschen zusätzlich, dass zu erwartende Symptome bzw. Komplikationen bei der weiteren palliativen Betreuung des Patienten/der Patientin ebenfalls vermerkt werden.

Ergebnisse

Jeweils mit 8,8% (3) ist der Wunsch von antwortenden Institutionen/Diensten, dass der Wille des Patienten/der Patientin, sowie der Wille der Eltern in Bezug auf die getroffene Therapielimitierungsvereinbarung explizit vermerkt werden. Dass die möglichen Symptome der Terminalphase ebenfalls für den jeweiligen Patienten/für die jeweilige Patientin definiert werden sollen, um zwischen einem nicht den Sterbeprozess einleitenden Notfall und dem tatsächlichen Eintritt in den Sterbeprozess besser unterscheiden zu können, wurde von 5,9% (2) der antwortenden Institutionen/Dienste angeregt. Weitere einzelne Anregungen zu verbesserten Patientenangaben waren außerdem:

- eine Klarstellung, ob der zuvor bestehende Zustand des Patienten/der Patientin nach einem zu erwartenden medizinischen Notfall wiedererlangt werden kann oder ob dies nicht wahrscheinlich erscheint
- insbesondere bei Kindern mit Behinderungen eine Betonung des irreversiblen Zustandes des Grundleidens und weiterführende Aussagen zur familiären Situation des Patienten/der Patientin
- das Aufführen von relevanten Nebendiagnosen
- Freitextmöglichkeiten für die Dokumentation von spirituellen/religiösen Begleitungswünschen des Patienten/der Patientin und ihrer Familien



Welche Patientenangaben

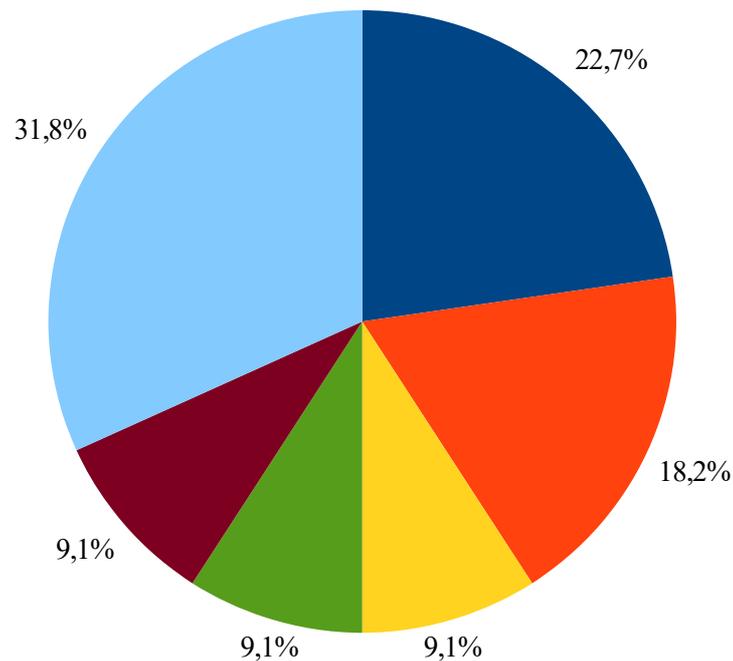
- Grunderkrankung/Grund der Limitierung
- erwartete Symptome/Komplikationen
- Patienten- und Elternwille
- Patientenwille
- Sterbeanzeichen definieren
- Andere

Abbildung 6 – gewünschte Patientenangaben in einem Formular

22 (16,3%) Anregungen konnten in Kategorie 4 mit Schwerpunkt „inhaltliche Änderungswünsche zu den zu begrenzenden Interventionsmöglichkeiten“, besonders im Hinblick auf die derzeitige Maßnahmenliste der EVN-Vereinbarung gezählt werden. Die zu limitierenden Interventionsmöglichkeiten der EVN-Vereinbarung umfassen kardiopulmonale Reanimation - inklusive Thoraxkompressionen, Gabe von Katecholaminen und Defibrillation -, Thoraxpunktion und -drainage, Arterienpunktion, Maskenbeatmung, endotracheales Absaugen und Intubation (Rellensmann und Hasan, 2009). Die häufigste Anregung zur Verbesserung in dieser Kategorie war mit 22,7% (5) der Wunsch nach Aufstellung eines individuellen Notfallplans im Sinne eines Symptommanagementplanes mit Behandlungs- und Benachrichtigungsalgorithmus sowie Informationen über eine vereinbarte mögliche Verlegung in eine Kinderklinik bzw. auf eine Kinderintensivstation (Abb. 7). Am zweithäufigsten (18,2% -

4) wurde gewünscht, dass die Anwendung von Antibiotika in die Liste der Interventionen mit zu diskutierender Therapielimitierung hinzugenommen werden sollte. Die Aufführung der palliativen Symptomkontrollbehandlung, insbesondere der Hinweis auf eine mögliche Schmerztherapie und Sedierung, wünschten sich 9,1% (2) auf einem Formblatt, welches das vorab vereinbarte Vorgehen in Notfallsituationen bei kinderonkologischen Patienten/Patientinnen in der Palliativsituation dokumentieren soll. Ebenfalls 9,1% (2) der Anregungen zur Anpassung der Interventionsliste zwecks möglicher Therapielimitierung beziehen sich darauf, dass „Reanimation“ und „Sondenernährung“ auf jeden Fall in einer optimierten Interventionsliste erscheinen sollen. Andere, einzeln vorgetragene Anregungen zur Optimierung der Interventionsmöglichkeiten bezogen sich auf folgende Punkte:

- Beatmungs/-Atemtherapie
- Einwilligung zur möglichen Organtransplantation (Anmerkung: Eine Organentnahme zur Transplantation ist bei onkologischen Patienten fast immer nicht möglich.)
- Transfusionen
- Katecholamingaben
- Wegfall der in der Interventionsliste der EVN-Vereinbarung enthaltenen Arterienpunktion
- Definition einer zeitlichen Begrenzung jeder einzelnen interventionellen Maßnahme



Welche Maßnahmenveränderungen zur Liste der EVN

- Notfallplan/Benachrichtigungsalgorithmus
- Antibiotika
- palliative Therapie (Schmerzen, Sedierung)
- Reanimation
- Sondenernährung
- Andere

Abbildung 7 – Maßnahmenwünsche auf dem Vordruck

4.1.11 Zusammenfassung der Anregungen und Vorschläge zur Optimierung der Interventionsliste bei Therapiebegrenzung

Von 135 Anregungen und Vorschlägen zur Optimierung einer Vereinbarung zur möglichen Therapiebegrenzung bei kideronkologischen Patienten und Patientinnen in der Palliativsituation wurde am häufigsten mit 17 Antworten (12,6%) genannt, dass die Grunderkrankung bzw. der Grund für die Limitierung der Therapiemaßnahmen auf dem Formblatt vermerkt werden sollte (Tab. 8). Eine Aufführung der einzelnen Interventionsmöglichkeiten, und dass die Limitierung bzw. Nichtlimitierung vorab vereinbart werden sollte, wurde in 14 (10,4%) Fällen gewünscht. 13 (9,6%) Anregungen bezogen sich weitergehend auf eine Erweiterung bzw. Änderung der existierenden Maßnahmenliste der EVN-

Ergebnisse

Vereinbarung. Wichtig erscheint bei 11 (8,1%) Antworten, dass die Kontaktdaten des Betreuungsteams auf dem Vereinbarungsformular unbedingt aufgeführt sein sollten. Die Dokumentation der Gültigkeitsbegrenzung der Vereinbarung sowie ein Protokoll über das Aufklärungsgespräch wurden von neun (6,7%) antwortenden Institutionen/Diensten als essentiell angesehen.

Insgesamt erfolgten die Anregungen und Vorschläge zur Verbesserung einer Vereinbarung zur Therapielimitierung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen relativ ähnlich verteilt über die verschiedenen Institutionen bzw. Dienste hinweg: 19 (14,1%) Vorschläge kamen von Kinderhospizen, 16 (11,9%) von ambulanten Kinderhospizdiensten, 21 (15,6%) von SAPPV-Diensten und 24 (17,8%) von kideronkologischen Zentren; 55 (40,7%) der Vorschläge und Anregungen wurden anonym geäußert.

Tabelle 8 - Häufigste Wünsche nach Einrichtungsart

	Art der Einrichtung					Summe	
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
Wünsche	Grunderkrankung/ Grund der Limitierung	4	1	4	3	5	17 (12,6%)
	Aufführung Therapiemaßnahmen	2	0	2	4	6	14 (10,4%)
	Erweiterung/Änderung der Maßnahmen	2	3	2	3	3	13 (9,6%)
	Kontaktaten Team	2	2	2	1	4	11 (8,1%)
	Gültigkeitsdokumentation	0	1	2	2	4	9 (6,7%)
	Protokoll Gespräch	0	2	3	1	3	9 (6,7%)
	weitere Wünsche	9	7	6	10	30	62 (45,9%)
Summe	19	16	21	24	55	135 (100%)	

4.2 Ergebnisse zu den verwendeten institutions- und diensteigenen Vordrucken zur Vereinbarung einer Therapielimitierung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen

Es wurden insgesamt 19 Formulare zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen mitgeschickt. Drei dieser Formulare kamen von

Ergebnisse

Kinderhospizen, zwei von ambulanten Kinderhospizdiensten, fünf von SAPPV-Diensten, sechs von kideronkologischen Zentren, drei weitere wurden anonym zugeschickt.

4.2.1 Bezeichnung der institutions- und diensteigenen Vordrucke zur Vereinbarung einer Therapielimitierung bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen

Bei 7 (36,8%) institutions- und diensteigenen Vordrucken war die Bezeichnung wie bei der EVN-Vereinbarung „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“. Die am zweithäufigsten verwendeten Bezeichnungen waren „Elternverfügung und Teamentscheidung“ und „Notfallmaßnahmen“ mit jeweils 21,1% (4). Weitere Bezeichnungen sind:

- Dokumentationsbogen bei Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung
- Vollmacht/Patientenverfügung
- Do not resuscitate
- Palliativer Behandlungsplan

4.2.2 Seitenanzahl der verwendeten institutions- und diensteigenen Formblätter

Die Seitenanzahl der jeweiligen Formulare variiert. Die EVN-Vereinbarung ist einseitig, hat allerdings verschiedene Anhänge (u.a. ein vorgefertigtes Gesprächsprotokoll). Zehn (52,6%) der verwendeten institutions- und diensteigenen Formblätter bestehen ebenso wie die EVN-Vereinbarung aus einer Seite. Fünf (26,3%) Formblätter umfassen zwei Seiten, jeweils zwei weitere drei und vier Seiten.

4.2.3 Angaben zum Patienten/zur Patientin auf den verwendeten institutions- und diensteigenen Formblättern

Sieben (36,8%) Formulare weisen mehr Angaben zum Patienten/zur Patientin auf als die EVN-Vereinbarung, meistens in Form einer Heimatadressangabe des Kindes. Bei ebenfalls sieben (36,8%) eigenen Formblättern werden zum Teil andere Angaben verwendet als bei der EVN-Vereinbarung; so wird zum Beispiel nicht das Geburtsdatum aufgeführt, dafür aber zur weiteren Identifizierung die Heimatadresse des Patienten/der Patientin. Bei drei (15,8%) eigenen Formblättern finden sich die gleichen Angaben wie bei der EVN-Vereinbarung, zwei (10,5%) eigene Formblätter führen sogar weniger Angaben zum Kind auf als die EVN-Vereinbarung.

Zehn (52,6%) der mitgesendeten eigenen Formblätter enthalten bei den Angaben zum Patienten/zur Patientin den Zusatz „Schwere, lebenslimitierende Grunderkrankung“ wie auch die EVN-Vereinbarung. Zwei (10,5%) haben diesen Zusatz inhaltlich auf eine „fortschreitende, nicht heilbare Erkrankung“ verändert. Sieben (36,8%) der eigenen Formblätter machen keine vorgefertigten Angaben zum irreversiblen Gesundheitszustand des Kindes.

4.2.4 Gültigkeitsdauer der eigenen Vereinbarungen

Eine erneute Prüfung, ob die vereinbarten Angaben zu möglichen Therapielimitierungen noch weiter vorliegen, erfolgt in der EVN-Vereinbarung nach einer Woche, einem Monat, drei Monaten oder sechs Monaten. Eine solche Auswahl findet sich ebenso in den meisten eigenen Formularen, nämlich in neun (47,4%). Keine erneute Prüfung gab es bei vier (21,1%) eigenen Vordrucken. Mehrere auswählbare Gültigkeitsvorgaben, allerdings unterschiedliche zur EVN-Vereinbarung, finden sich auf drei (15,8%) der eigenen Formulare. Weitere Gültigkeitsbegrenzung auf eigenen Formularen waren entweder individuell dokumentierbar gelöst (2 - 10,5%) oder generell nur nach drei Monaten (1 - 5,3%) (Abb. 8).

