



# VORAUSSPLANUNG VON BEHANDLUNGSENTSCHEIDUNGEN BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

---

Eine Empfehlung für Eltern, entscheidungsfähige Minderjährige und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Südtiroler Gesundheitswesen

---

## Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	3
Rechtliche Rahmenbedingungen.....	4
Ethische Grundlagen der Vorausplanung bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung.....	8
Praktische Hinweise zur Vorausplanung bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung.....	13
Hinweise zur Entscheidungsfindung.....	16
Formular Notfallplan für minderjährige Patienten mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung.....	18
Literatur und weitere Informationen.....	20

**Allein um die Lesbarkeit des Textes zu verbessern, wurde in diesem Dokument auf die sprachliche Gleichbehandlung verzichtet.**

**Wir bitten die Leserinnen um Verständnis für diese Entscheidung.**

### Impressum:

Autonome Provinz Bozen Südtirol - 2017

Ressort für Gesundheit, Sport, Soziales und Arbeit

<http://www.provinz.bz.it/gesundheit-leben/gesundheit/komitees-kommissionen-netzwerke/landesethikkomitee.asp>

**Mitglieder der Arbeitsgruppe „Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung“:**

Clara Astner, Laura Battisti, Barbara Bertone, Manfred Brandstätter, Renato Decarli, Maria Vittoria Habicher, Herbert Heidegger, Elisabeth Laimer, Hubert Messner, Grazia Molinaro, Emanuela Pedevilla, Marianne Siller, Marta Tomasi

Fachliche Beratung und Redaktion: Univ.-Prof. Dr. Georg Marckmann, MPH

Druck: Landesdruckerei

## 1 Einleitung

Medizinische Entscheidungen müssen häufig bei Patienten getroffen werden, die selbst nicht mehr äußern können, welche Behandlungsmaßnahmen sie wünschen. Um auch in solchen Situationen die Selbstbestimmung der Betroffenen respektieren zu können, hat sich in den letzten Jahren zunehmen das Instrument der Patientenverfügung etabliert. In einer Patientenverfügung können die Betroffenen vorab im einwilligungsfähigen Zustand festlegen, welche Behandlungsmaßnahmen sie wünschen, wenn sie aufgrund einer schweren Erkrankung selbst nicht mehr entscheidungsfähig sind. Zudem können sie eine Vertrauensperson benennen, die in solchen Situationen mit Verlust der Einwilligungsfähigkeit stellvertretend für sie entscheiden kann. Der Erfahrungen in vielen anderen Ländern zeigen, dass die Vorausplanung mittels Patientenverfügung nur dann gut funktioniert, wenn die Betroffenen bei der Erstellung der Vorausverfügung kompetent begleitet werden und wenn das Gesundheitssystem auf die Umsetzung der erstellten Dokumente gut vorbereitet ist. Dieses Konzept, das international unter der Bezeichnung „Advance Care Planning“ zunehmend etabliert ist, fördert das Landesethikkomitee auch in Südtirol mit Broschüren, Fortbildungen, Informationsveranstaltungen und der Unterstützung von Pilotprojekten.

Bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung ist die Vorausplanung bislang deutlich weniger etabliert. Dabei stellen Behandlungsentscheidungen bei schwer kranken Kindern und Jugendlichen mit begrenzter Lebenserwartung eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten dar. Insbesondere muss entschieden werden, welche Notfallmaßnahmen bei einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands ergriffen werden sollen. In vielen Fällen sind die betroffenen jungen Patienten alters- bzw. entwicklungsbedingt nicht oder nur eingeschränkt einwilligungsfähig, sodass sie nicht selbst oder zumindest nicht alleine über die Durchführung lebenserhaltender Maßnahmen entscheiden können. Solche Krisensituationen in einfühlsamen Gesprächen mit den Eltern und – soweit möglich – mit den betroffenen Kindern vorzuplanen, kann sicherstellen, dass nur noch die von dem Patienten bzw. den Eltern gewünschten Maßnahmen ergriffen werden und alle Beteiligten erheblich entlasten. Zudem stärken die Gespräche das Vertrauensverhältnis zwischen den jungen Patienten, ihren Eltern und dem Behandlungs- und Pflorgeteam.

Das Landesethikkomitee der Autonomen Provinz Bozen-Südtirol hat deshalb eine Arbeitsgruppe eingesetzt, die Perspektiven für die Förderung und Unterstützung der Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung in Südtirol entwickelt hat. Die vorliegende Broschüre soll den betroffenen Eltern, ggf. auch den einwilligungsfähigen Minderjährigen und vor allem dem Gesundheitspersonal helfen, gemeinsame Gespräche über zukünftige Behandlung und Begleitung schwerkranker Kinder und Jugendlichen zu entwickeln, diese in einer Eltern- oder Patientenverfügung zu dokumentieren und für die angemessene Umsetzung in akuten Krisensituationen Sorge zu tragen. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe und das Landesethikkomitee möchten damit einen Beitrag zu einer patientenorientierten Versorgung von Kindern und Jugendlichen leisten, die an einer schwerwiegenden, unheilbaren Erkrankung leiden.

Dr. Herbert Heidegger, Präsident des Landesethikkomitees

## 2 Rechtliche Rahmenbedingungen

### Recht auf Gesundheit und Minderjährige

Das Recht auf Gesundheit, das in Artikel 32 der Verfassung verankert ist, gilt ohne Einschränkungen auch für minderjährige Personen.

