



GELUNGENE KOMMUNIKATION  
PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Gespräche zur  
vorausschauenden Versorgungsplanung  
(Advanced Care Planning – ACP)

**VERTIEFENDES WISSEN**



„GEKO – Gelungene Kommunikation über Krankheit und Sterben in der pädiatrischen Palliativversorgung“ der PedScience Vestische Forschungs-gGmbH in Kooperation mit der Dr. Ausbüttel & Co. GmbH. Die Videos und Materialien wurden von erfahrenen Expert:innen des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln - Universität Witten/Herdecke entwickelt. [www.kinderpalliativzentrum.de/geko](http://www.kinderpalliativzentrum.de/geko)

## Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung

Gespräche zur Planung der zukünftigen Versorgung Advance Care Planning (ACP), bzw. in der Pädiatrie Pediatric Advance Care Planning (pACP) ist eine weitere Situation, in der Versorgende im intensiven Austausch mit den Familien stehen (1).

Im Fokus des Gesprächsprozesses steht die Definierung individueller Werte und Ziele sowie zukünftiger Versorgungs- und Behandlungswünsche, die gemeinsam mit Versorger:innen und Angehörigen besprochen und schriftlich festgehalten werden. ACP-Gespräche ermöglichen Betroffenen, medizinische Fragen zu erörtern, aber auch psychologische, soziale und spirituelle Fragen und Themen zu besprechen, Voraussetzungen zu formulieren und so Versorgungswünsche von Familien für potentielle Akut- und Notfallsituationen zu erfahren und festzuhalten (2, 3). Dadurch wird den Familien ermöglicht, auch mit der Erkrankung ihr Leben bestmöglich zu gestalten (4).

## Herausforderungen

In der Pädiatrie ist die vorausschauende Versorgungsplanung für Eltern und Versorger:innen gleichermaßen ein bedeutendes und gleichzeitig besonders herausforderndes Thema (5, 6). Da sowohl Eltern als auch medizinisches Personal mit unterschiedlichen emotionalen Hürden und Belastungen konfrontiert sind, finden ACP-Gespräche häufig viel zu spät statt (5-7). Aber obwohl die Beteiligten den Gesprächen ambivalent gegenüberstehen, werden sie grundsätzlich als erstrebenswert angesehen.

So fühlen sich viele Eltern oft nicht bereit dazu, Gespräche über die Zukunft ihres Kindes zu führen, und wollen sich stattdessen auf die Gegenwart konzentrieren und emotional belastende Gedanken vermeiden (5). Versorger:innen empfinden starke Unsicherheit, nehmen sich als nicht kompetent genug wahr und wissen nicht, wann der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch ist; hinzu kommt der oft schwer vorhersehbare Krankheitsverlauf (7). Sorge bereitet ihnen auch die Vorstellung, durch das Ansprechen des Themas Familien die Hoffnung zu nehmen, sie zu überfordern und unnötig zu belasten (6, 7) oder die Beziehung zu der Familie zu zerstören (6). Darüber hinaus ist es nicht einfach, die Versorgungswünsche der Kinder herauszufinden, zumal das Thema kindgerecht kommunizieren werden muss, und der Anwendung der Patientenverfügung des Kindes in Notfall-/ Akutsituationen nachzukommen verunsichert viele (6).

Über die Teilnahme des Kindes sind sich Eltern und Versorgende nicht immer einig, da Eltern ihr Kind nicht überfordern wollen. Versorgende hingegen erachten die Anwesenheit des Kindes als wichtig und bewerten es teilweise als schwierig, wenn Eltern die Teilnahme verhindern (2).

## Positiver Nutzen

Dennoch betrachten Eltern und auch Versorger:innen Gespräche zur zukünftigen Versorgungsplanung als hilfreich:

Eltern schwer erkrankter Kinder schätzen ACP-Gespräche, um gute Entscheidungen für ihr Kind über die Behandlung und Versorgung zu treffen und auf zukünftige Akutsituationen vorbereitet zu sein. Es ermöglicht ihnen, ein Gefühl der Kontrolle und Sicherheit zu erlangen und sie werden in der Bewältigung mit der Erkrankung gestärkt (5). Suchen Sie das Gespräch mit Versorger:innen, steht die Planung ihres zukünftigen Familienalltags und der Wunsch nach einem möglichst leidfreien Leben für ihre Kinder im Mittelpunkt. Erforderlich für sie ist dafür das Expertenwissen der Ärzt:innen im Hinblick auf die Prognose und den bevorstehenden Krankheitsverlauf. Auch kommt es vor, dass Eltern gemeinsam mit den Ärzt:innen den geplanten Behandlungsverlauf aufgrund von Veränderungen nochmals diskutieren möchten (8).