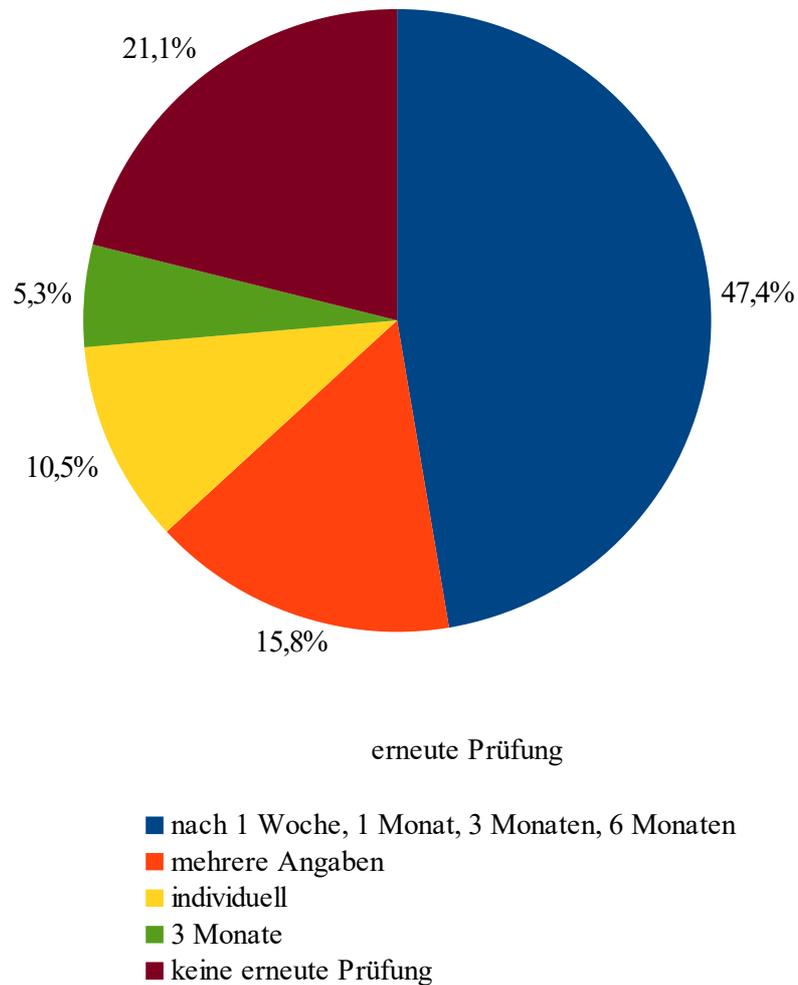


Abbildung 8 – Gültigkeitsbegrenzung der Vereinbarung

4.2.5 Mögliche zu limitierende Interventionsmöglichkeiten der eigenen Vereinbarungsformulare

Bei der Mehrzahl der eigenen Vordrucke (12 - 63,2%) sind die möglicherweise zu limitierenden Maßnahmen bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen als Kombination zum Ankreuzen von Standardmaßnahmen und auch noch als Freitext ähnlich wie in der EVN-Vereinbarung aufgeführt. Die Anzahl der vorgegeben Interventionsmöglichkeiten, die zur Limitierung zur Auswahl stehen, variiert dabei. In der Regel ist es die gleiche Anzahl wie in der EVN-Vereinbarung, teilweise aber mit anderen Interventionen (11 - 57,9%). Es finden sich aber auch weniger Interventionsmöglichkeiten als in der EVN-Vereinbarung (5 - 26,3%) oder auch mehr (1 - 5,3%). Zwei (10,5%) eigene Formblätter fügen bei jeder Vereinbarung die zu

Ergebnisse

limitierenden oder nicht zu limitierenden Maßnahmen immer neu in das entsprechende Formular ein.

Die Liste der Interventionsmöglichkeiten unterscheidet sich in den einzeln aufgeführten Maßnahmen, die in Notfallsituationen limitiert oder nicht limitiert werden sollen (Tab. 9). Zusätzliche oder andere Maßnahmen sind in 73,7% (14) der instituts- und diensteigenen Formblätter vorhanden. In fünf (26,3%) eigenen Formblättern ist keine zusätzliche oder andere Maßnahme aufgeführt. Die häufigste im Vergleich zur EVN-Vereinbarung zusätzlich aufgeführte Maßnahme ist mit 21,1% (4) die extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO). Direkt darauf in der Häufigkeit folgend findet sich die „künstliche Ernährung/Sondenernährung“ (3 - 15,8%). Auch die Verlegung auf eine Kinderintensivstation bzw. überhaupt in eine Kinderklinik ist ein zusätzlich notierter Punkt in der bezüglich Limitierung zu diskutierenden Maßnahmenliste auf instituts- bzw. diensteigenen Vordrucken (3 - 15,8%). Weitere zusätzlich aufgeführte Maßnahmen sind:

- Dialyse
- Notarzt rufen
- Antibiose
- maschinelle Beatmung
- Korrektur metabolischer Entgleisungen
- Erythrozyten- und Thrombozytenkonzentrat

Ergebnisse

Tabelle 9 – Welche Einrichtung hat welche Maßnahmen zusätzlich dokumentiert?

	Art der Einrichtung						Summe
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
ECMO	0	0	2	1	1	4 (21,1%)	
künstliche Ernährung/ Sondenernährung	0	1	0	1	1	3 (15,8%)	
Verlegung Kinderklinik/ Intensivstation	1	0	2	0	0	3 (15,8%)	
Dialyse	0	0	1	0	1	2 (10,5%)	
Notarzt rufen	2	0	0	0	0	2 (10,5%)	
Antibiose	0	0	1	1	0	2 (10,5%)	
maschinelle Beatmung	0	0	0	1	0	1 (5,3%)	
Korrektur metabolischer Entgleisungen	0	0	0	1	0	1 (5,3%)	
EK und TK	0	0	0	1	0	1 (5,3%)	
Summe	3	1	6	6	3	19 (100%)	

4.2.6 Hinterlegung eines Protokolls

In der EVN-Vereinbarung steht, dass „ein zusammenfassendes Protokoll über die gemeinsam getroffenen Entscheidungen [...] in der Krankenakte des Patienten“ zu finden ist (Rellensmann und Hasan, 2009). Diese Anmerkung findet sich genauso auch in 10 (52,6%) der zugesandten eigenen Formulare. In sieben (36,8%) der instituts- bzw. diensteigenen Formulare gibt es keine solche Angabe über eine Hinterlegung eines Protokolls oder des Formulars. Bei zwei (10,5%) der zugesandten eigenen Formulare sollen diese im Computersystem hinterlegt sein.

4.2.7 Unterschriftenzeile

Auf der EVN-Vereinbarung unterschreibt der verantwortliche Facharzt oder die verantwortliche Fachärztin und eine Vertreterin bzw. ein Vertreter der Pflege. Sechs (31,6%) eigene Vordrucke besitzen die gleiche Unterschriftenzeile (Tab. 10). Auf fünf (26,3%) Formularen ist zusätzlich noch die Unterschrift der Eltern vorgesehen. Die Unterzeichnung allein durch die Eltern ist nur auf einem zugesandten eigenen Formblatt vorgegeben (5,3%), ebenso die Unterzeichnung

Ergebnisse

zweier Ärzte/innen und einer Pflegekraft (5,3%). Weitere Unterschriftenkombinationen sind „Arzt“ (2 -10,5%), „Arzt, Pflege, Eltern und Kind“ (2 -10,5%) und „Eltern und Hospizmitarbeiter“ (2 -10,5%).

Tabelle 10 – Unterzeichner nach Art der Einrichtung

	Art der Einrichtung						Summe
		KH	amb. KHD	SAPPV	Onko	Anonym	
Unterschrift	Arzt und Pflege	0	1	2	1	2	6 (31,6%)
	Arzt, Pflege, Eltern	1	0	1	2	1	5 (26,3%)
	Arzt	0	0	2	0	0	2 (10,5%)
	Arzt, Pflege, Eltern, Kind	0	0	0	2	0	2 (10,5%)
	Eltern und Hospizmitarbeiter	1	1	0	0	0	2 (10,5%)
	Eltern	1	0	0	0	0	1 (5,3%)
	2 Ärzte und Pflege	0	0	0	1	0	1 (5,3%)
Summe		3	2	5	6	3	19 (100%)

4.2.8 Gültigkeitsverlust der Therapiebegrenzung

Eine Option zum sofortigen Gültigkeitsverlust bzw. für eine sofortige Revision der bestehenden Vereinbarung ist bei 14 (73,7%) aller mitgeschickten instituts- bzw. diensteeigenen Vordrucke in schriftlicher Form vorgesehen. Nur fünf (26,3%) der Formulare besitzen diesen Hinweis auf die sofortige Widerrufsmöglichkeit nicht.

4.2.9 Besonderheiten im Aufbau

Unter diesem Punkt sind wesentliche Unterschiede im Vergleich zur EVN-Vereinbarung aufgelistet (Tab. 11). Insbesondere die Anhänge unterscheiden sich teilweise erheblich. Drei (15,8%) Formblätter entsprechen inhaltlich und formal der EVN-Vereinbarung. In drei (15,8 %) Vordrucken finden sich Angaben zu durchgeführten bzw. bestehenden palliativen Maßnahmen, insbesondere zur Schmerzmedikation. Drei (15,8 %) weitere Formulare besitzen

Ergebnisse

einen Anhang mit der Möglichkeit zur ausführlichen Freitexteintragung, der von den Sorgeberechtigten unterschrieben werden muss.

Im Anhang zu zwei instituts-/diensteigenen Formularen (10,5%) ist die Definition bzw. Erklärung der medizinischen Fachausdrücke, eine Beschreibung zum möglichen Vorgehen bei zu erwartenden Symptomen in der Sterbephase und eine Leitlinie zur Durchführung der Leichenschau aufgeführt. In zwei (10,5%) eigenen Formularen wird das zu vereinbarende Vorgehen für Kinder mit geistiger Behinderung und/oder längerer Palliativbetreuungsphase und Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und zu erwartender deutlich kürzerer Palliativbetreuungsphase (hierzu gehören meist die kideronkologischen Patienten) unterschiedlich dargestellt.

Die Sorgeberechtigten und sonstige Zeugen, die am Gespräch über Therapiebegrenzung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen teilgenommen haben, wurden in einem Fall (5,3%) schriftlich dokumentiert. Nur ein institutseigener Vordruck (5,3%) wird nicht zusätzlich durch einen Arzt oder eine Ärztin unterschrieben. Eine Aufteilung in eine Vereinbarung zur Therapielimitierung, einen Medikamentenplan sowie Sondierungsvorschriften bei Sondenernährung findet sich ebenfalls in einem Vordruck (5,3%). Einem (5,3%) weiteren diensteigenem Formblatt ist ein ethisches Konsil angeheftet. Weiterhin finden sich Angaben über mögliche Notfallsituationen mit Medikamentenangaben (5,3% - 1) sowie ein Formular mit einem Notfallplan (5,3% - 1) als Anhangmöglichkeit.

Tabelle 11 – Besonderheiten im Aufbau

	Art der Einrichtung						Summe
	KH	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
Unterschiede	keine	1	0	0	2	0	3 (15,8%)
	Angabe zu palliativen Maßnahmen	1	0	1	1	0	3 (15,8%)
	Anhang Freitext mit Unterschrift der Sorgeberechtigten	0	0	1	1	1	3 (15,8%)
	Anhang med. Fachausdrücke, Symptomkontrolle, Leichenschau	0	0	1	0	1	2 (10,5%)
	Aufteilung geistige Behinderung und akute Erkrankung	0	0	0	1	1	2 (10,5%)
	Dokumentation der Sorgeberechtigten und Zeugen	0	0	0	1	0	1 (5,3%)
	Formblatt ohne ärztliche Unterschrift	1	0	0	0	0	1 (5,3%)
	Formblätter aufgeteilt in Notfallplan, Medikamente und Sondierungsvorschriften	0	1	0	0	0	1 (5,3%)
	Ethisches Konsil angeheftet	0	0	1	0	0	1 (5,3%)
	Angaben zu liegenden Zugängen, mögliche Notfallsituation mit Medikamenten	0	0	1	0	0	1 (5,3%)
Anhang Notfallplan mit Patienten- und Klinikangaben	0	1	0	0	0	1 (5,3%)	
Summe	3	2	5	6	3	19 (100%)	

Ergebnisse

4.3 Ergebnisse der zugesandten instituts-/diensteigenen

Richtlinien/Standardverfahrensanweisungen (SOP - standard operating procedure) zum Vorgehen in Notfallsituationen bei kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen

Zwölf (9,8%) von 123 Institutionen/Diensten schickten zusammen mit dem Fragebogen auch zusätzlich noch Richtlinien/Standardverfahrensanweisungen (SOP - standard operating procedure) ihrer Einrichtung für das Vorgehen in Notfallsituationen bei pädiatrischen/kideronkologischen Palliativpatienten und -patientinnen mit (Tab.12). Sieben (58,3%) dieser Richtlinien beinhalteten vor allem Erläuterungen zu den Empfehlungen zum Vorgehen bei Therapiebegrenzung, den Gesprächsleitfaden zum Aufklärungsgespräch und die Bedeutung der medizinischen Fachausdrücke gemäß der EVN-Vereinbarung. Weitere SOP kombinieren einen Teil dieser Themen oder ergänzen diese. Insbesondere die Online-Anwendungen der Standards/SOP als eine Art Computerleitfaden, eine Richtlinie zum „Umgang mit Sterben, Tod und Trauer“ und eine Richtlinie zum „Umgang mit Sterbenden und ihren Angehörigen“ wurden bei der Fragebogenuntersuchung mitgeschickt. Eine Einrichtung sendete außerdem zusätzlich eine Liste von Medikamenten und deren Dosierungen, die bei möglichen Symptomen in der pädiatrischen Palliativversorgung gegeben werden können.

Tabelle 12 – Standards der Einrichtungen

	Art der Einrichtung				Summe	
	KHD	SAPPV	KiOnko	Anonym		
Inhalt der SOP	EVN (Gesprächsleitfaden, med. Fachausdrücke und Erläuterung)	1	1	2	3	7
	Empfehlungen zum Vorgehen in Sterbesituationen	0	0	1	0	1
	Umgang mit Sterben, Trauer, Tod	0	0	1	0	1
	Anwendung/Hinterlegung Dokumente im Computer	0	0	1	0	1
	EVN und medikamentöse Symptomkontrolle, Durchführung der Leichenschau, Pflegerichtlinie Sterben, Tod, Trauer	0	1	0	0	1
	EVN und Computerleitfaden	0	1	0	0	1
Summe	1	3	5	3	12	

5. Diskussion

Rechtswirksame Patientenverfügungen für Kinder sieht die aktuelle Gesetzeslage in Deutschland nicht vor (Umkehrschluss aus § 1901 a Absatz 1 Satz 1 BGB). Dennoch besteht, wie unsere Erhebung noch einmal bekräftigt, offensichtlich ein großer Wunsch nach einer Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Die Brisanz der Thematik zeigt auch ein Artikel aus 2015, in dem die Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ) eine Gesetzesänderung fordert, damit die Möglichkeit einer rechtlich-bindenden Patientenverfügung bei Kindern und Jugendlichen bestehen kann und nicht wie bisher an eine starre Altersgrenze der Minderjährigkeit gebunden bleibt (Gahr, 2015). Die EVN-Vereinbarung (Rellensmann und Hasan 2009) ist in diesem Sinne nicht rechtlich bindend. Sie stellt aber zum ersten Mal ein von verschiedenen, in die pädiatrische Palliativbetreuung involvierten Fachgesellschaften abgesegnetes Dokument dar, das sehr gut als Diskussions- und Entscheidungsgrundlage sowie auch zur Dokumentation möglicher Therapiebegrenzung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen inklusive onkologischer Erkrankungen dienen kann. In diesem Sinne ist es offensichtlich ein viel verbreitetes und weitgebräuchliches Dokument, wie auch die aktuelle Arbeit noch einmal nachdrücklich belegt. Die vorliegende Studie zeigt allerdings auch, dass die EVN-Vereinbarung nicht immer in der originalen Form benutzt wird und dass es offensichtlich zahlreiche Anregungen zur Ergänzung bzw. Optimierung unter den an der pädiatrischen Palliativversorgung beteiligten Institutionen und Diensten gibt.