Dieses Recht wird mit Hilfe der Einwilligung in medizinische Behandlungsmaßnahmen nach entsprechender Aufklärung umgesetzt, die wiederum auf verfassungsrechtlichen Bestimmungen fußt. Dabei wird - wie das Verfassungsgericht in seiner Rechtsprechung präzisiert - vor allem auf folgende Artikel der italienischen Verfassung Bezug genommen: auf Artikel 2, der die persönlichen Grundrechte fördert, auf Artikel 13, der die persönliche Freiheit schützt und auf Artikel 32, der festlegt, dass niemand zu einer bestimmten medizinischen Behandlung angehalten werden kann, außer durch eine gesetzliche Verfügung.<sup>1</sup>

### Die gesetzliche Vertretung

Wie lässt sich die Notwendigkeit des Schutzes eines Grundrechts wie das Recht auf Gesundheit mit dem Status des Minderjährigen vereinbaren, der laut italienischem Gesetz ein Rechtssubjekt ohne Handlungsfähigkeit und folglich nicht in der Lage ist, rechtlich verbindliche Handlungen zu setzen?<sup>2</sup>

Erste Garanten dieses grundlegenden und persönlichen Rechts sind die Eltern, deren Recht und Pflicht es ist, "die Kinder, ..., zu erhalten, auszubilden und zu erziehen" (Art. 30, Abs. 1 der Verfassung) und die verpflichtet sind, „die Kinder zu erhalten, auszubilden und zu erziehen und moralisch zu unterstützen, unter Berücksichtigung ihrer Fähigkeiten, natürlichen Neigungen und Wünsche“ (Art. 147 ZGB). Die elterliche Verantwortung äußert sich folglich in der Pflicht bzw. dem Recht, dem Kind jene materielle und moralische Unterstützung zuteil werden zu lassen, die in dessen ausschließlichen und direktem Interesse für ein Heranwachsen in psychischem und physischem Wohlbefinden erforderlich ist.

Die elterliche Gewalt umfasst auch die gesetzliche Vertretung (Art. 320 ZGB) und deshalb sind es die Eltern, die stellvertretend die Rechte des Minderjährigen wahrnehmen, der dies selbst noch nicht kann.

Auch im medizinischen Bereich wird das Problem der Einwilligung von Rechtssubjekten, die vor dem Gesetz als handlungsunfähig gelten (jene, die vorübergehend oder dauerhaft bewusstlos sind, sowie Minderjährige) unter Berufung auf diese Grundsätze mit Hilfe des Instituts der gesetzlichen Vertretung gelöst, das die gesetzlichen Vertreter (Eltern, Sorgeberechtigte, Vormund...) dazu ermächtigt, die Zustimmung für und im Namen der handlungsunfähigen Person zu erteilen.

---

<sup>1</sup> Urteil des Verfassungsgerichtshof Nr. 438 vom 23. Dezember 2008

<sup>2</sup> Die Bezugsnorm dazu findet sich in Artikel 2, Absatz 1 des Zivilgesetzbuches, der besagt: „Die Volljährigkeit tritt mit der Vollendung des achtzehnten Lebensjahres ein. Mit der Volljährigkeit wird die Fähigkeit erworben, alle Rechtshandlungen vorzunehmen, für die nicht ein anderes Alter vorgeschrieben ist.“

## Vorrang des Kindeswohls und Pflicht gehört zu werden

Trotzdem ist vor allem im medizinischen Bereich die Vorstellung, dass der von den gesetzlichen Vertretern geäußerte Wille ohne Beachtung weiterer Elemente automatisch und bedingungslos als verbindlich zu betrachten ist, irrig und widerspricht einigen Grundsätzen, die zu berücksichtigen sind<sup>3</sup>.

Der erste Grundsatz ist jener des Vorrangs des Kindeswohls, der als Leitgrundsatz bei allen Entscheidungen im Bereich des Kinder- und Jugendrechts gilt. Dieser Grundsatz ist in der Rechtsordnung zahlreicher Staaten verankert und wird in vielen Rechtsdokumenten anerkannt<sup>4</sup>.

In der UN-Kinderrechtskonvention aus dem Jahr 1989 wird folgende Formulierung gewählt: „Bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, gleichviel ob sie von öffentlichen oder privaten Einrichtungen der sozialen Fürsorge, Gerichten, Verwaltungsbehörden oder Gesetzgebungsorganen getroffen werden, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.“

Es handelt sich um eine allgemeine Klausel, die in einigen Fällen die Möglichkeit schafft, Mechanismen zur Überwindung der gesetzlichen Stellvertretung zu aktivieren. Der ärztliche Ehrenkodex aus dem Jahr 2014, der zwar keine Gesetzeskraft hat aber für den medizinischen Berufsstand verbindlich ist, sieht vor, dass der Arzt die zuständige Behörde (das Gericht) anrufen kann, wenn der gesetzliche Vertreter die als angemessen erachteten Behandlungsmaßnahmen ablehnt.

Die zweite Gesetzesvorschrift, die das Institut der gesetzlichen Stellvertretung abschwächt, betrifft die Pflicht, die minderjährige Person anzuhören. Unter den zahlreichen Rechtsquellen auf verschiedenen Ebenen kann man wiederum auf Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention aus dem Jahr 1989 verweisen, der lautet: „Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind betreffenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.“ Analog dazu lautet Artikel 6, Absatz 2 der Konvention von Oviedo, einem internationalen Abkommen, das Italien zwar noch nicht ratifiziert hat, das aber trotzdem als Interpretationshilfe herangezogen wird: „Der Meinung der minderjährigen Person kommt mit zunehmendem Alter und zunehmender Reife immer mehr entscheidendes Gewicht zu.“

Zum selben Schluss kommt auch der ärztliche Ehrenkodex aus dem Jahr 2014. Dieser erklärt zwar, dass im Falle von minderjährigen oder handlungsunfähigen Personen der gesetzliche Vertreter die Einwilligung oder Ablehnung zur Behandlung geben muss (Art. 37), verpflichtet den Arzt aber gleichzeitig dazu, die minderjährige Person so aufzuklären, dass sie ihren Gesundheitszustand und die geplante Behandlung versteht und dadurch am

---

<sup>3</sup>So umfasst unsere Rechtsordnung neben der allgemeinen Bestimmung von Artikel 2 des Zivilgesetzbuches im Arbeits- und Vertragsbereich und im Familienrecht auch zahlreiche Bestimmungen zur Förderung der Selbstbestimmung von Minderjährigen, die darauf abzielen, den Reifeprozess und die Persönlichkeitsentwicklung zu unterstützen und zu fördern.