Versorger:innen bekommen durch ACP-Gespräche ein stärkeres Gefühl der Kontrolle und Sicherheit, indem sie sich bei den Eltern für ein Vorgehen in möglichen Notfallsituationen rückversichern und

dies schriftlich festhalten. Auch bestätigen Versorgende, dass die Qualität der Versorgung für das Kind durch vorausschauende Versorgungsplanung verbessert und unnötiges Leiden verringert werden kann, und Familien sich in ihren Wünschen wahrgenommen und respektiert fühlen (6). Gleichzeitig ermöglichen ACP Gespräche Versorgenden, Eltern auf bevorstehende, komplexe und belastende Entscheidungsprozesse vorzubereiten, auf aktuell nicht realisierbar scheinende Hoffnungen einzugehen oder sie auf erwartbare, plötzliche Verschlechterungen der gesundheitlichen Situation des Kindes und Notfälle vorzubereiten, um so Überforderung und unnötiges Leid der Kinder zu verhindern (6).

### Was kann ich tun?

Als passenden Zeitpunkt beschreiben Eltern einen „Turning-Point“, ab dem sie erkennen, dass die Situation sich nicht verbessert (2) – Versorgende sollten sich daher an der individuellen Bereitschaft orientieren. Betroffene sollten jederzeit um ein ACP-Gespräch bitten können, es wird jedoch zielgerichteter, wenn sich der Gesundheitszustand des Kindes verschlechtert (3).

Für Gespräche zur vorausschauenden Versorgungsplanung empfehlen Rietjens et al. (3) allgemein und Hein et al. (2) speziell für die pädiatrische Palliativversorgung:

- Schaffung angemessener Rahmenbedingungen (Privatsphäre, Zeit).
- Vorausankündigung des Gesprächs.
- Gespräche als Prozess begreifen, der sich regelmäßig wiederholt, da sich Wünsche und Werte verändern können.

Während des Gesprächs:

- Die Patienten/ Eltern in den Mittelpunkt stellen, ihnen aktiv zuhören.
- Das Gespräch an Sprache, Verständnis und Werte der Familien anpassen.
- Klare und nachvollziehbare Informationen mitteilen.
- Individuelle Werte und Ziele berücksichtigen.
- Bei Bedarf, über die medizinische Situation aufklären (Diagnose, Prognose) und darüber, ob die formulierten Ziele und Wünsche realisierbar sind.
- Auf die Option hinweisen, eine Vorausverfügung zu formulieren.
- Eine schriftliche Dokumentation für Eltern und Versorgende ist hilfreich, ebenso die Erstellung eines gemeinsamen Plans und die Vereinbarung eines neuen Termins.

### Hilfreiche Kommunikationsmethoden zur Führung von ACP-Gesprächen:

REMAP: **R**eframe, **E**xpect Emotion, **M**ap out Patient Values, **A**lign with Values & **P**ropose a Plan (9) ist eine übergeordnete Strategie zur Führung von Gesprächen, in deren Fokus die Neuorientierung aufgrund der gesundheitlichen Situation steht.

### Weiterführende Literatur:

Einen sehr empfehlenswerten Überblick über die vorausschauende Versorgungsplanung in der pädiatrischen Palliativversorgung führen Rellensmann & Hasan (4).

## Literatur:

1. Beissenhirtz A, Ritter M, Hasan C, Bromkamp P. Begegnung und Begleitung im fortschreitenden Krankheits- und Sterbeprozess. Zernikow, B (Hrsg): Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen. 2021;Springer(3. Auflage).
2. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, Reimann D, Monz A, Heitkamp N, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. Palliative Medicine. 2020;34(3):300-8.
3. Rietjens JAC, Sudore RL, Conolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus. The Lancet Oncology. 2017;18(9):543.
4. Rellensmann G, Hasan C. Advance Care Planning - Vorausschauende Versorgungsplanung. Zernikow, B (Hrsg): Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen. 2021;2021(3. Auflage).
5. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst" A qualitative interview study on parents's needs and fears in pediatric advance care planning. Palliative Medicine 2017;31(8).
6. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. Palliative Medicine. 2015;29(3):212-22.
7. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to Conducting Advance Care Discussions for Children With Life-Threatening Conditions. Pediatrics. 2011;129(4):e975-e82.
8. Verberne LA, Fahner JC, Sondaal SFV, Schouten-van Meeteren AYN, de Kruiff CC, van Delden JJM, et al. Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care - a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals. European Journal of Pediatrics 2021;180(3):949-57.
9. Childers JW, Back AL, Tulskey JA, Arnold RM. REMAP: A Framework for Goals of Care Conversations. Journals of Oncology Practice JOP 2017;13(10):e844-50.