5.1 Ergebnisse der Studie mit Literaturangaben

Aufgrund unserer Erhebung lassen sich die folgende Thesen für die Diskussion der gefundenen Ergebnisse aufstellen:

These 1: Eine Patientenverfügung für Kinder ist gewünscht.

These 2: Es besteht die Notwendigkeit eines Formblatts zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen.

These 3: Die „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009) sind ein in Deutschland verbreitetes und gut strukturiertes Formular, um Vereinbarungen

Diskussion

zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu treffen.

These 4: Eine inhaltliche Erweiterung der EVN-Vereinbarung um einen Symptommanagementplan und weitere in Bezug auf eine Therapielimitierung zu diskutierende Interventionen erscheint wichtig.

These 5: Ein standardisiertes Formblatt über Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen sollte auf zwei Seiten erweitert werden, um unter anderem mehr Freitextplatz für eine größere Individualität und eine bessere Berücksichtigung persönlicher Wünsche zu schaffen.

These 6: Die Unterschriftenzeile sollte neben Arzt/Ärztin und der Pflege auch einen weiteren freien Platz vorsehen.

These 7: Das Aufklärungsgespräch sollte von einem spezialisierten Team, wünschenswert bestehend aus Ärzten, Pflegenden und Mitarbeitern eines psychosozialen Dienstes, durchgeführt und dokumentiert werden und ist nur in Problemfällen durch weitere (durchaus auch externe) Institutionen bzw. Berater und Beraterinnen zu ergänzen.

These 8: Es ist sehr schwer, vielleicht sogar unmöglich, ein einheitliches, unter Berücksichtigung der gemachten Anregungen und Vorschläge, „idealisiertes“ Formular zur Therapiebegrenzung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu erstellen.

Zu These 1: Eine Patientenverfügung für Kinder ist gewünscht.

Aufgrund der vielen Rückmeldungen lässt sich aus unserer Sicht eindrücklich ableiten, dass es offensichtlich einen großen Bedarf an Diskussionen über diese Thematik gibt. Mehr als 10 Institutionen schrieben, dass sie unbedingt mehr Informationen über dieses Projekt wünschen. Einige Einrichtungen schlugen vor, eine Art „runden Tisch“ zu bilden, um die Thematik genauer zu besprechen. Wir bekamen auch E-Mails als Antwort auf unseren Fragebogen, die sehr persönliche Erfahrungen enthielten. Insbesondere ambulante Kinderhospizdienste berichteten, dass sie aufgrund der psychosozialen Betreuung eigentlich keine Anregungen zur Thematik

Diskussion

„Formblatt zur Therapiebegrenzung bei kideronkologischen Palliativpatienten“ hätten, allerdings unbedingt Informationen darüber wünschten.

In der parallel zur Fragebogenuntersuchung als Einführung in die Thematik durchgeführte Literaturrecherche wird der Wissens- und Klärungsbedarf zum Thema „Therapiebegrenzung bei pädiatrischen Palliativpatienten“ auch noch einmal deutlich. 92% der Ärzte und Ärztinnen, die auch pädiatrische Palliativpatienten und -patientinnen mitbetreuen, geben in einer Befragung an, zu glauben, dass eine Patientenverfügung für Kinder sinnvoll ist (Jox et al., 2007). Auch wenn es Studien gibt, in denen Eltern zum Teil erst ziemlich spät die palliative Prognose ihrer lebenslimitierend erkrankten Kinder verstehen (Wolfe et al., 2000b), geben dennoch 45% der Eltern von Kindern in der Palliativsituation an, bereits vor einem ersten Gespräch über eine mögliche Therapiebegrenzung nachgedacht zu haben (Meyer et al., 2002). Ähnlich auch die Erfahrung auf Ärzteseite: In der Befragungsstudie von Jox et al. (2007) geben 42% der kiderpalliativ tätigen Ärzte und Ärztinnen an, von Angehörigen bezüglich einer Patientenverfügung angesprochen worden zu sein. Eine andere Studie zeigt interessanterweise zudem, dass bei vorliegender Vereinbarung zum Verzicht auf Reanimationsmaßnahmen, Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen deutlich seltener hospitalisiert werden (Lyon et al., 2008). In der Weiterführung dieser Beobachtung wird hypothetisiert, dass hierdurch viel früher zusätzlich unterstützende Ressourcen aktiviert und damit die Qualität am Lebensende verbessert werden würde (Wolfe et al., 2000a, 2000b). Wichtig erscheint auch hierbei, an die besondere Belastungssituation der betroffenen Familien zu denken. Auch für die Familie werden diese Belastungen in der Lebensendphase des Kindes reduziert, wenn frühzeitig ein strukturiertes Aufklärungsgespräch über eine mögliche Therapiebegrenzung initiiert wird (Postovsky und Ben Arush, 2004).

Zusätzlich haben die Patienten und Patientinnen, die an Behandlungskomplikationen versterben, häufig eine schlechtere Lebensqualität (Wolfe et al., 2000a). Es ist also immer wichtig, Kosten und Nutzen jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme abzuwägen. Je früher die Palliativpflege einbezogen wird, umso friedlicher können die Kinder ihre letzten Monate verbringen (Wolfe et al. 2000a, 2000b; Klopfenstein et al., 2001).

Problematisch ist, wenn die als schriftliche Vereinbarung vorliegenden Behandlungswünsche zu wenig Informationen enthalten, damit der in einer Notfallsituation herbeigerufene Arzt bzw. die Ärztin z.B. den Prozess der Entscheidungsfindung gegen eine lebensnotwendige Therapiemaßnahme nicht schnell genug nachvollziehen kann (Olson und Hooke, 1988). Der

Arzt muss zudem immer die medizinische Indikation jeder einzelnen Maßnahme einer Patientenverfügung prüfen (§ 1901 b Abs. 1 BGB). Die Kongruenz zwischen dem Inhalt und der aktuellen Situation der Verfügung bleibt durch den Betreuer/die Betreuerin bzw. bei Nichtvorhandensein durch das vor Ort tätige Personal festzustellen (§§ 1901 a und b BGB). Daher kann auch nicht jede rechtlich unter normalen Umständen für Erwachsene bindende Therapiebegrenzung immer umgesetzt werden; Gleiches dürfte bei Minderjährigen und den rechtlich nie bindenden Äquivalentvereinbarungen wahrscheinlich ebenso und vermutlich sogar häufiger gelten.

Ein Patientenverfügungsäquivalent bei Kindern ist also nicht nur wichtig für eine frühzeitige Integration palliativmedizinischer Ressourcen und somit einer Verbesserung der Qualität am Lebensende für das Kind, sondern auch, um die Familien auf die Begleitung ihrer Kinder vorzubereiten. Dafür kann ein entsprechender Vordruck sehr hilfreich sein.

Zu These 2: Es besteht die Notwendigkeit eines Formblatts über Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen.

Insgesamt 135 Wünsche und Anregungen wurden in Frage 10 des Fragebogens mitgeteilt. 72 (53,3%) beinhalteten dabei Anregungen bezüglich des Aufbaus eines Formulars. Davon waren nur zwei (1,5%) Wünsche für die Erstellung einer ganz individuellen Vereinbarung ohne Vordruck. Damit erscheint es relativ offensichtlich, dass ein standardisiertes Formblatt von den befragten Institutionen und Diensten der kideronkologischen Palliativversorgung bevorzugt wird.

Auch in der entsprechenden Literatur wird über einen Vordruck zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen diskutiert. Die Dokumentation der Therapiezieländerungen wird in mehreren Studien sowohl für Kinder, als auch für Erwachsene bemängelt (Wolfe et al., 2000a; Devictor und Nguyen, 2001; Stark et al., 2008; Hinds et al., 2012). Mittelberger (1993) hat getestet, inwiefern sich die Dokumentation über Entscheidungen am Ende des Lebens nach Einführung eines Formblatts bei den in der Palliativversorgung tätigen Einrichtungen verändert. Nach Etablierung eines solchen Formblattes benutzen 93% dieses mit dem Effekt der Dokumentationsverbesserung getroffener Vereinbarungen. Auch konnten Fehler in der Patientenpflege dadurch vermieden und

Diskussion

Unsicherheiten im Umgang mit bestimmten Medikamenten und der Maskenbeatmung verringert werden.

Ein Vordruck soll außerdem helfen, eine schnelle Übersicht für Ersthelfer und Helferinnen zu erlangen, um in kritischen Situationen entsprechend dem mutmaßlichen Willen des Patienten oder der Patientin sofort reagieren zu können (Rellensmann und Hasan, 2009). Zudem fühlen sich viele Ärzte und Ärztinnen auch nicht gut vorbereitet auf klinische Situationen, in denen eine Therapiebegrenzung eventuell wirksam wird (Kurashima und Camargo, 2003; Forbes et al., 2008; Führer et al., 2009a; Führer, 2011; Sanderson et al., 2013). Gerade hierbei helfen standardisierte Vordrucke und Vorgehensweisen. Durch strukturierte Aufklärungsgespräche werden Kinder und Eltern auf viele Situationen vorbereitet, und die Belastung in Notfallsituationen kann verringert werden (Postovsky und Ben Arush, 2004).

Wichtig ist bei einer Patientenverfügung immer, dass die medizinische Indikation einer Behandlung zu beachten ist (Führer et al., 2009a; Bundesärztekammer, 2010). Es gibt leider oft die Situation, dass auch schwerstkranken Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen von ärztlicher Seite alle technisch-medizinischen Möglichkeiten angeboten werden (Clark und Dudzinski, 2013). „Die ärztliche Behandlungspflicht wird jedoch nicht allein durch die Möglichkeit der Medizin bestimmt.“ (Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht, 1986/1992). Der Arzt/die Ärztin muss keine medizinische Maßnahme vornehmen, die ein Patient/eine Patientin bzw. seine Eltern wünschen, wenn diese nicht indiziert ist. Es gibt immer wieder Situationen, in denen u.a. eine Reanimation nicht durchgeführt werden sollte aufgrund einer zu erwartenden Erfolglosigkeit bei einer lebenslimitierenden Grunderkrankung, obwohl die Eltern oder das Kind es wünschen (Mercurio et al., 2014).

Ärzte und Ärztinnen sollten aber keine Therapiebegrenzung festlegen, wenn es unethisch wäre, z.B. eine kardiopulmonale Reanimation zu unterlassen (Mercurio et al., 2014). Wenn also die medizinische Indikation einer Maßnahme bei Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierenden Erkrankungen geprüft wird, dann ist oft eine Therapiebegrenzung im Sinne einer Patientenverfügung nicht unbedingt immer von Nöten. Bereits erwähnt wurde, dass häufig gerade juristische Ängste bei Therapiebegrenzung das medizinisch-ärztliche Handeln prägen (Führer et al., 2009a). Obwohl dann eine rechtswirksame, auf einem Formular dokumentierte Vereinbarung zur Therapiebegrenzung besteht, kann es durch die Sorge bzw. mögliche Angst vor rechtlichen Konsequenzen eventuell trotzdem schwierig sein, die medizinische Indikation der Maßnahme richtig einzuschätzen.

Dabei muss man bei aller Individualität einer Vereinbarung zur Therapielimitierung bei Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierenden Erkrankungen bedenken, dass Formulare standardisiert sind und nur ein gewisses Maß an Individualität erlauben. Der Kompromiss zwischen notwendiger Standardisierung und trotzdem ausreichender Individualität eines solchen Formulars zur Vereinbarung einer Therapielimitierung kann durch Zusatzmaßnahmen verbessert werden. So gibt es z.B. bei Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen zum Teil verschiedene Vordrucke für unterschiedliche Wertevorstellungen, z.B. entsprechend der religiösen oder spirituellen Überzeugung des Patienten/der Patientin (Bundesärztekammer, 2010). Dennoch gibt es generell auch bei Patientenverfügungen von Erwachsenen allgemein akzeptierte standardisierte Elemente, wie zum Beispiel eine Eingangsformel oder eine Wahl aus verschiedenen möglichen Situationen, um das Erstellen einer Patientenverfügung zu erleichtern (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014).

Wenn die medizinische Indikation und Individualität jedes einzelnen Patienten und Patientin beachtet wird, ist ein Vordruck für Empfehlungen bzw. Vereinbarungen zur möglichen Therapiebegrenzung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen auch äußerst sinnvoll. Das zeigt die weitgehende Akzeptanz und Verbreitung der „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009).

Zu These 3: Die „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009) sind ein in Deutschland verbreitetes und gut strukturiertes Formular, um Vereinbarungen zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu treffen.

Die meisten der im Rahmen der hier vorgestellten Fragebogenerhebung angeschriebenen Institutionen und Dienste nutzen in der Tat den oben genannten Vordruck „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009). Zusätzlich zeigen auch viele der mitgesandten institutions- und diensteigenen Vordrucke zu Vereinbarungen bezüglich Therapielimitierungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen meistens allenfalls geringfügige Unterschiede zur EVN-Vereinbarung. Und einer der fünf häufigsten Anregungen zur Struktur eines Formulars zur Therapielimitierung ist ebenfalls, den EVN-Vordruck generell zu verwenden.