<sup>4</sup> So zum Beispiel in der Erklärung der Rechte des Kindes aus dem Jahr 1959. (Abs. 2), in der Konvention zur Beseitigung aller Formen der Diskriminierung von Frauen aus dem Jahr 1979 (Art. 5B und Art. 16, Abs. 1d), in der Kinderrechtskonvention aus dem Jahr 1989 (Abs. 3.1.) und in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union (Art. 24.2) aus dem Jahr 2001. Es wird hervorgehoben, dass Artikel 2 des Gesetzesentwurfs mit den Bestimmungen zur Einwilligung nach Aufklärung und zur Patientenverfügung, der im April 2017 von der Abgeordnetenversammlung genehmigt wurde und nun im Senat aufliegt, den Zweck der Ablehnung oder Einwilligung der Eltern oder des Vormunds in eine medizinische Behandlungsmaßnahme bei Minderjährigen auf den *„Schutz der psychischen und physischen Gesundheit und des Lebens des Minderjährigen“* beschränkt.

Entscheidungsprozess teilhaben kann (Art. 33), sowie die Meinung der minderjährigen Person in allen Entscheidungen, die sie betreffen, angemessen zu berücksichtigen (Art. 35).

Das Anhören der minderjährigen Person erfüllt eine zweifache Funktion: einerseits dient es der Einschätzung ihrer Fähigkeiten und Reife und andererseits ist es grundlegende Voraussetzung für das Recht auf Selbstbestimmung.

### **Minderjährige und Selbstbestimmung**

Der Gesetzgeber hat mit einigen Bestimmungen den juristischen Wert der Willensäußerung von Minderjährigen in Bezug auf bestimmte medizinische Behandlungsmaßnahmen anerkannt; so ist z.B. unter bestimmten Voraussetzungen deren Einwilligung bei Entscheidungen über eine verantwortungsbewusste Fortpflanzung (Gesetz 194/1978) und bei der Beantragung einer freiwilligen Suchttherapie (DPR 309/1990) wesentlich.

Diese Beispiele alleine lassen jedoch nicht den Schluss zu, dass der Grundsatz der Einwilligung nach Aufklärung in unserer Rechtsordnung auch für Minderjährige Anwendung findet, sie zeigen jedoch gemeinsam mit den Grundsätzen, auf die oben Bezug genommen wurde, dass sich die Möglichkeit einer abgeschwächten Form der Selbstbestimmung abzeichnet, die mit der „Zuordnung einer potentiell entscheidenden Rolle des zustimmenden oder ablehnenden Willens des minderjährigen Patienten im medizinischen Entscheidungsprozess“ einhergeht.<sup>5</sup>

### **Patientenverfügung**

In Ermangelung einer spezifischen Gesetzgebung sind<sup>6</sup> unter den Gesetzeskomponenten, die in unserer Rechtsordnung Hinweise auf den juristischen Wert der Patientenverfügung geben, folgende zu nennen: die Konvention von Oviedo, die in Artikel 9 vorsieht: „kann ein Patient im Zeitpunkt der medizinischen Intervention seinen Willen nicht äußern, so sind die Wünsche zu berücksichtigen, die er früher im Hinblick auf eine solche Intervention geäußert hat“ sowie der ärztliche Ehrenkodex, der in Artikel 38 festlegt, dass der Arzt im Falle von Patienten, die nicht in der Lage sind, ihren Willen zu äußern, „sein Verhalten auf den Respekt der Würde und Lebensqualität des Patienten ausrichtet und dabei dessen Vorabverfügung berücksichtigt“.

Die Pflicht, die Voraussetzungen des Patienten zu „berücksichtigen“, ergibt einerseits, dass diese Verfügungen nicht absolut verbindlich sind und verpflichtet andererseits dazu, eine von diesen abweichende Entscheidung angemessen und vernünftig zu begründen.

Der Ethikkode sieht vor, dass „der Arzt zum Patientenwohl mit dem gesetzlichen Vertreter zusammenarbeitet und sich im Falle einer gegenteiligen Meinung auf das in der Rechtsordnung vorgesehene verbindliche Urteil beruft und in jedem Falle rasch die als notwendig und unaufschiebbar erachteten Behandlungsmaßnahmen ergreift“ (Art. 38) und dass „der Arzt der zuständigen Behörde Meldung erstattet, wenn ein aufgeklärter und einwilligungsfähiger Minderjähriger oder derjenige, der die elterliche Gewalt ausübt, eine als

---

<sup>5</sup> G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Minorigiustizia*, 2, 2005, Absatz 4.2.

<sup>6</sup> Das hier gezeichnete Bild könnte sich ändern, falls der erwähnte Gesetzesentwurf mit den Bestimmungen zur Einwilligung nach Aufklärung und zur Patientenverfügung, der im April 2017 von der Abgeordnetenkammer genehmigt wurde und nun im Senat aufliegt, das gesamte parlamentarische Verfahren durchläuft.

notwendig erachtete Behandlungsmaßnahme ablehnt, und rasch die Behandlung aufnimmt, die aufgrund des klinischen Zustands als notwendig und unaufschiebbar erachtet wird“ (Art. 37).

Trotzdem lässt sich angesichts der oben angeführten Grundsätze und analog zur Vorgangsweise bei erwachsenen Patienten aus der geltenden Rechtslage folgern, dass die Vorabverfügung einer informierten und einwilligungsfähigen minderjährigen Person unter Beachtung ihrer Reife und Entwicklung in jedem Falle „berücksichtigt“ werden muss.