Entsprechend der Empfehlungen des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz für Patientenverfügungen in Deutschland, enthält das EVN-Formular in der Tat bereits viele als

Diskussion

wichtig angesehene formale Strukturen und Textelemente. Dazu gehört neben dem Namen des Patienten/der Patientin auch die Festlegung zu bestimmten ärztlichen bzw. pflegerischen Interventionen, eine gewisse Verbindlichkeit der Verfügung, die bei Minderjährigen allerdings gesetzlich nicht bindend ist, Datum und Unterschrift, sowie Aktualisierungen nach Reevaluation nach vereinbarten Gültigkeitsintervallen (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014). Empfohlen wird außerdem, dass sich der jeweilige Verfasser einer Patientenverfügung mit Wiederbelebungsmaßnahmen und künstlicher Beatmung auseinandersetzt. Die Verbindlichkeit des bestehenden Formblatts für eine Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen soll durch eine Gültigkeitsvereinbarung von einer Woche bis maximal sechs Monaten erzielt werden (Rellensmann und Hasan, 2009). Diese Gültigkeitsvorgaben werden entsprechend der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchungen in der von fast 2/3 (65,3%) aller antwortenden Institutionen und Diensten für Therapiebegrenzungsvereinbarungen entsprechend übernommen. Olson und Hooke (1988) empfehlen sogar generell eine Evaluierung alle 60 Tage. Neben diesen formal empfohlenen Inhalten/Strukturen wird außerdem von einigen Autoren auch noch zusätzlich empfohlen, Angaben zu einer Vertrauensperson oder zum jeweiligen betreuenden Team zu schaffen (Jox et al., 2009). Auch das ist in den EVN-Vereinbarungen berücksichtigt worden (Rellensmann und Hasan, 2009).

Bezüglich der standardisiert vorgeschlagenen Therapiemaßnahmen, deren Limitierung diskutiert und gegebenenfalls vereinbart werden sollte, wird in der EVN-Vereinbarung die kardiopulmonale Reanimation in Thoraxkompression, Defibrillation und den Einsatz von Katecholaminen unterteilt, die jeweils einzeln limitiert oder nicht limitiert werden können. Diese Unterteilung wird auch in einer anderen Studie so vorgenommen (Ryan et al., 1993). Das Vorhandensein einer Textzeile, in der die getroffenen Absprachen mit sofortiger Wirkung ihre Gültigkeit verlieren, ist laut der derzeitigen Empfehlungen zur Erstellung von Patientenverfügungen nicht zwingend (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014). Dennoch ist diese Textzeile in 73,7% der zugesandten eigenen Vordrucke zur Vereinbarung von Therapielimitierungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen enthalten und erscheint somit als sinnvoll akzeptiert und auch praktikabel.

Somit kann festgestellt werden, dass die Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen von Rellensmann und Hasan (2009) ein in Deutschland viel benutztes und als gut strukturiert angesehenes Formular sind. Sie enthalten, wie oben ausgeführt, wesentliche Aspekte für eine Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen. Dennoch gibt es Inhalte, die in dem

bisherigen Formblatt fehlen und von einem Teil der in der vorliegenden Untersuchung befragten Institutionen und Diensten als wichtig angesehen werden. Hierauf soll bei der Diskussion der nächsten These eingegangen werden.

Zu These 4: Eine inhaltliche Erweiterung der EVN-Vereinbarung um einen Notfallplan und weitere in Bezug auf eine Therapielimitierung zu diskutierende Interventionen erscheint wichtig.

Der häufigste vorgetragene Wunsch zur Verbesserung der EVN-Vereinbarung oder ähnlicher Formulare war in der vorliegenden Untersuchung das Einfügen eines Notfallplans. Viele Institutionen möchten, dass zu erwartende Symptome/Komplikationen des weiteren Krankheitsverlaufs vermerkt sind. Notfallsituationen, im Sinne von unbeherrschbaren Symptomen oder Komplikationen und die entsprechend in der Konsequenz einzuleitenden Maßnahmen sollen in der Therapiebegrenzung unbedingt mitaufgeführt werden.

Eine entsprechende zusätzliche Dokumentation von möglichen Komplikationen und einem zu erwartendem Krankheitsverlauf werden auch in der EVN-Vereinbarung empfohlen (Rellensmann und Hasan, 2009). Entsprechend des EVN-Leitfadens für das Aufklärungsgespräch soll dies diskutiert, allerdings nicht direkt in das EVN-Formblatt eingefügt werden. Inwiefern diese zusätzliche Dokumentation wirklich regelmäßig erfolgt, konnte in der aktuellen Studie nicht geklärt werden. Häufige auftretende Symptome, die am Lebensende behandelt werden müssen, sind Schmerz, Atemnot und Angst (Führer, 2011). Daher erscheint es durchaus sinnvoll, zumindest über diese Symptome und deren Behandlungsmöglichkeiten regelhaft aufzuklären und diese in ein entsprechendes Formular verbindlich mitaufzunehmen. Für das Kind und seine Familie werden durch das vorherige Besprechen von eventuell auftretenden Symptomen, und das Aufklären über den Behandlungsplan dieser im Notfalle, möglicherweise belastende Situationen verringert (Postovsky und Ben Arush, 2004).

18,2% der im Rahmen der aktuellen Untersuchung antwortenden Institutionen und Dienste wünschen sich zusätzlich die Aufnahme von Antibiotika in die aufgezählten, zu diskutierenden Maßnahmen. 9,1% regen zudem an, dass künstliche Ernährung hinzugenommen wird.

Die Limitierung beider Maßnahmen bei Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierenden Erkrankungen wird in der Literatur viel diskutiert. So gibt es Referenzen, die das Zurückhalten

von Antibiotika und intravenöser Ernährung für nicht vertretbar halten, weil dadurch zusätzlicher Stress ausgelöst wird (Jan, 2011). Allerdings erscheint die Haltung der Bundesärztekammer (2011) hierzu eindeutig: Ein begonnener Sterbevorgang darf nicht, z.B. durch Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr, künstlich verlängert werden, da dies eine nichtakzeptable Belastung für Patienten darstellen kann (Bundesärztekammer, 2011). Andere Studien bestätigen in der Tat solche ärztliche Entscheidungen gegen künstliche Ernährung am Lebensende (Sirkiä et al., 1998; Baker et al., 2010; Schildmann et al., 2011). Ähnliches wird auch bezüglich der Frage einer antibiotischen Therapie am Lebensende berichtet. So wird empfohlen in einer Patientenverfügung seinen Willen nicht nur über Reanimationsmaßnahmen, sondern auch über Antibiotika, Blutprodukte, Dialyse und künstliche Ernährung zu bekunden (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014). Die Diskussion über eine mögliche Begrenzung einer Antibiotikatherapie erscheint sinnvoll, da viele Patienten und Patientinnen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung an einer Sepsis oder einer sonstigen Infektion versterben (Sirkiä et al., 1998; Liu et al., 1999; Moore et al., 2008). Einige Studien berichten, dass bei Palliativpatienten oft Antibiotika nicht begonnen oder zurückgehalten werden, z.T. trotz existierender Behandlungswünsche (Baker et al., 2010; Schildmann et al., 2011). In diesen Studien wurden außerdem auch Chemotherapie, mechanische Beatmung und Katecholamine zurückgehalten, was ebenso in anderen Studien berichtet wird (Lantos et al., 1993).

Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) erscheint aus Sicht der aktuellen Untersuchung ebenfalls als Interventionsmaßnahme, deren Limitierung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen eventuell diskutiert werden sollte. Immerhin wurde die ECMO in 16,7% der institutions- und diensteigenen Vordrucke zur Therapiebegrenzung in die Interventionsliste mitaufgenommen. Auch in der Literatur wird die ECMO als Intervention, die am Lebensende durchgeführt oder auch abgebrochen wird, beschrieben (Zawistowski und DeVita, 2004; Moore et al., 2008). Sie scheint also in der Diskussion über Therapielimitierungen am Lebensende insgesamt eine gewisse Relevanz zu besitzen. Abgesehen von den bisherig aufgeführten zusätzlichen Maßnahmen, deren Anwendung zuvor diskutiert werden sollte, ist es in einer Notfallsituation bei pädiatrischen Palliativpatienten und -patientinnen für die vor Ort befindliche ersthelfende Person wichtig zu wissen, ob ein Notarzt bzw. eine Notärztin herbeigerufen sowie ob eine Verlegung in die Klinik organisiert werden muss bzw. ob es hierzu schon Vereinbarungen gibt. Interessanterweise tauchte diese Thematik in keiner Anregung bzw. in keinem Wunsch einer antwortenden Institution bzw. eines antwortenden Dienstes im Rahmen unserer Fragebogenuntersuchung auf. Allerdings enthielten

einige der mitgeschickten institutions- bzw. diensteigenen Formulare die Maßnahmen „Notarzt rufen“ oder „Verlegung auf eine Kinder-/Intensivstation“. In der Tat versterben nicht wenige Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen auf einer Intensivstation oder im Krankenhaus (Drake et al., 2003). Aber die meisten Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen wünschen sich eigentlich, nicht hospitalisiert zu werden und möchten viel lieber zu Hause sterben (Hinds et al., 2005). Daher erscheint es insgesamt sehr sinnvoll, im Rahmen einer Vereinbarung über Therapielimitierungen auch über eine spätere mögliche Verlegung in eine Klinik, auf eine Intensivstation oder ins Hospiz zu sprechen und die vereinbarte Entscheidung hierzu zu dokumentieren. Ebenso sollten in den Vereinbarungen auch Informationen über die gewünschten Verfahrensweisen nach dem Tod des Kindes bzw. des Jugendlichen getroffen werden. Es gibt Empfehlungen für Patientenverfügungen bei Erwachsenen in Deutschland, wonach der Wille des Patienten oder der Patientin bezüglich Organspende und auch bezüglich Ort und Begleitung des Sterbens vorab formuliert werden soll (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014). Außerdem wird in einem Textbaustein vorgeschlagen, Festlegungen über das Hinzuziehen eines Notarztes/einer Notärztin zu treffen (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014). Organspende und Obduktion sind auch in der einschlägigen Literatur als zu diskutierende Maßnahmen bei der Begleitung von Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu finden und können für betroffene Eltern offensichtlich durchaus manchmal hilfreich sein, mit der Situation des Sterbens ihres an einer lebenslimitierenden Erkrankung leidenden Kindes umzugehen (Laing, 2013). Allerdings ist vor allem die Thematik „Organspende“ eher selten bei Kindern (Berge et al., 2006), und es ist nicht immer einfach, mit den Eltern über Obduktion und Organspende zu sprechen (Haque, 2011).

Zusammengefasst zeigt die vorliegende Untersuchung, dass die Liste der hinsichtlich einer möglichen Begrenzung zu diskutierenden Maßnahmen und auch die dazu gegebenen Informationen offensichtlich deutlich erweitert werden müssen. Insbesondere ein Notfallplan und Aussagen über Maßnahmen wie Antibiotikagabe, künstliche Ernährung, Verlegung des Kindes und Verfahren nach dem Tod sollten enthalten sein. Somit folgt die Diskussion des nächsten Thesenpunktes, nämlich dass solche Erweiterungen nicht mit einem einseitigen Formblatt kompatibel sind.

Zu These 5: Ein standardisiertes Formblatt über Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen sollte auf zwei Seiten erweitert werden, um unter anderem mehr Freitextplatz für eine größere Individualität und eine bessere Berücksichtigung persönlicher Wünsche zu schaffen.

10,9% (7) der eingegangenen Wünsche und Anregungen beziehen sich in der vorliegenden Untersuchung darauf, dass auf einem standardisiertem Vordruck zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen mehr Platz für individuelle Absprachen und eigene Formulierungen gewährt wird. Hingegen nur eine Institution hatte den Wunsch, ein solches Formular auf eine Seite zu begrenzen. Von den mitgesandten instituts- bzw. dienstestigen Formularen bestanden ca. die Hälfte aus einer Seite, die anderen aus zwei, drei und vier Seiten.

Durch die EVN-Vereinbarung sollte unter anderem eine formalisierte Zusammenfassung zur schnellen Information für Ersthelfer geschaffen werden, was unter anderem ein wesentlicher Grund für die Reduktion der EVN-Vereinbarung auf eine Seite war (Rellensmann und Hasan, 2009). Wird allerdings das Minimum an Standardempfehlungen für Patientenverfügungen von Erwachsenen beachtet (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, 2014), so ist dies nicht auf einer einzigen Seite möglich. Wenn eine Patientenverfügung die rechtlichen inhaltlichen Voraussetzungen erfüllen soll, können auf einer einzigen Seite nicht zusätzlich auch noch Angaben zu den zu verfügbaren Situationen, Wünsche zu Ort und Begleitung sowie zur Organspende festgelegt werden. Dies sind aber, wie oben diskutiert, sehr wichtige Punkte für eine solche Vereinbarung. Abgesehen davon wurde auch in der EVN-Vereinbarung empfohlen, eine zweite Seite mit möglichen Komplikationen und dem zu erwartenden Krankheitsverlauf anzulegen (Rellensmann und Hasan, 2009). Wie bereits erwähnt, können wir keine Angaben dazu machen, ob in den befragten Institutionen die Durchführung wirklich auch so erfolgt. Über freie Textpassagen soll vor allem die Individualität des Formulars gewährleistet werden. Allerdings kann ein Formular nicht alle Punkte erfassen, die in einer Notfallsituation für ein an einer lebenslimitierenden Erkrankung erkranktem Menschen und die Familie von Bedeutung sind.

Aufgrund des Wunsches eine größere Freitextpassage in das Formular zu integrieren, sollte das Formular auf zwei Seiten erweitert werden. Die Unterschrift sollte dann ebenfalls unter das Ende des Formblatts auf die zweite Seite gesetzt werden.

Zu These 6: Die Unterschriftenzeile sollte neben Arzt/Ärztin und der Pflege auch einen weiteren freien Platz vorsehen.

In der vorliegenden Studie unterschreiben die Vereinbarung zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen mit 42,5% ein Arzt/eine Ärztin und die Pflege, sowie es auch in der EVN-Vereinbarung vorgegeben ist. Es gab auch weitere Vereinbarungen in denen insbesondere Eltern, aber auch Kinder unterschrieben haben. Auch in den zugeschickten instituts- und diensteigenen Vordrucken ist die Kombination von ärztlichem Personal und der Pflege als Unterzeichnende am häufigsten, gefolgt von einer zusätzlichen Unterschrift der Eltern.

Auch bei der Erhebung von Volz-Fleckenstein (2006) wird die Unterschrift des behandelnden medizinischen Fachpersonals durch die der Eltern und bei größeren Kindern auch durch die der Patienten bzw. Patientinnen ergänzt.

Gespräche über Therapieentscheidungen am Lebensende werden bei Kindern und Jugendlichen in der Regel durch ein multiprofessionelles Team geführt (Führer, 2012). Die meisten palliativen Teams in Deutschland enthalten ein bis sechs Personen unterschiedlicher Personengruppen (Friedrichsdorf et al, 2005). Nicht selten ist zusätzlich noch eine zweite Meinung bei einer Therapiebegrenzung am Lebensende gewünscht oder sogar durch die Eltern gefordert (Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V., 2009; Wellesley und Jenkins, 2009; Laing, 2013; Valdez-Martinez et al., 2014). In manchen Institutionen müssen Entscheidungen zur Therapiebegrenzung am Lebensende sogar durch drei Ärzte bzw. Ärztinnen bestätigt werden (Jan, 2011). Es scheint daher insgesamt sinnvoll zu sein, neben den Unterschriften von Arzt bzw. Ärztin und Pflege noch eine zusätzliche Unterschriftenzeile einzufügen, damit weitere beteiligte Personen unterschreiben können.

Bezogen auf die deutsche Gesetzeslage gibt es keine Möglichkeit für eine rechtswirksame Patientenverfügung bei Kindern und Jugendlichen (§ 1901 a BGB). Deshalb spricht der weitverbreiteste Vordruck, die EVN-Vereinbarung, auch nur von „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen.“ (Rellensmann und Hasan, 2009). Es gibt keine rechtliche Bindung für Ärzte und Ärztinnen an diese Art von Verfügung. Daher ist, solange die Herkunft gesichert ist,

keine Unterschrift des Kindes oder der Eltern notwendig. Häufig können die Patienten bzw. Patientinnen selbst auch nicht unterschreiben. Teilweise sind sie noch zu jung dafür, wie in der Studie von Sullivan et al. (2014), in der die meisten Kinder drei bis fünf Jahre alt waren. Oft sind die Kinder und Jugendlichen aber auch durch Krankheit, Sedativa, ungenügendes Bewusstsein oder kognitiv nicht in der Lage zu unterschreiben (Wellesley und Jenkins, 2009). Oder sie sind nicht in der Lage, weil sie beispielsweise beatmet sind (Lantos et al., 1993). Ähnliches lässt sich auch bei Erwachsenen finden. Meist werden auch hier Entscheidungen mit Stellvertretern besprochen, da die Patienten und Patientinnen entweder physisch oder psychisch nicht hierzu in der Lage waren (Weiss und Hite, 2000). Die Zustimmung des Kindes sollte aber natürlich jederzeit eingeholt werden, wenn es dafür eine Möglichkeit gibt (Zernikow, 2008). Es gibt immer wieder auch Teenager, die in solchen Situationen nicht einbezogen werden, da sie von den Eltern über alle Maße geschützt und von der Realität ihrer Erkrankung ferngehalten werden (Jaing et al., 2007). Allerdings ist es nach weit verbreiteter Auffassung wichtig, auch Kinder und Jugendliche in solche Entscheidungen mit einzubeziehen (Sharman et al. 2005; Führer et al., 2009b). Teilweise müssen sogar die sich in einer offensichtlichen Palliativsituation befindlichen kideronkologischen Patienten und Patientinnen ihre eigenen Eltern von der Richtigkeit deren Tuns überzeugen (Volz-Fleckenstein, 2006). Insbesondere chronisch kranke Kinder sollten bei einer ausreichenden Einsichtsfähigkeit in die Entscheidung über den weiteren Verlauf ihrer Erkrankung miteinbezogen werden (Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V., 2009; Putz und Steldinger, 2009). Auch Gahr (2015) schlägt vor, dass lebenslimitierend erkrankte Minderjährige Vereinbarungen zur Therapiebegrenzung mit unterschreiben sollten. Dann sollten sie allerdings noch zusätzlich durch eine sorgeberechtigte Person gegengezeichnet werden. In den Empfehlungen der Bundesärztekammer für Patientenverfügungen bei Erwachsenen wird darauf hingewiesen, dass die Unterschrift von Zeugen/Zeuginnen oder Notaren/Notarinnen nicht von Nöten, teilweise aber sinnvoll ist (Bundesärztekammer, 2010).

Für betroffene Eltern erscheint es meist sehr schwer, schriftlich in die Therapiebegrenzung bei ihren lebenslimitierend erkrankten Kindern einzuwilligen. Teilweise wird beschrieben, dass die betroffenen Eltern sich hierbei fühlen, als unterschrieben sie das Todesurteil ihres Kindes (Jox et al., 2009). Eltern leiden insgesamt stark darunter, solche Entscheidungen für ihre Kinder zu treffen (Pyke-Grimm et al., 1999).

Im Gegensatz dazu gibt es allerdings auch Situationen, in denen sich betroffene Eltern die Erstellung einer Therapiebegrenzung für ihr Kind wünschen (Meyer et al. 2002; Jox et al., 2007). Insbesondere Eltern, bei denen das lebenslimitierend erkrankte Kind hospitalisiert ist,

haben oft das Gefühl, die Kontrolle über die Situation bei ihrem Kind zu verlieren (Clark und Dudzinski 2013); hier kann es wichtig sein, die Therapiebegrenzung explizit mitunterschreiben zu lassen. Außerdem sind Eltern bei neurologischen Erkrankungen ihrer Kinder sowohl ethische als auch rechtliche Entscheidungsfinder. Dann ist eine Einwilligung zwingend erforderlich (Clark und Dudzinski, 2013) und die Unterschrift der Eltern dementsprechend sinnvoll.

Im Ergebnis sollte ein Arzt/eine Ärztin die Vereinbarung zur Therapielimitierung bei einem lebenslimitierend erkrankten Kind auf jeden Fall unterschreiben, um die medizinische Indikation sicher zu stellen. Das aufklärende Team kann ebenfalls das Formblatt signieren. Um den Eltern zusätzlichen Stress zu ersparen, sieht das Formular der EVN-Vereinbarung ihre Unterschrift nicht vor. Viele Kinder sind häufig nicht in der Lage die Therapiebegrenzung selbst zu unterschreiben. Insgesamt scheint es aber sinnvoll, die Eltern und - wenn möglich - auch die betroffenen Kinder, zumindestens das Gesprächsprotokoll des Aufklärungsgespräches unterschreiben zu lassen.

Zu These 7: Das Aufklärungsgespräch sollte von einem spezialisierten Team, wünschenswert bestehend aus Ärzten, Pflegenden und Mitarbeitern eines psychosozialen Dienstes, durchgeführt und dokumentiert werden und ist nur in Problemfällen durch weitere (durchaus auch externe) Institutionen bzw. Berater und Beraterinnen zu ergänzen.

Laut der vorliegenden Untersuchung werden 58,7% der Aufklärungsgespräche durch den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin geführt. Ein spezialisiertes Team, das einen Arzt/eine Ärztin beinhaltet, klärt in 26,7% auf. In Problemfällen wird am häufigsten das klinische Ethikkomitee hinzugezogen.

Wie bereits oben aufgeführt, bestehen Kinderpalliativteams in Deutschland im Schnitt aus einer bis sechs Personen (Friedrichsdorf et al., 2005). Eine multiprofessionelle Zusammensetzung aus Pflegenden, ärztliches Personal, Physiotherapeuten und -therapeutinnen sowie psychosozialen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen erscheint dabei besonders wichtig für die adäquate Betreuung der Kinderpalliativpatienten und -patientinnen in medizinischer, sozialer, seelischer und spiritueller Hinsicht (Führer, 2011; WHO, 1998). Auch in anderen Ländern werden multiprofessionelle Teams empfohlen (Ryan et al., 1993; American Academy of Pediatrics, 2000; McCallum et al., 2000; Devictor und Nguyen, 2001; Kurashima und Camargo, 2003; Haque, 2011). Die Reflexion und persönliche Einbringung der verschiedenen Mitglieder ist sehr

wichtig, um die Entscheidungsfindung gemeinsam mit den Eltern bestmöglichst gestalten zu können (Führer et al., 2009b). Dabei scheint es so zu sein, dass insbesondere wenn Mitarbeiter/-innen eines psychosozialen Dienstes in das Aufklärungsgespräch integriert werden, es häufiger zur Therapiebegrenzung kommt (Wolfe et al., 2000b). Dennoch ergibt sich aus der aktuellen Erhebung, dass die Aufklärungsgespräche zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen überwiegend allein durch ärztliches Personal geführt werden, ein Punkt der verbesserungsfähig erscheint. Dieses Ergebnis bzw. diesen Diskussionspunkt muss man auch vor dem Hintergrund sehen, dass in einigen Untersuchungen zu dieser Thematik sich viele Ärzte und Ärztinnen auf solche doch sehr spezifischen Therapiebegrenzungsgespräche nicht wirklich gut vorbereitet fühlen (Kurashima und Camargo, 2003; Sanderson et al., 2013) und so einen hohen Unterstützungbedarf durch ein multiprofessionelles Team offenbaren, um den besonderen Anforderungen an Empathie und Kommunikation auf allen Ebenen eines solchen Aufklärungsgesprächs gerecht zu werden (Mercurio et al., 2014). Es hat sich allerdings gezeigt, dass die Sachlage in der pädiatrischen Palliativversorgung doch schon etwas komplexer in verschiedenen Untersuchungen bewertet wird. Es liegt nicht nur an dem Arzt oder der Ärztin, wenn die Eltern sich nicht genügend über die Palliativsituation ihrer Kinder aufgeklärt fühlen, sondern es wird auch schon früher das gesamte Kinderpalliativteam in die Verantwortung genommen (Postovsky und Ben Arush, 2004). Diese Schlussfolgerung führte unter anderem dazu, dass in Deutschland das PATE-Projekt (Palliativmedizin und Therapie sowie ihre Evaluation in der Pädiatrischen Onkologie) an der Vestischen Kinderklinik in Datteln initiiert wurde (Führer und Zernikow, 2005). In diesem Projekt werden Inhalte in der deutschen Kinderpalliativmedizin analysiert um Verbesserungspotential bei der Behandlung und Betreuung von kinderonkologischen Patienten zu eruieren.

Für zu erwartende problematische Situationen bei der Aufklärung über Therapiebegrenzung bei pädiatrischen Palliativpatienten und -patientinnen werden Richtlinien gefordert (Wellesley und Jenkins, 2009). Die American Academy of Pediatrics (1994) hat sich hierzu wie folgt positioniert: Es gibt für solche Situationen verschiedene Instanzen, Berater und Beraterinnen, die beim Aufklärungsgespräch zur Therapiebegrenzung hinzugezogen werden sollten, z.B. ein Psychiater/eine Psychiaterin, familientherapeutisches Personal, das Ethikkomitee und religiöses/spirituelles Fachpersonal. Erst ganz am Ende solcher problematischer Gesprächsverhandlungen, sozusagen als Ultima Ratio, wenn auch die Involvierung externer Beratungs- und Unterstützungsressourcen keine Problemlösung erbracht hat, sollten auch die spezifischen Gerichtsbarkeiten miteinbezogen werden. Im gleichen Sinne empfiehlt auch die

Bundesärztekammer (2011) ebenso wie die Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (2009), Zweifelsfälle bezüglich medizinischer Indikation und Behandlungswünschen bei pädiatrischen Palliativpatienten und -patientinnen ebenfalls durch das Hinzuziehen einer Ethikkommission zu klären. Auch einige Studien berichten, dass in vergleichbaren Situationen ein Ethikkomitee hinzugezogen wurde; dabei schwankte die berichtete Häufigkeit von eher selten (Ryan et al. 1993; Vernon et al., 1993) bis zu 62% bei solchen Therapielimitierungsgesprächen (Devictor und Nguyen, 2001). Interessanterweise kommt es auch bei solch häufiger Inanspruchnahme eines Ethikkomitees in fast 90% schon zu einem Konsensus im ersten Treffen. Ähnliches wird auch von Sprung et al. (2008) berichtet.

Besonders wichtig erscheint bei der aktuellen Untersuchung auch das Protokoll zum Aufklärungsgespräch zu sein. 60 % der geäußerten Wünsche und Anregungen regen eine Verbesserung der Protokollierung von Therapiebegrenzungsvereinbarungen an, wobei nicht eindeutig ist, inwiefern diese bereits erfolgt oder ob die Dokumentation lückenhaft ist.

Über die Bedeutung einer mangelnden Dokumentation wurde bereits zu These 1 weiter oben diskutiert. In einem Aufklärungsgespräch müssen insbesondere „Art, Bedeutung, Tragweite, Chancen und Risiken einer konkreten Maßnahme“ nachvollziehbar geklärt/abgehandelt werden und idealerweise auch von dem Kind erfasst werden können (Gahr, 2015). Außerdem ist es wichtig über die Diagnostik und Behandlungen, sowie Heilungschancen, emotionale und physische Auswirkungen und die Bedeutung der Erkrankung aufzuklären (Pyke-Grimm et al., 1999). Der EVN-Vereinbarung nach Rellensmann und Hasan ist ein Gesprächsleitfaden schon von vornherein angefügt, der die wesentlichen Inhalte berücksichtigt.

Die Aufklärung sollte also ein multiprofessionelles Team durchführen, dokumentieren und dieses Gesprächsprotokoll idealerweise an die eigentliche Therapiebegrenzung anfügen. Problematische Gespräche und Vereinbarungen scheinen eher selten und sollten vorzugsweise durch Einbeziehung eines klinischen Ethikkomitees gelöst werden.

Somit stellt sich die Frage, ob ein optimiertes Vereinbarungsformular diesen komplexen Anforderungen wirklich gerecht werden kann.

Zu These 8: Es ist sehr schwer, vielleicht sogar unmöglich, ein einheitliches, unter Berücksichtigung der gemachten Anregungen und Vorschläge, „idealisiertes“ Formular

zur Therapiebegrenzung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu erstellen.