### 3 Ethische Grundlagen der Vorausplanung bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung

#### 3.1 Behandlungsentscheidungen bei Minderjährigen

Auch im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin dürfen medizinische Maßnahmen nur dann durchgeführt werden, wenn hierfür eine Einwilligung nach entsprechender Aufklärung vorliegt. Allerdings besitzen Kinder und Jugendliche in Abhängigkeit von ihrem Entwicklungsstand oft nicht die erforderliche Einsichtsfähigkeit, um selbst über die Durchführung medizinischer Maßnahmen zu entscheiden. Während es früher üblich war, Kinder und Jugendliche vor allem bei schweren Erkrankungen so wenig wie möglich mit der Wahrheit über ihren medizinischen Zustand zu konfrontieren, setzt sich heute zunehmend die Auffassung durch, man solle auch Kindern grundsätzlich offen gegenüber treten und sie ihrem psychischen und geistigen Entwicklungsstand entsprechend in den Entscheidungsprozess mit einbeziehen.

Die Einwilligungsfähigkeit ist dabei nicht an feste Altersgrenzen gebunden, sondern hängt zum einen von der individuell unterschiedlichen Einsichts- und Urteilsfähigkeit und zum anderen von der Bedeutung und Tragweite des Eingriffs ab. Der minderjährige Patient sollte in der Lage sein, seine medizinische Situation und die verfügbaren Behandlungsoptionen zu verstehen, ihre Bedeutung zu beurteilen und eine Entscheidung zu treffen, die seinen längerfristigen Interessen entspricht. Je schwerwiegender ein Eingriff und je größer die Tragweite der Entscheidung ist, desto höhere Anforderungen sind an die Einwilligungsfähigkeit zu stellen. Bei einem *einwilligungsfähigen* Minderjährigen hat der Arzt die Einwilligung des jungen Patienten selbst einzuholen, nach Möglichkeit im Einvernehmen mit dessen Eltern. Kinder und Jugendliche sollten dabei in ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit unterstützt werden, damit sie möglichst weitgehend an der Entscheidung beteiligt werden können.

Wenn der minderjährige Patient *nicht* einwilligungsfähig ist, muss der Arzt die Einwilligung der Eltern bzw. der Sorgeberechtigten<sup>7</sup> einholen. Die Eltern können allerdings nicht frei über das Kind verfügen, sondern sind in ihrer Entscheidung an das Wohl des Kindes gebunden. Verweigern die Eltern die Zustimmung in eine klar dem Wohl des Kindes dienende Maßnahme, so kann der Arzt über das Jugendgericht eine Entscheidung zum Wohl des Kindes herbeiführen. Auch bei fehlender Einwilligungsfähigkeit sollte der Arzt die Minderjährigen entsprechend ihrer Reife in die Aufklärung mit einbeziehen und vor allem bei älteren Kindern und Jugendlichen neben der Einwilligung (*consent*) der Eltern zudem die *Zustimmung (assent)* der Betroffenen einholen. Es ist dabei eine besondere Herausforderung, die jungen Patienten in einer kindgerechten, ihrem individuellen Entwicklungsstand entsprechenden Art und Weise an den Behandlungsentscheidungen teilnehmen zu lassen. Eine gute *gemeinsame Entscheidungsfindung* zwischen den jungen Patienten, ihren Eltern und dem Gesundheitspersonal ist die Grundvoraussetzung für eine tragfähige therapeutische Beziehung und damit auch für den Behandlungserfolg.

---

<sup>7</sup> Zur sprachlichen Vereinfachung sprechen wir im Folgenden nur von Eltern. Gemeint sind aber immer die Eltern oder die ggf. vom Gericht bestellten Sorgeberechtigten.



### 3.2 Bedeutung der Vorausplanung bei Minderjährigen

Behandlungsentscheidungen sollten auch in der Kinder- und Jugendmedizin nach Möglichkeit jeweils aktuell mit den betroffenen minderjährigen Patienten und/oder ihren Eltern besprochen werden. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit komplexen, unaufhaltsam fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen stellt sich jedoch irgendwann im Krankheitsverlauf die Frage, welche medizinischen Maßnahmen bei einer akuten gesundheitlichen Krise noch ergriffen werden sollen. In solchen Akutsituationen kann es für alle Beteiligten sehr hilfreich sein, wenn zuvor im Rahmen einer Vorausplanung besprochen und entsprechend dokumentiert wurde, welche lebensverlängernden Behandlungsmaßnahmen von dem jungen Patienten bzw. seinen Eltern noch gewünscht werden. Die folgende Fallgeschichte, die einer Publikation von Julia Lotz und Monika Führer vom Kinderpalliativzentrum des Klinikums der Universität München entnommen ist (Lotz u. Führer 2015), verdeutlicht beispielhaft, wie hilfreich eine Vorausplanung bei der Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen sein kann.