Es wurden in der vorliegenden Untersuchung insgesamt 135 Wünsche und Anregungen zur Optimierung eines Formulars zur Vereinbarung von Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen gezählt. Die zum Teil doch recht unterschiedlichen Anregungen sind naturgemäß nicht komplett in Einklang zu bringen. So gibt es z.B. einerseits Vorschläge zu einem standardisiertem Vereinbarungformular, andererseits besteht fast schon im Widerspruch hierzu der nachvollziehbare Wunsch, eine Therapiebegrenzung immer individuell für ein Kind aufzustellen.

Eine Therapiebegrenzung bei einer lebenslimitierenden Erkrankung stellt eine komplexe Entscheidung dar. Insofern spricht viel für eine individuelle Festlegung (Pyke-Grimm et al., 1999). Dies steht an sich natürlich der Verwendung eines entsprechenden Vordruckes entgegen. Aber die Individualität der Vereinbarung zur Therapiebegrenzung ist nur ein Aspekt wenn es darum geht, einen guten Kompromiss zwischen Standardisierung (und damit Qualitätssicherung) und Individualisierung zu finden. Sicherlich muss noch weiter geforscht werden um diesen Kompromiss so optimal wie möglich zu gestalten. Gerade Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen stellen eine sehr heterogene Patientengruppe dar, die bezüglich deren Betreuung immer wieder individueller Anpassung bedarf (Führer und Zernikow, 2005). Insbesondere eine Therapiebegrenzung bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen sind komplex (Jan, 2011) und werden nicht selten auch notwendig (da Costa et al., 2002; Sharman et al. 2005; Ebrahim et al., 2013). Auch Frühgeborene sind häufig von Therapiebegrenzung am eigentlichen Lebensanfang betroffen (Ryan et al., 1993; Lantos et al., 1994; Laing, 2013). Es wurden zwar Orientierungshilfen für den Umgang bezüglich einer Therapiebegrenzung bei lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland geschaffen (Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht, 1986/1992), diese betreffen aber in der Regel die Empfehlungen für Patientenverfügungen von Erwachsenen. Hier sind mehrere Vereinbarungsmusterformulare vorhanden, je nach religiöser oder spiritueller Wertevorstellung der Betroffenen, um eine gewisse Individualität trotz Vordruckformular zu ermöglichen (Bundesärztekammer, 2010).

Auf Basis des EVN-Vereinbarungformulars (Rellensmann und Hasan, 2009) wurde anhand der bei der aktuellen Untersuchung mitgeschickten instituts- bzw. diensteigenen Formulare, der geäußerten Anregungen und Wünsche sowie der eigenen Literaturrecherche versucht, ein

optimiertes Formular zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu generieren. Natürlich kann auch ein solches, vermeintlich optimiertes Formular nicht alles, was hierfür wünschenswert wäre, vollständig umsetzen, sondern wird immer ein Kompromiss zwischen Praktikabilität und idealer Ausgangssituation bleiben. Unser Vorschlag für ein optimiertes Vereinbarungsformular, der sich an den weiter oben diskutierten Thesen orientiert, ist weiter unten dargestellt (Abb. 9,10).

5.2 Limitierung der Studie

Die vorliegende Untersuchung wird durch unterschiedliche Faktoren limitiert. Die Erhebung fand ausschließlich in Deutschland statt. Die gefundenen Ergebnisse können deshalb nicht ohne Weiteres auf vergleichbare Situationen in anderen Ländern übertragen werden. Insbesondere bezüglich der rechtlichen Voraussetzungen und Relevanz ist dies kaum möglich. So gibt es in Deutschland keine rechtswirksame Patientenverfügung für Minderjährige. Hingegen ist die österreichische Gesetzeslage hierzu anders: Der Verfasser einer Patientenverfügung muss in Österreich einsichts- und urteilsfähig, nicht aber volljährig sein (Bundesgesetzblatt, 2006). Großbritannien als eines der führenden Länder der palliativmedizinischen Bewegung und ihres Gedankengutes erkennt - wie Deutschland - nur dann eine Patientenverfügung an, wenn das 18. Lebensjahr vollendet ist und der Patient/die Patientin geistig zurechnungsfähig ist (Mental Capacity Act, 2005).

Weiterhin bestanden die Teilnehmer der Befragung zu 55,7% aus ambulanten Kinderhospizdiensten. Viele dieser ambulanten Kinderhospizdiensten antworteten aber, dass sie eigentlich keine Aussagen bezüglich einer Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen machen können, da sie ausschließlich psychosozial die betroffenen Familien begleiten und deshalb sehr oft nicht in die Diskussionen und Entscheidungen zur Therapiebegrenzung einbezogen werden. Dennoch meldeten vieler dieser Dienste sehr großes Interesse an der aktuellen Untersuchung zurück. Durch die Befragung auch dieser Dienste wurde zudem eine flächendeckende Teilnahme aller Einrichtungen sichergestellt, die in die Palliativversorgung von kideronkologischen Patienten und Patientinnen involviert sind. Außerdem können auch die ambulanten Kinderhospizdienste ebenso Erfahrungsberichte über schwierige Betreuungssituationen von pädiatrischen Palliativpatienten und -patientinnen beitragen, die für die aktuelle Untersuchung durchaus von Interesse sind.

Diskussion

Eine weitere Limitierung der Studie besteht dadurch, dass der Fragebogen nicht evaluiert wurde. Da es sich um eine deskriptiv-analytische Erhebung handelt, ist dies nicht zwingend notwendig. Durch eine Evaluierung wären missverständliche Fragen eventuell vorher aufgefallen.

Bereits im Testlauf wurde festgestellt, dass die Fragen 3,4,5,6 und 7 zum Teil beantwortet wurden, obwohl dies nicht gefordert war. Dadurch wird hypothetisiert, dass die EVN-Vereinbarungen zur Therapiebegrenzung bei Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen nicht immer entsprechend der Vorgaben umgesetzt werden. Bei Nichtbeantwortung der Fragen wurde vorausgesetzt, dass die Antworten entsprechend der Empfehlungen von Rellensmann und Hasan (2009) zu treffen sind. Das kann die Ergebnisse verfälscht haben.

Es wurden alle Fragebögen ausgewertet, in denen die ersten beiden Fragen beantwortet wurden. Somit sind auch unvollständig ausgefüllte Fragebögen in die Studie eingeschlossen worden. Auch dies kann zu einer Verfälschung der Ergebnisse führen.

Die Fragebögen wurden nicht verschlüsselt. Das heißt, dass nicht nachzuvollziehen ist, aus welcher Institution die einzelnen anonymen Antworten kommen. Dadurch sind einige Informationen verlorengegangen, die sonst vielleicht zusätzliche Aussagen erlaubt hätten. Die antwortenden Personen sind im Fragebogen nicht charakterisiert worden. Es wurden die Einrichtungsleiter und Leiterinnen angeschrieben, aber es ist nicht immer sicher festzustellen, insbesondere bei den anonymen Antworten, ob diese auch tatsächlich geantwortet haben oder ob jemand anderes an deren Stelle geantwortet hat.

Die Daten wurden von 2012 bis 2014 gesammelt. Es gab Institutionen, die bereits zu diesem Zeitpunkt angekündigt hatten, ihr bestehendes Formular zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen zu überarbeiten. Andere Institutionen waren zu dem Untersuchungszeitpunkt noch sehr jung, so dass man davon ausgehen kann, dass sie sich und damit auch ihre Vorgehensweisen in der Zwischenzeit deutlich weiterentwickelt haben. Die Antworten auf den Fragebogen der vorliegenden Untersuchung könnten also in den genannten Fällen mittlerweile anders ausfallen.

5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse und Diskussion der Perspektiven

Eine rechtswirksame Patientenverfügung für Kinder ist in Deutschland nicht möglich. Allerdings gehört die Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen zum klinischen Alltag. Viele Institutionen, die kideronkologische Palliativpatienten und -patientinnen bzw. Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen betreuen, wünschen sich einen Vordruck für das Treffen von Vereinbarungen zur geplanten Therapiebegrenzung bei diesen Patienten und Patientinnen. Ein solcher standardisierter Vordruck kann Unsicherheiten des medizinischen Personals und vor allem auch die Dokumentation von Entscheidungen am Lebensende verbessern. Die existierenden EVN -Vereinbarungen sind ein bereits gut strukturiertes und verbreitetes Formular in Deutschland. Dennoch fordern die in der vorliegenden Untersuchung befragten Institutionen mehr Freitextmöglichkeiten für persönliche Wünsche des Kindes und seiner Familie sowie eine inhaltliche Erweiterung der hinsichtlich Therapiebegrenzung zu diskutierenden medizinischen Maßnahmenliste um Antibiotika, künstliche Ernährung, Dialyse, ECMO und Transfusionen. Erforderlich sind laut der vorliegenden Untersuchung zusätzlich Aussagen über eine mögliche Verlegung in ein Krankenhaus, auf eine Kinderintensivstation oder in ein Hospiz. Festlegungen über das Vorgehen nach dem Tod gehören ebenfalls in eine solche Vereinbarung nach den gemachten Vorschlägen der befragten Institutionen. Die Unterschriften des Formulars sollten durch einen Arzt/eine Ärztin und die Pflege getätigt werden und nur bei ausdrücklichem Wunsch durch die der Eltern oder betroffenen Kinder ergänzt werden. Das Aufklärungsgespräch über die Therapiebegrenzung wird bisher vor allem durch Ärzte und Ärztinnen geführt, besser sollte allerdings ein multiprofessionelles Team einschließlich eines Arztes oder einer Ärztin zu dem Gespräch hinzugezogen werden.

Nicht geklärt ist derzeit, inwiefern die geäußerten Wünsche hinsichtlich einer Optimierung eines standardisierten Formulars zur Therapiebegrenzung für kideronkologische Palliativpatienten und -patientinnen auch wirklich auf neurologisch und auch anderweitig erkrankte Kinder in palliativer Situation übertragen werden können. Die Befragung richtete sich an Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste, spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativdienste und kideronkologische Zentren. Neonatale, neuropädiatrische oder sonstige pädiatrische Zentren wurden nicht zusätzlich befragt. Insbesondere bei Kindern mit neurologischen Erkrankungen erscheint die Entscheidung zur Therapiebegrenzung komplexer (Jan, 2011). Das mag zum einen an den deutlichen längeren, zum Teil über Jahre gehenden palliativen Behandlungsverläufen liegen, zum anderen aber sicherlich auch daran, dass die Definition der Lebensqualität, um die

Diskussion

es bei Diskussionen und Vereinbarungen von Therapiebegrenzung vorrangig geht, immer aus der Sicht des Patienten/der Patientin beurteilt werden muss (American Academy of Pediatrics, 1994), dies aber gerade bei Kindern mit lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen oft sehr schwer beurteilbar bzw. nachvollziehbar ist.

Ein Versand der Behandlungswünsche an befragte Einrichtungen könnte eine Re-Evaluierung des aktuellen Bogens und die Nutzbarkeit dessen eruieren. Zudem ist in zukünftigen Studien und Untersuchungen sicherlich sehr interessant zu erforschen, inwieweit Anpassungen auch für Kinder mit nichtonkologischen lebenslimitierenden Erkrankungen bei der Diskussion und Vereinbarung von Therapiebegrenzung gewünscht werden und wie sich die Umsetzung von solchen Anregungen insgesamt in der palliativen Praxis bewährt und ob es unterschiedliche Anforderungen für eine Therapiebegrenzung im ambulanten und stationären Bereich gibt.

Die angestoßene Gesetzesänderung der deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ) in Richtung einer verbindlichen Patientenverfügung auch für Minderjährige, jedenfalls solche die einsichts- und urteilsfähig sind, sollte weiter verfolgt werden. Ein eigenständiges Gesetz für Patientenverfügungen gibt es in Deutschland nicht, die derzeitigen rechtlichen Vorgaben sind im Betreuungsgesetz verankert. Veränderungen der Gesetzeslage erscheinen wichtig, es bleibt aber zu prüfen, inwiefern dies möglich ist.

5.4 Schlussfolgerungen

Aufgrund der Ergebnisse wurde ein neues standardisiertes Formblatt zur Vereinbarung von einer Therapiebegrenzung bei kinderonkologischen Palliativpatienten und -patientinnen erstellt (Abb. 9,10). Das Formular ist entsprechend der Anregungen der befragten Institutionen und auf Grundlage einer eigenen Literaturrecherche gestaltet worden. Die Therapiebegrenzung wurde auf zwei Seiten erweitert, um den Raum für individuelle Ergänzungen deutlich zu vergrößern. Außerdem ist mehr Platz für Kontaktdaten zum Team, als auch zu den Sorgeberechtigten geschaffen worden. Die bisherige Maßnahmenliste, die bezüglich einer möglichen Therapielimitierung bislang zur Verfügung stand, wurde erweitert, sodass jetzt auch insbesondere künstliche Ernährung, Medikamentengabe z.B. von Antibiotika, aber auch Festlegungen zum Vorgehen in Notfallsituationen und nach dem Tod vereinbart werden können. Auf der zweiten Seite ist die mögliche Einsichtsfähigkeit des Kindes festzustellen, um zu prüfen, inwiefern es in die Entscheidung mit einbezogen werden kann. Dies soll neben einer

Diskussion

verbesserten Einbeziehung der Kinder in die Therapiebegrenzung auch mehr Rechtssicherheit für alle Beteiligten bieten. Dennoch gibt es bislang aufgrund der deutschen Gesetzeslage keine rechtliche Bindung an eine vorab vereinbarte Therapiebegrenzung. Daher wurde das Formblatt „Behandlungswünsche“ benannt. Die Verbindlichkeit besteht dabei aus ärztlicher Indikation und Beurteilung der jeweiligen Situation und Maßnahme.

In der vorliegenden Literatur, gibt es keine vergleichbare Erhebung. Es bleibt zu prüfen, inwiefern dieses neue Formular auf die unterschiedlichen Kinder und sämtliche palliative Situationen angewendet werden kann. Es sollte nach Anwendung dieses Vordrucks eine Evaluierung erfolgen.

Aufgrund der Wünsche an ein Gesprächsprotokoll wurde auf Grundlage des Gesprächsleitfadens der EVN-Vereinbarung ein Vordruck dafür erschaffen (Abb. 11-14). Ebenso wurden die medizinischen Fachbegriffe gemäß EVN angepasst an die neuen „Behandlungswünsche“ (Abb. 15).

Name:

Datum:

Geburtsdatum:

Behandlungsteam:

Protokoll des Aufklärungsgesprächs

1. Was bedeutet die Erkrankung?

2. Wie ist die Prognose der Erkrankung? Warum ist sie lebensverkürzend?

3. Gibt es Therapiemöglichkeiten, die eine Heilung möglich erscheinen lassen?

3.1 Wenn ja, wurden sie angewendet und mit welchem Ergebnis?

3.2 Warum kamen sie gegebenenfalls nicht zum Einsatz und sind auch aktuell keine Option?

4. Wie ist der aktuelle Stand der Erkrankung?

Abbildung 11 - Gesprächsprotokoll Seite 1

Name:	Datum:
Geburtsdatum:	Behandlungsteam:

5. Wie ist die Einschätzung des zu erwartenden weiteren Verlaufes der Erkrankung?

5.1 Welche Leiden verursachenden Symptome können auftreten?

5.2 Gibt es Möglichkeiten der symptomatischen Therapie, was ist erreichbar?

5.3 Welche lebensbedrohlichen Komplikationen oder Notfälle können auftreten?

6. Während der Lebenserhaltung oder Wiederbelebung:

6.1 Wie ist der aktuelle Stand der Erkrankung?

2

Abbildung 12 - Gesprächsprotokoll Seite 2

Name:	Datum:
Geburtsdatum:	Behandlungsteam:

6.2 Sollen lebenserhaltende Maßnahmen (zum Beispiel Beatmung) kontinuierlich fortgeführt werden?

6.3 Werden Wiederbelebensmaßnahmen den Verlauf der Krankheit beeinflussen?

7. Bei Verzicht auf belastende lebenserhaltende oder Wiederbelebensmaßnahmen:

7.1 Kann der Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen zusätzliche leidvolle Symptome verursachen?

8. Ergebnis des Gesprächs

8.1 Welche lebenserhaltenden oder Wiederbelebens-Maßnahmen sollen durchgeführt werden?

8.2 Welche lebenserhaltenden oder Wiederbelebens-Maßnahmen sollen nicht durchgeführt werden?

3

Abbildung 13 - Gesprächsprotokoll Seite 3

Name:	Datum:
Geburtsdatum:	Behandlungsteam:

8.3 Andere Ergebnisse: wer soll im Notfall informiert werden, etc. ?

9. Feststellung, dass diese Vereinbarung jederzeit und ohne Nachteile
irgendwelcher Art widerrufen werden kann.

Ort, Datum, Unterschrift	Arzt	Sorgeberechtigte/Patient	weitere

4

Abbildung 14 - Gesprächsprotokoll Seite 4

Bedeutung medizinischer Fachausdrücke	
Reanimation	Herz-Lungen-Wiederbelebung, Zusammenspiel von Thoraxkompressionen, Gabe von Katecholaminen, Defibrillation/Kardioversion und künstlicher Beatmung.
Thoraxkompressionen	Rhythmisches, schnelles, festes Zusammendrücken des Brustkorbs, um einen geringen Blutfluss sicherzustellen, so lange das Herz nicht ausreichend arbeitet.
Defibrillation/Kardioversion	Mit einem Stromstoß lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen behandeln.
Gabe von Katecholaminen	Gabe von stark wirksamen Kreislaufmedikamenten, um das Herz wieder zum Schlagen zu bringen oder den Kreislauf aufrecht zu erhalten.
Maskenbeatmung	Künstliche Beatmung oder Atemunterstützung mit einem Beatmungsgerät oder einem Beatmungsbeutel, wobei die Beatmungsluft durch eine fest auf Nase und/oder Gesicht befestigte Plastikmaske verabreicht wird.
Intubation	Einführen eines Schlauchs in die Luftröhre zur künstlichen Beatmung.
ECMO	Extrakorporale Membranoxygenierung bedeutet, dass eine Maschine den Sauerstoffaustausch im Körper vornimmt und somit künstlich die Atemfunktion des Kindes übernimmt.
Dialyse	Ein Gerät übernimmt die Funktion der Nieren und führt eine Blutwäsche durch, indem die Giftstoffe über das Gerät aus dem Körper gefiltert werden.
Nasensonde	Ein Schlauch der durch die Nase oder den Mund zum Magen geführt wird, damit die Ernährung über den Magen-Darm-Trakt fortgesetzt werden kann.
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie. Eine Ernährungssonde wird bei einer Magenspiegelung direkt von dem Magen durch die Bauchdecke gelegt. Dadurch kann eine Ernährung über den Magen-Darm-Trakt fortgesetzt werden.
Intravenöse Ernährung	Ernährung, die speziell zubereitet wird, damit sie dem Kind über die Vene gegeben werden kann.
Antibiotika	Medikamente, die dem Körper helfen Bakterien abzutöten.
Hospiz	Eine stationäre Pflegeeinrichtung, die auf ganzheitliche Sterbe- und Trauerbegleitung spezialisiert ist.
Palliativstation	Eine stationäre Pflegeeinrichtung, ähnlich einem Hospiz, mit 24 stündlicher Arztanwesenheit, angeschlossen an einem Krankenhaus.
Organspende	Organe nach dem Tod, z.B. Herz, Lunge, Leber, Hornhaut einem anderen Menschen zur Verfügung stellen.
Obduktion	Die Eröffnung des Körpers zur Feststellung der Todesursache.

Abbildung 15 - erweiterte Bedeutung medizinischer Fachausdrücke auf Grundlage der EVN

6. Zusammenfassung

Rechtswirksame Patientenverfügungen für Kinder gibt es in Deutschland nicht. Es besteht allerdings der starke Wunsch nach einer Therapiebegrenzung für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen, damit in Notfallsituationen im mutmaßlichen Willen des Patienten oder der Patientin sofort gehandelt werden kann. Dafür gibt es ein Formular über „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“, das im Bundesarbeitskreis pädiatrischer Palliativmedizin empfohlen worden ist (Rellensmann und Hasan, 2009). Mit Hilfe eines Fragebogens der an Kinderhospize, ambulante Kinderhospizdienste, spezialisierte, ambulante, pädiatrische Palliativversorgungsdienste und stationäre Kinderonkologien in Deutschland verschickt wurde, sollte ermittelt werden, inwiefern der bestehende Vordruck in Deutschland genutzt wird und ob er alle wichtigen Faktoren beinhaltet. Außerdem sollte erfasst werden, ob es Vorgehensweisen in verschiedenen palliativ-medizinischen Einrichtungen gibt, die zu verbessern sind. Die Ergebnisse wurden vom 03. August 2012 bis 31. Januar 2014 erhoben. 47,6% aller befragten Institutionen benutzen das bereits existierende Formular. Einige Institutionen/Dienste wünschen sich einen Vordruck, der entsprechend der EVN aufgebaut ist. Viele wichtige Inhalte sind auf dem Vordruck dargestellt. Mehr Raum für persönliche Wünsche, ein Notfallplan, Antibiotika, künstliche Ernährung und zum Vorgehen nach dem Tod sind auf einem neuen Formblatt unbedingt zu ergänzen. Ein Arzt oder eine Ärztin und die Pflege sollen das Formular unterschreiben und es ist nur bei ausdrücklichem Wunsch der Eltern oder des Kindes durch diese selbst zusätzlich zu tätigen. Am häufigsten klärt ein Arzt oder eine Ärztin auf, das Aufklärungsgespräch sollte allerdings durch ein multiprofessionelles Team durchgeführt und anschließend dokumentiert werden. Dafür wird mit einem neuen Formular ein vorgefertigtes Protokoll auf der Basis des Gesprächsleitfaden der EVN bereitgestellt. Die „Behandlungswünsche“ wurden auf zwei Seiten erweitert und um einen Notfallplan, Antibiotika und weitere Medikamente, Dialyse, ECMO, künstliche Ernährung, Verlegung in ein Krankenhaus und Vorgehen nach dem Tod ergänzt. Ein Arzt bzw. eine Ärztin und eine Pflegekraft unterschreibt das Formular. In nachfolgenden Untersuchungen bleibt nun zu testen, inwiefern dieser vermeintlich optimierte Vordruck alle relevanten Aspekte über Therapiebegrenzung bei Kindern- und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen berücksichtigt und ob er auch in nicht kideronkologischen Fällen eingesetzt werden kann. Bei Entscheidungen am Lebensende sind die „Behandlungswünsche“ zu respektieren, aber rechtlich nicht bindend. Eine rechtswirksame Patientenverfügung für Kinder kann es nur nach einer Gesetzesänderung geben.

7. Literaturverzeichnis

American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics: Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment (1994). In: *Pediatrics* (93 No 3): 532–536

American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children (2000). In: *Pediatrics* 106 (2 Pt 1): 351–357

Anneser, Johanna (2013): Basics Palliativmedizin. 1. Aufl. München: Elsevier, Urban & Fischer (Basics)

Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) (2015): Categories of life-limiting and life-threatening conditions. Hg. v. Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT). Online verfügbar unter http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/childrens_palliative_care_essentials/approach, zuletzt geprüft am 22.09.2015 10 Uhr

Baker, Justin N.; Kane, Javier R.; Rai, Shesh; Howard, Scott C.; Hinds, Pamela S. (2010): Changes in medical care at a pediatric oncology referral center after placement of a do-not-resuscitate order. In: *J Palliat Med* 13 (11): 1349–1352

Berge, Jetske ten; de Gast-Bakker, Dana-Anne H; Plötz, Frans B. (2006): Circumstances surrounding dying in the paediatric intensive care unit. In: *BMC Pediatr* 6: 22

Betreuungsnetz für schwerkranke Kinder: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ). Online verfügbar unter: <http://www.betreuungsnetz.org/spezialisierte-ambulante-paediatrische-palliativversorgung-sapv-kj/> zuletzt geprüft am 08.09.2015 11:27 Uhr

Bundesärztekammer (2010): Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. In: *deutsches Ärzteblatt* Juni (6): 279–284

Bundesärztekammer (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. Hg. v. Bundesärztekammer. Online verfügbar unter www.bundesaerztekammer.de, zuletzt aktualisiert am 13.08.2015 Uhr

Bundesgerichtshof (BGH): Urteil vom 05.12.1958 - VI ZR 266/57 -, BGHZ 29,33-37

Bundesgesetzblatt: Patientenverfügungs-Gesetz. PatVG, vom 08.05.2006

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2014): Patientenverfügung. Leiden-Krankheit-Sterben. Hg. v. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz und Referat Öffentlichkeitsarbeit. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.bmjv.de>

Charbonnier, R.; Dörner, K.; Simon, S. (2008): Medizinische Indikation und Patientenwille. Behandlungsentscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende. Stuttgart: Schattauer

Clark, Jonna D.; Dudzinski, Denise M. (2013): The culture of dysthanasia: attempting CPR in terminally ill children. In: *Pediatrics* 131 (3): 572–580

da Costa, D E; Ghazal, H.; Al Khusaiby, Saleh (2002): Do Not Resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community. In: *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition* 86 (2): F115-9

Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) (1986/1992): Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) zu den Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). Online verfügbar unter www.awmf.org, zuletzt geprüft am 13.08.2015 Uhr

Deutscher Kinderhospizverein e.V.: Suchportal: Angebote für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind. Online verfügbar unter: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/startseite/> abgerufen am 02.06.2012, zuletzt geprüft am 08.09.2015 11:48 Uhr

Devictor, D. J.; Nguyen, D. T. (2001): Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. In: *Crit. Care Med.* 29 (7): 1356–1359

Drake, Ross; Frost, Judy; Collins, John J. (2003): The symptoms of dying children. In: *J Pain Symptom Manage* 26 (1): 594–603

Eason, E. B.; Castriotta, R. J.; Gremillion, V.; Sparks, J. W. (2008): Withdrawal of life sustaining treatment in children in the first year of life. In: *J Perinatol* 28 (9): 641–645

Ebrahim, Shanil; Singh, Simran; Hutchison, Jamie S.; Kulkarni, Abhaya V.; Sananes, Renee; Bowman, Kerry W.; Parshuram, Christopher S. (2013): Adaptive behavior, functional outcomes, and quality of life outcomes of children requiring urgent ICU admission. In: *Pediatr Crit Care Med* 14 (1): 10–18

Forbes, Tom; Goeman, Emma; Stark, Zornitza; Hynson, Jenny; Forrester, Mike (2008): Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary

- paediatric hospital: a survey of clinician attitudes and practices. In: *J Paediatr Child Health* 44 (7-8): 392–398
- Friedman, Sandra; Gilmore, Dana (2007): Factors that impact resuscitation preferences for young people with severe developmental disabilities. In: *Intellectual and developmental disabilities* 45 (2): 90–97
- Friedrichsdorf, Stefan J.; Menke, Andrea; Brun, Sandra; Wamsler, Christine; Zernikow, Boris (2005): Status quo of palliative care in pediatric oncology-a nationwide survey in Germany. In: *J Pain Symptom Manage* 29 (2): 156–164
- Friesenecker, Barbara; Fruhwald, Sonja; Hasibeder, Walter; Hörmann, Christoph; Hoffmann, Maria Luise; Krenn, Claus G. et al. (2013): Therapiezieländerungen auf der Intensivstation - Definitionen, Entscheidungsfindung und Dokumentation. In: *Anästhesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie : AINS* 48 (4): 216–223
- Führer, M. (2011): Kinderpalliativmedizin. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 159 (6): 583–596
- Führer, M.; Borasio, G. D.; Reinhardt, D. (2009a): Entscheidungen am Lebensende in der Pädiatrie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1): 16–17
- Führer, M.; Duroux, A.; Jox, R. J.; Borasio, G. D. (2009b): Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1): 18–25
- Führer, M.; Zernikow, B. (2005): Palliativmedizin in der Kinderheilkunde. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 153 (6): 512–516
- Gahr, M. (2015): Patientenverfügungen von Minderjährigen. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 163 (4): 375–378
- Gahr, Manfred; Speer, Christian (2013): Pädiatrie. Mit 366 Tabellen. 4., überarb. Aufl. Berlin [u.a.]: Springer
- Gillam, Lynn (2008): End of life decision-making in paediatrics. In: *J Paediatr Child Health* 44 (7-8): 389–391
- Haque, Malika (2011): End of life issues in pediatric patients. In: *The Journal of IMA / Islamic Medical Association of North America* 43 (3): 192–194
- Hileli, Inbal; Weyl Ben Arush, Myriam; Hakim, Fahed; Postovsky, Sergey (2014): Association between religious and socio-economic background of parents of children with solid tumors and DNR orders. In: *Pediatr Blood Cancer* 61 (2): 265–268