#### Fallbeispiel

*Mit 11 Jahren traten bei Sebastian (Name geändert) starke Kopfschmerzen und Schwindel auf. Ursache war ein anaplastisches Ependymom [bösartiger Tumor im Bereich des Gehirns], das bereits Metastasen im Gehirn und im Rückenmark gebildet hatte. Daraufhin unterzog sich Sebastian einer Chemotherapie und einer Bestrahlung, doch nach wenigen Monaten wurden neue Metastasen nachgewiesen. Nach einer schweren Therapiekomplication musste er schließlich für mehrere Wochen auf einer Intensivstation behandelt und beatmet werden. Nachdem er sich von dieser Komplikation erholt hatte, war Sebastians dringender Wunsch, zuhause in seiner Familie gepflegt zu werden. Er war zu diesem Zeitpunkt fast vollständig gelähmt, aber geistig klar, einwilligungsfähig und in der Lage, über seine Wünsche zu sprechen. Zu einem Gespräch mit den behandelnden Intensivmedizinerinnen, den Kinderonkologen und dem Team der Kinderpalliativmedizin kamen die Eltern mit Sebastian gemeinsam. Sie wussten bereits aus vorangegangenen Gesprächen, dass der Tumor fortschreiten würde und eine Heilung nicht möglich war. Die wichtigsten Fragen für die Eltern und Sebastian waren, wieviel Zeit ihm noch bleibt, welche Symptome auftreten können, wie eine Betreuung zuhause ermöglicht werden kann und was im Fall einer akuten Verschlechterung passiert. Sebastian lehnte einen erneuten Aufenthalt auf einer Intensivstation oder eine Beatmung eindeutig ab, was von den Eltern respektiert wurde. In einem schriftlichen Notfallplan, den ein Arzt des Kinderpalliativteams sowie die Eltern stellvertretend für Sebastian unterzeichneten, wurde festgehalten, in welche Maßnahmen Sebastian einwilligt und welche er ablehnt. Als Kontakt für Rücksprachen wurde die Notfallnummer des Kinderpalliativteams angegeben. Nach der Entlassung fanden weitere Gespräche zu Unterstützungsmöglichkeiten im Alltag und zur Planung des Abschieds statt. Besonders wichtig für Sebastian wurde ein kleines Heft, in dem er aufschrieb, was ihm gut tut, was er seiner Familie und anderen wichtigen Personen mitteilen möchte, und wie er beerdigt und verabschiedet werden möchte. Als es akut zu einer hohen Querschnittslähmung mit beginnendem Atemversagen kam, respektierte der hinzugerufene Notarzt nach Rücksprache mit dem Kinderpalliativteam den schriftlich festgehaltenen Wunsch des Jungen und verzichtete auf eine Verlegung in die Kinderklinik. Sebastians Atemnot konnte erfolgreich gelindert werden. Er verstarb nach wenigen Stunden friedlich im Arm seines Vaters.*

Durch die frühzeitige Besprechung möglicher Komplikationen im weiteren Krankheitsverlauf konnten die Wünsche des jungen Patienten ermittelt, schriftlich dokumentiert und beim weiteren Fortschreiten der Erkrankung angemessen berücksichtigt werden: Er wurde nicht in die Kinderklinik verlegt, sondern konnte unter bester Symptomkontrolle zu Hause versterben. Die Vorausplanung orientierte sich dabei ganz an den individuellen Bedürfnissen des Patienten und der Eltern und umfasste neben der medizinischen Behandlung im Notfall auch Wünsche für die Begleitung und Betreuung in der letzten Lebensphase. Zudem konnten die Eltern und der Notarzt bei Rückfragen das Kinderpalliativteam anrufen, mit dem das Vorgehen besprochen worden war.

### 3.3 Möglichkeiten der Vorausplanung bei Minderjährigen

In Abhängigkeit von der Einwilligungsfähigkeit des Betroffenen gibt es bei Minderjährigen zwei verschiedene Formen der Vorausplanung:

- (1) Einwilligungsfähige Minderjährige können – wie Volljährige – selbst eine *Patientenverfügung* abfassen.
- (2) Für nicht einwilligungsfähige Minderjährige können die Eltern stellvertretend eine Vorausverfügung erstellen, die dann oft *Elternverfügung* genannt wird.

#### **Patientenverfügung einwilligungsfähiger Minderjähriger**

Ein einwilligungsfähiger Minderjähriger kann wie ein Volljähriger schriftlich im Voraus festlegen, wie er bei gesundheitlichen Krisen mit Verlust der Einwilligungsfähigkeit behandelt werden möchte. Dabei ist – wie bei Volljährigen – eine Beratung durch eine medizinisch kompetente Person bei der Erstellung der Patientenverfügung wichtig, um sicherzustellen, dass der Betroffene einwilligungsfähig ist, dass die Festlegungen relevante medizinische Entscheidungssituationen abdecken und aussagekräftig formuliert sind, und dass der Betroffene die dokumentierten Behandlungswünsche auch tatsächlich verstanden hat. Grundsätzlich könnte ein Minderjähriger seine Vorausplanung in den gleichen Formularen dokumentieren wie ein Volljähriger. Allerdings dürften die meisten Patientenverfügungs-Formulare nicht die passenden Optionen für die Vorausplanung eines schwerkranken Minderjährigen mit begrenzter Lebenserwartung bieten, bei dem weniger die Behandlung bei einer dauerhaften Bewusstlosigkeit oder einem fortschreitenden Hirnabbauprozess vorzuzuplanen ist, sondern die Behandlung bei einer *akuten* Verschlechterung des Gesundheitszustands mit Verlust der Entscheidungsfähigkeit. Die vorliegende Broschüre bietet deshalb ein Formular für die Vorausplanung akutmedizinischer Behandlung in Notfallsituationen, die von ärztlicher Seite – unter Berücksichtigung der Wünsche des Minderjährigen – zu verantworten und zu unterschreiben ist (Abschnitt 6). In Ergänzung kann ein einwilligungsfähiger Minderjähriger noch eine ausführlichere, in der Regel dann frei formulierte Patientenverfügung erstellen.

#### **Eltern- oder Stellvertreterverfügung**

Bei Minderjährigen, die noch nicht einwilligungsfähig sind (oder dies aufgrund einer schwerwiegenden Schädigung oder Fehlbildung des Gehirns nie sein werden), können die Eltern stellvertretend eine Vorausplanung abfassen. Diese Form der Vorausverfügung wird häufig auch als Elternverfügung oder Stellvertreterverfügung bezeichnet. Ethische Grundlage