- Hinds, Pamela S.; Drew, Donna; Oakes, Linda L.; Fouladi, Maryam; Spunt, Sheri L.; Church, Christopher; Furman, Wayne L. (2005): End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. In: *J. Clin. Oncol.* 23 (36): 9146–9154
- Hinds, Pamela S.; Oakes, Linda L.; Hicks, Judy; Powell, Brent; Srivastava, Deo Kumar; Baker, Justin N. et al. (2012): Parent-clinician communication intervention during end-of-life decision making for children with incurable cancer. In: *J Palliat Med* 15 (8): 916–922
- Jaing, Tang-Her; Tsay, Pei-Kwei; Fang, En-Chen; Yang, Shu-Ho; Chen, Shih-Hsiang; Yang, Chao-Ping; Hung, Iou-Jih (2007): "Do-not-resuscitate" orders in patients with cancer at a children's hospital in Taiwan. In: *J Med Ethics* 33 (4): 194–196
- Jan, Mohammed M. (2011): The decision of do not resuscitate in pediatric practice. In: *Saudi Med J* 32 (2): 115–122
- Jox, R. J.; Führer, M.; Borasio, G. D. (2009): Patientenverfügung und Elternverfügung. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1): 26–32
- Jox, R. J.; Nicolai, T.; Duroux, A.; Borasio, G. D.; Führer, M. (2007): Patientenverfügungen in der Pädiatrie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 155 (12): 1166–1174
- Keenan, S. P.; Busche, K. D.; Chen, L. M.; McCarthy, L.; Inman, K. J.; Sibbald, W. J. (1997): A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. In: *Crit. Care Med.* 25 (8): 1324–1331
- Klopfenstein, K. J.; Hutchison, C.; Clark, C.; Young, D.; Ruymann, F. B. (2001): Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. In: *J. Pediatr. Hematol. Oncol.* 23 (8): 481–486
- Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (23.09.2009): Begrenzung lebenserhaltender Therapie im Kindes- und Jugendalter. Hg. v. Kommission für ethische Fragen der Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. Online verfügbar unter <http://dakj.de/pages/aktivitaeten/stellungnahmen-und-empfehlungen/ethische-fragen.php>, zuletzt aktualisiert am 26.01.2012, zuletzt geprüft am 14.07.2015
- Kurashima, Andrea Y.; Camargo, Beatriz de (2003): Palliative and terminal care for dying children. In: *Medical and pediatric oncology* 40 (1): 72
- Laing, Ian A. (2013): Conflict resolution in end-of-life decisions in the neonatal unit. In: *Seminars in fetal & neonatal medicine* 18 (2): 83–87

- Lantos, J. D.; Berger, A. C.; Zucker, A. R. (1993): Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. In: *Crit. Care Med.* 21 (1): 52–55
- Lantos, J. D.; Tyson, J. E.; Allen, A.; Frader, J.; Hack, M.; Korones, S. et al. (1994): Withholding and withdrawing life sustaining treatment in neonatal intensive care: issues for the 1990s. In: *Archives of disease in childhood. Fetal and neonatal edition* 71 (3): F218-23
- Liu, J. M.; Lin, W. C.; Chen, Y. M.; Wu, H. W.; Yao, N. S.; Chen, L. T.; Whang-Peng, J. (1999): The status of the do-not-resuscitate order in Chinese clinical trial patients in a cancer centre. In: *J Med Ethics* 25 (4): 309–314
- Lyon, Maureen E.; Williams, Paige L.; Woods, Elizabeth R.; Hutton, Nancy; Butler, Anne M.; Sibinga, Erica et al. (2008): Do-not-resuscitate orders and/or hospice care, psychological health, and quality of life among children/adolescents with acquired immune deficiency syndrome. In: *J Palliat Med* 11 (3): 459–469
- Maurer, Scott H.; Hinds, Pamela S.; Spunt, Sheri L.; Furman, Wayne L.; Kane, Javier R.; Baker, Justin N. (2010): Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. In: *J. Clin. Oncol.* 28 (20): 3292–3298
- McCallum, D. E.; Byrne, P.; Bruera, E. (2000): How children die in hospital. In: *J Pain Symptom Manage* 20 (6): 417–423
- Mental Capacity Act (2005): Advance decisions to refuse treatment: general. MCA
- Mercurio, Mark R.; Murray, Peter D.; Gross, Ian (2014): Unilateral pediatric "do not attempt resuscitation" orders: the pros, the cons, and a proposed approach. In: *Pediatrics* 133 Suppl 1: S37-43
- Meyer, Elaine C.; Burns, Jeffrey P.; Griffith, John L.; Truog, Robert D. (2002): Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. In: *Crit. Care Med.* 30 (1): 226–231
- Mittelberger, James A. (1993): Impact of a Procedure-Specific Do Not Resuscitate Order Form on Documentation of Do Not Resuscitate Orders. In: *Arch Intern Med* 153 (2): 228
- Moore, Peter; Kerridge, Ian; Gillis, Jonathan; Jacobe, Stephen; Isaacs, David (2008): Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. In: *J Paediatr Child Health* 44 (7-8): 404–408

- Olson, V. T.; Hooke, M. M. (1988): The complexities of do not resuscitate orders. In: *MCN. The American journal of maternal child nursing* 13 (3): 157, 160, 162
- Postovsky, Sergey; Ben Arush, Myriam Weyl (2004): Care of a child dying of cancer: the role of the palliative care team in pediatric oncology. In: *Pediatr Hematol Oncol* 21 (1): 67–76
- Postovsky, Sergey; Levenzon, Anna; Ofir, Ruth; Ben Arush, Myriam Weyl (2004): "Do not resuscitate" orders among children with solid tumors at the end of life. In: *Pediatr Hematol Oncol* 21 (7): 661–668
- Putz, W.; Steldinger, B. (2009): Rechtliche Aspekte der Therapiebegrenzung in der Pädiatrie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1): 33–37
- Pyke-Grimm, K. A.; Degner, L.; Small, A.; Mueller, B. (1999): Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study. In: *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 16 (1): 13–24
- Rellensmann, G.; Hasan, C. (2009): Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1): 38–42
- Ryan, C. A.; Byrne, P.; Kuhn, S.; Tyebkhan, J. (1993): No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. In: *The Journal of pediatrics* 123 (4): 534–538
- Sanderson, Amy; Zurakowski, David; Wolfe, Joanne (2013): Clinician perspectives regarding the do-not-resuscitate order. In: *JAMA Pediatr* 167 (10): 954–958
- Schildmann, Jan; Hoetzel, Julia; Baumann, Anne; Mueller-Busch, Christof; Vollmann, Jochen (2011): Limitation of treatment at the end of life: an empirical-ethical analysis regarding the practices of physician members of the German Society for Palliative Medicine. In: *J Med Ethics* 37 (6): 327–332
- Schildmann, Jan; Hoetzel, Julia; Mueller-Busch, Christof; Vollmann, Jochen (2010): End-of-life practices in palliative care: a cross sectional survey of physician members of the German Society for Palliative Medicine. In: *Palliative medicine* 24 (8): 820–827
- Sharman, Mahesh; Meert, Kathleen L.; Sarnaik, Ashok P. (2005): What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? In: *Pediatr Crit Care Med* 6 (5): 513–518
- Sirkiä, K.; Hovi, L.; Pouttu, J.; Saarinen-Pihkala, U. M. (1998): Pain medication during terminal

care of children with cancer. In: *J Pain Symptom Manage* 15 (4): 220–226

Sprung, Charles L.; Woodcock, Thomas; Sjøkvist, Peter; Ricou, Bara; Bulow, Hans-Henrik; Lippert, Anne et al. (2008): Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. In: *Intensive Care Med* 34 (2): 271–277

Stark, Zornitza; Hynson, Jenny; Forrester, Mike (2008): Discussing withholding and withdrawing of life-sustaining medical treatment in paediatric inpatients: audit of current practice. In: *J Paediatr Child Health* 44 (7-8): 399–403

Statistisches Bundesamt: Die 10 häufigsten Todesursachen bei Kindern (2015). Online verfügbar unter :

<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Todesursachen.html>, zuletzt geprüft am 08.09.2015 11:01 Uhr

Sullivan, J.; Monagle, P.; Gillam, L. (2014): What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. In: *Archives of disease in childhood* 99 (3): 216–220

Valdez-Martinez, Edith; Noyes, Jane; Bedolla, Miguel (2014): When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. In: *BMC Pediatr* 14: 124

Vernon, D. D.; Dean, J. M.; Timmons, O. D.; Banner, W.; Allen-Webb, E. M. (1993): Modes of death in the pediatric intensive care unit: withdrawal and limitation of supportive care. In: *Crit. Care Med.* 21 (11): 1798–1802

Volz-Fleckenstein, Marlene (2006): Pädiatrische Palliativmedizin. Regenstauf: Hofmann

Weiss, G. L.; Hite, C. A. (2000): The do-not-resuscitate decision: the context, process, and consequences of DNR orders. In: *Death studies* 24 (4): 307–323

Wellesley, Hugo; Jenkins, Ian A. (2009): Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. In: *Paediatric anaesthesia* 19 (10): 972–978

Wolfe, J.; Grier, H. E.; Klar, N.; Levin, S. B.; Ellenbogen, J. M.; Salem-Schatz, S. et al. (2000a): Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. In: *N. Engl. J. Med.* 342 (5): 326–333

Wolfe, J.; Klar, N.; Grier, H. E.; Duncan, J.; Salem-Schatz, S.; Emanuel, E. J.; Weeks, J. C. (2000b): Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on

Literaturverzeichnis

treatment goals and integration of palliative care. In: *JAMA* 284 (19): 2469–2475

World Health Organization (1998): WHO Definition of Palliative Care for children. Online verfügbar unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, zuletzt geprüft am 01.09.2015 um 13:40, aus dem Englischen übersetzt von Anja Waske

Zawistowski, Christine A.; DeVita, Michael A. (2004): A descriptive study of children dying in the pediatric intensive care unit after withdrawal of life-sustaining treatment. In: *Pediatr Crit Care Med* 5 (3): 216–223

Zernikow, Boris (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Mit 31 Abbildungen und 70 Tabellen. Heidelberg: Springer

Aus der Universitäts- und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Halle (Saale) der medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
(Direktor: Prof. Dr. med. Jan-Henning Klusmann)

und aus der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin – Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen
(Direktor: Prof. Dr. Christof Kramm)

Thesen der Dissertation

Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt

der Medizinischen Fakultät

der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Anja Vanessa Waske

geboren am 05. März 1990 in Berlin

These 1: Eine Patientenverfügung für Kinder ist gewünscht.

These 2: Es besteht die Notwendigkeit eines Formblatts zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen.

These 3: Die „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (Rellensmann und Hasan, 2009) sind ein in Deutschland verbreitetes und gut strukturiertes Formular, um Vereinbarungen zur Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu treffen.

These 4: Eine inhaltliche Erweiterung der EVN-Vereinbarung um einen Notfallplan und weitere in Bezug auf eine Therapielimitierung zu diskutierende Interventionen erscheint wichtig.

These 5: Ein standardisiertes Formblatt über Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen sollte auf zwei Seiten erweitert werden, um unter anderem mehr Freitextplatz für eine größere Individualität und eine bessere Berücksichtigung persönlicher Wünsche zu schaffen.

These 6: Die Unterschriftenzeile sollte neben Arzt/Ärztin und der Pflege auch einen weiteren freien Platz vorsehen.

These 7: Das Aufklärungsgespräch sollte von einem spezialisierten Team, wünschenswert bestehend aus Ärzten, Pflegenden und Mitarbeitern eines psychosozialen Dienstes, durchgeführt und dokumentiert werden und ist nur in Problemfällen durch weitere (durchaus auch externe) Institutionen bzw. Berater und Beraterinnen zu ergänzen.

These 8: Es ist sehr schwer, vielleicht sogar unmöglich, ein einheitliches, unter Berücksichtigung der gemachten Anregungen und Vorschläge, „idealisiertes“ Formular zur Therapiebegrenzung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden (kinderonkologischen) Erkrankungen zu erstellen.

Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Berlin, Anja Waske
(Anja Waske)

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Ich, Anja Waske, erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe. Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

Berlin, Anja Waske

(Anja Waske)

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Anja Vanessa Waske
Anschrift: Marksburgstraße 34
10318 Berlin
Geburtsdaten: 05. März 1990 in Berlin
Staatsangehörigkeit: deutsch

Beruflicher Werdegang

07/2018- Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Sana
jetzt Klinikums in Berlin-Lichtenberg
01/2017- Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Helios
06/2018 Klinikum Bad Saarow
04/2016- Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und
04/2017 Psychosomatik des Königin Elisabeth Krankenhauses Herzberge
04/2015- Assistenzärztin in der Zentralen Notaufnahme des Universitätsklinikums
04/2016 Halle (Saale)

Hochschulausbildung

12/2014 Abschluss des 2. Staatsexamens in Medizin
09/2010 Abschluss des 1. Staatsexamens in Medizin
10/2008- Studium der Humanmedizin an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
12/2014 mit Abschluss der ärztlichen Prüfung

Wissenschaftliche Tätigkeit

seit 11/2011 Promotion an der Universitätsklinik Halle (Saale)
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
in Kooperation mit der Universitätskinderklinik und -jugendmedizin
Göttingen
Thema: Therapiebegrenzung bei Kindern und Jugendlichen mit
lebenslimitierenden Erkrankungen

Berlin, Anja Waske

(Anja Waske)

Danksagung

Ich möchte mich ganz herzlich bei Herrn Prof. Dr. Christof Kramm bedanken, der mich die Grundlagen der Palliativmedizin lehrte und mir die Wahl dieser spannenden Thematik überließ. Außerdem möchte ich mich über die stetige Beantwortung meiner Fragestellungen und für die Durchsicht meiner Arbeit bedanken.

Ich danke auch meiner Familie und den mir nahestehenden Freunden, die mich jederzeit moralisch unterstützten und durch ihren Rat zum Gelingen der Arbeit beitrugen.