der Festlegungen ist das *Wohlergehen* des Minderjährigen: Diejenigen Maßnahmen sollen ausgeschlossen werden, die – nach Einschätzung der Eltern und der behandelnden Ärzte – nicht mehr dem Wohlergehen des Minderjährigen entsprechen. Elternverfügungen enthalten in der Regel Anordnungen für akute Notfallsituationen, für die die Eltern gut vorbereitet sein möchten, um in der belastenden Akutsituation besser im Interesse ihres Kindes entscheiden zu können, oder in denen die Eltern nicht zeitnah erreichbar sind. Zudem erleichtert der schriftlich dokumentierte Notfallplan die Kommunikation zwischen den verschiedenen Versorgungspartnern (Kinderarzt, häusliche Kinderkrankenpflege, pädagogische Einrichtungen, etc.) (vgl. Abschnitt 4.2). In der vorliegenden Broschüre findet sich ein Formular für einen Notfallplan für minderjährige Patienten, mit dem nach ausführlichen Gesprächen mit den Eltern festgelegt werden kann, wie mit Notfallsituationen bei den Betroffenen umgegangen werden soll (Abschnitt 6). Abgedeckt sind sowohl lebensverlängernde als auch symptomatische Behandlungsmaßnahmen. Der Notfallplan ist von dem primär zuständigen Kinderarzt zu unterschreiben. Weitere Wünsche für die Behandlung und Versorgung des Kindes können die Eltern noch in einer ergänzenden, ausführlicheren und freier formulierten Eltern- bzw. Stellvertreterverfügung dokumentieren. Das Formular kann als Word-Dokument-Vorlage beim Landesethikkomitee angefordert werden, sodass individuelle Anpassungen der Vorausverfügungen vorgenommen werden können.

### **3.4 Vorteile der Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen**

Eine Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bietet verschiedene Vorteile für alle Beteiligten. Zunächst kann sichergestellt werden, dass auch in Notfallsituationen die Behandlung medizinisch angemessen ist und den Wünschen der jungen Patienten und/oder der Eltern entspricht. Durch die frühzeitigen Gespräche über zukünftige Verschlechterungen des Gesundheitszustands sind die Betroffenen besser auf die dann anstehenden Entscheidungen vorbereitet. Auch wenn die Eltern in der akuten Notfallsituation anwesend sind, können sie die aktuell zu treffenden Entscheidungen auf einer besseren Informationsgrundlage und nach einer längeren Bedenkzeit treffen. Dies verbessert nicht nur die Entscheidungen im Interesse des betroffenen jungen Patienten, sondern verringert zudem die ohnehin große psychische Belastung auf Seiten der stellvertretend entscheidenden Eltern. Auch im Vorfeld lebensbedrohlicher Krisen haben Vorausplanungsgespräche positive Auswirkungen auf die minderjährigen Patienten und ihre Eltern. Sie stärken das Gefühl der Betroffenen, die Kontrolle über das Geschehen zu behalten, und geben ihnen die Gewissheit, dass ihre Wünsche beim weiteren Krankheitsverlauf berücksichtigt werden. Nicht zuletzt haben sowohl die betroffenen Minderjährigen als auch deren Eltern in empirischen Studien immer wieder den Wunsch geäußert, eine Vorausplanung zu erstellen.

Auch das Gesundheitspersonal, das den minderjährigen Patienten betreut, wird entlastet, da eine gut dokumentierte Vorausplanung die Unsicherheit reduziert, welche Behandlungsmaßnahmen bei einer akuten gesundheitlichen Krise ergriffen werden sollen. Die Wünsche der Betroffenen sind bekannt und können bei der Versorgung besser berücksichtigt werden. Dies erhöht auch die Rechtssicherheit für alle Beteiligten. Die meisten Kinderärzte begrüßen deshalb auch eine solche Vorausplanung medizinischer Behandlungsentscheidungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Die gemeinsamen Gespräche und schriftlich dokumentierten Behandlungswünsche fördern zudem die Kommunikation und Kooperation zwischen den verschiedenen professionellen Personen, die sich um die kranken Kinder und Jugendlichen kümmern. Insbesondere wenn

die Kinder zu Hause betreut werden, sind oft verschiedene Institutionen und Berufsgruppen in die Betreuung involviert: Kinderarzt, Kinderkrankenpflagedienst, spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung, Rettungsdienst, Krankenhaus, stationäre Pflegeeinrichtung etc.. Die frühzeitige Absprache und Dokumentation wichtiger Entscheidungen fördert die für die Betreuung der betroffenen Patienten so wichtige Abstimmung zwischen den Versorgungspartnern und entlastet die Beteiligten durch klare Absprachen über das weitere Vorgehen (vgl. Kapitel 4.2) (Lotz et al. 2015).

## **4 Praktische Hinweise zur Vorausplanung bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung**

### **4.1 Gesprächsbegleitung bei der Erstellung einer Vorausverfügung**

Wie bei volljährigen Personen sind ausführliche Gespräche unter kompetenter Leitung eine unverzichtbare Voraussetzung einer wirksamen Vorausplanung bei Minderjährigen. Diese Gesprächsbegleitung – englisch: facilitation – , ein wesentlicher Bestandteil des Behandlungsprozesses, ist deshalb ein zentrales Element im Konzept des Advance Care Planning. An den Gesprächen sollten neben den betroffenen minderjährigen Patienten – sofern sie die ausreichende Reife besitzen – die Eltern und ggf. auch andere nahestehende Vertrauenspersonen beteiligt werden. Zudem sollte das Personal aus den an der Versorgung der jungen Patienten beteiligten Einrichtungen in die Vorausplanung einbezogen werden (vgl. Abschnitt 4.2). International wurden spezielle Programme zur Vorausplanung bei Kindern und Jugendlichen entwickelt, bei denen speziell geschultes Personal die Moderation des mehrzeitigen Gesprächsprozesses übernimmt (zur Übersicht vgl. Lotz et al. 2013).

Eine zentrale Rolle spielt in den Vorausplanungsgesprächen der zuständige Arzt, in der Regel ein Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Er muss zunächst die Einwilligungsfähigkeit des minderjährigen Patienten beurteilen, insbesondere mit Blick auf die vor auszuplanenden Behandlungsentscheidungen: Ist das Kind bzw. der Jugendliche in der Lage, Wesen, Tragweite und Bedeutung der Behandlungen zu verstehen und seinen Willen danach zu bestimmen? Entsprechend der kognitiven und emotionalen Reife sind die minderjährigen Patienten mit in die Vorausplanungs-Gespräche einzubeziehen. Sofern sie voll einwilligungsfähig sind, sollten sie der primäre Gesprächspartner sein. In der Regel wird man zusätzlich auch die Eltern mit beteiligen, die meist als engste Bezugspersonen intensiv in die Betreuung der jungen Patienten involviert sind.

Die Vorausplanung erfordert einen mehrzeitigen Gesprächsprozess. Es ist dabei die Aufgabe des Arztes, alle am Gespräch beteiligten Personen sorgfältig über die Erkrankung des jungen Patienten einschließlich der möglichen weiteren Verläufe aufzuklären. Auch die Eltern sollten Gelegenheit bekommen, die aktuelle Situation und vor allem auch die Lebensqualität ihres Kindes aus ihrer Sichtweise zu beschreiben. Darauf aufbauend können in einem zweiten Schritt die individuellen Behandlungsziele besprochen werden: Welche Ziele sollen medizinische Behandlungsmaßnahmen bei dem jungen Patienten verfolgen? Anschließend können dann konkretere Festlegungen über den Einsatz lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen getroffen werden. Eine besondere Aufmerksamkeit sollte dabei auf möglichen akuten Verschlechterungen des Gesundheitszustandes liegen, die ein notfallmäßiges medizinisches Eingreifen erfordern. Die Zielsetzung des Gesprächs liegt dabei darin, alle Beteiligten auf diese Situationen vorzubereiten und gemeinsam zu besprechen, welche lebensverlängernden und palliativen Behandlungsmaßnahmen ergriffen werden sollen. Insbesondere bei unaufhaltsam fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen sollte auch offen über eine Begrenzung der lebensverlängernden Behandlungsmaßnahmen gesprochen werden: In lebensbedrohlichen gesundheitlichen Krisen müssen nicht immer alle medizinischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung ausgeschöpft werden, wenn diese nicht mehr dem Wohlergehen der Betroffenen entsprechen oder von diesen nicht mehr gewünscht sind. Wohl aber werden immer alle Möglichkeiten der palliativen Betreuung ausgeschöpft, um Leiden und belastende Symptome zu lindern. Auch wird immer dafür

gesorgt, dass Eltern, andere Familienangehörige, Freunde und allgemein jene Personen anwesend sein können, deren Nähe für das Kind wichtig ist. Bei den Gesprächen ist es wichtig, den jungen Patienten und ihren Eltern ausreichend Raum zu geben, ihre Hoffnungen, Sorgen und Ängste zu äußern und sich selbst Gedanken über die (noch) gewünschten Behandlungen zu machen.

Entscheidungen über den Einsatz lebensverlängernder Behandlungsmaßnahmen sind für alle Beteiligten besonders belastend. Für die Kinderärzte stellt es eine große Herausforderung dar, die Eltern rechtzeitig über einen ungünstigen weiteren Verlauf offen zu informieren. Die langen und häufig variablen Krankheitsverläufe bei schweren chronischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter erschweren die Einschätzung der Prognose und stellen damit eine besondere Herausforderung für die Vorausplanung dar. Diese prognostischen Unsicherheiten und die möglichen Krankheitsverläufe frühzeitig und offen mit den Betroffenen zu besprechen, kann aber wesentlich zu einer guten Entscheidungsfindung beitragen.

Angesichts der oft langen Krankheitsverläufe erscheint es sinnvoll, neben den medizinischen Behandlungsmaßnahmen bei akuten, lebensbedrohlichen Krisen auch die psychosoziale Betreuung und Versorgung der jungen Patienten im Alltag zu besprechen. Dazu gehören beispielsweise folgende Aspekte:

- Wie kann das Kind möglichst lange zu Hause versorgt werden?
- Kann noch ein Schulbesuch ermöglicht werden?
- Welche Unterstützung benötigt die Familie im Alltag bei der Betreuung des kranken Kindes?
- Wie sollen bzw. können die letzte Lebensphase und der Abschied gestaltet werden?

Für die Kinder und Jugendlichen, die aufgrund ihrer Entwicklung und ihres Gesundheitszustandes in die Gespräche eingebunden werden, können folgende Fragen eine Orientierung bei der Reflexion der eigenen Wünsche und Bedürfnisse sein. Diese Fragen sind einer Broschüre der gemeinnützigen US-amerikanischen Organisation Aging with Dignity (<http://www.agingwithdignity.org>) entnommen (Übersetzung J.D. Lotz, Quelle: Lotz und Führer 2015, S. 317).

#### **Leitfragen für Kinder (My Wishes)**

- Wie möchte ich behandelt werden?
- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Meditation)?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was möchte ich den Ärzten und Pflegekräften über mich mitteilen?
- Meine Geschichte

#### **Leitfragen für Jugendliche (Voicing My Choices)**

- Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Meditation)?
- Wie möchte ich unterstützt werden (durch welche Personen, wie, wann)?
- Wer soll für mich Entscheidungen treffen, wenn ich dazu nicht mehr in der Lage bin?
- Welche lebenserhaltenden Maßnahmen möchte ich (nicht)?
- Was möchte ich meiner Familie/meinen Freunden über mich mitteilen?
- Was sind meine spirituellen Wünsche und Gedanken?
- Wie möchte ich beerdigt und erinnert werden?

Die Festlegungen einer Patienten- oder Elternverfügung sollten regelmäßig überprüft werden, wobei sich die Abstände nach den jeweils individuell unterschiedlichen Anforderungen richten sollten. Insbesondere bei weiter fortschreitendem Krankheitsverlauf oder Komplikationen mit bleibenden Einschränkungen ist es sinnvoll, erneute Gespräche über die weitere Behandlung und Betreuung zu führen und die Ergebnisse entsprechend zu dokumentieren. Die Vorausplanung wird damit zu einem kontinuierlichen Kommunikationsprozess zwischen dem betroffenen Patienten, seinen Eltern und den relevanten Versorgungspartnern.

#### **4.2 Voraussetzungen für die effektive Umsetzung der Vorausplanung**

Die Erfahrungen mit Advance Care Planning bei Erwachsenen zeigen, dass eine effektive Vorausplanung nicht durch eine gute Gesprächsbegleitung alleine gesichert werden kann. Vielmehr muss in den Routinen der regionalen Versorgung fest verankert sein, dass die entstandenen Vorausverfügungen bei Bedarf auch tatsächlich auffindbar sind und bei den anstehenden Entscheidungen von allen Beteiligten verlässlich berücksichtigt werden. Dazu müssen entsprechende Routinen für die Aufbewahrung, Weitergabe und Aktualisierung der Vorausverfügungen etabliert und die verschiedenen regionalen Versorgungspartner über die angemessene Umsetzung der Pläne in der Praxis informiert werden.

Dies gilt wahrscheinlich noch mehr für die Vorausplanung bei Minderjährigen mit schweren, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung. Zum einen gibt es verbreitete ethische und rechtliche Unsicherheiten hinsichtlich der Umsetzung von Vorausverfügungen bei Minderjährigen, insbesondere beim Verzicht auf lebensverlängernde Behandlungsmaßnahmen. Notärzte und Rettungsdienst sind routinemäßig darauf eingestellt, in akuten Notsituationen alles medizinisch Mögliche zu unternehmen, um das Leben der Patienten zu retten. Bislang sind Notfallpläne noch nicht weit verbreitet, sodass sich das Rettungspersonal oft schwer tut, eine dem Primat der Lebensrettung entgegenstehende Vorausverfügung umzusetzen und auf eine mögliche Lebensverlängerung zu verzichten. Hier sind gute Absprachen vorab unverzichtbar um sicherzustellen, dass die erstellten Notfallpläne im Ernstfall verlässlich beachtet und umgesetzt werden.

Zum anderen sind bei chronisch kranken Minderjährigen, v.a. wenn sie zu Hause betreut werden, meist viele unterschiedliche Personen und Institutionen in die Versorgung eingebunden: der Kinderarzt, die ambulante Kinderkrankenpflege, ggf. auch eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung, das Krankenhaus und nicht-professionelle Helfer. Absprachen über die aktuelle und zukünftige Versorgung der jungen Patienten müssen unter den verschiedenen beteiligten Personen und Institutionen gut kommuniziert werden, damit die ermittelten Behandlungswünsche auch tatsächlich berücksichtigt werden. Eine *Fallbesprechung* mit allen Versorgungspartnern kann hier helfen, die getroffenen Absprachen und Vorausplanungen im regionalen Versorgungsnetz effektiv zu kommunizieren. Dabei ist es wichtig, auch die sozialen Betreuungseinrichtungen wie Schulen oder Tagesstätten in die Vorausplanung einzubeziehen und über die Behandlungsabsprachen zu informieren (ggf. auch mit entsprechenden Fortbildungen). Für Notfallsituationen sollte nach Möglichkeit neben den Eltern die Rücksprache mit einer medizinisch kompetenten Person/Institution, die mit den Inhalten der Vorausplanung vertraut ist, möglich sein. Vorgeschlagen wurde auch die Benennung eines *Fallkoordinators im zuständigen Palliative Care Team*, um die Kontinuität der Versorgung über die verschiedenen beteiligten Personen und Institutionen hinweg sicher zu stellen.

## 5 Hinweise zur Entscheidungsfindung

Der vorliegende Abschnitt soll den beteiligten Personen eine Hilfestellung bieten, wenn bei einem minderjährigen Patienten mit einer schweren, unheilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung eine akute Behandlungsentscheidung getroffen werden muss. Allgemein dürfen medizinische Behandlungsmaßnahmen nur dann durchgeführt werden, wenn sie medizinisch indiziert sind und wenn sie den Wünschen des Betroffenen entsprechen, d.h. wenn der Patient nach entsprechender Aufklärung in die Durchführung der Maßnahme eingewilligt hat. Keine medizinische Maßnahme darf *gegen* den ausdrücklich erklärten Willen des einwilligungsfähigen Patienten durchgeführt werden. Jeder Patient hat damit das auch verfassungsrechtlich geschützte Recht, eine für ihn nützliche oder sogar lebensrettende Behandlungsmaßnahme abzulehnen. Dies kann auch in Form einer zuvor im einwilligungsfähigen Zustand schriftlich dokumentierten Willensäußerung wie z.B. einer Patientenverfügung erfolgen. Gleichzeitig hat ein Patient keinen Anspruch auf medizinisch sinnlose, d.h. nicht indizierte Behandlungsmaßnahmen.

Bei Kindern und Jugendlichen ist die Entscheidungssituation insofern erschwert, als die betroffenen Patienten alters- bzw. entwicklungsbedingt nicht oder nur eingeschränkt einwilligungsfähig sein können. Bei einwilligungsunfähigen Minderjährigen obliegt die Entscheidung – und damit auch die Einwilligung nach Aufklärung – den Eltern. Die nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen sollten ihrer geistigen und sittlichen Reife entsprechend in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. Die Eltern sind in ihrer stellvertretenden Entscheidung allerdings an das Kindeswohl gebunden: Sie dürfen nur solche Entscheidungen treffen, die den Interessen des betroffenen Kindes nicht entgegenstehen. Sofern sich die Eltern und die Ärzte nicht einigen können, welches Vorgehen dem Kindeswohl entspricht, kann eine moderierte *ethische Fallbesprechung* hilfreich sein, wie sie von den Ethikberatungsgruppen in den vier Südtiroler Gesundheitsbezirken angeboten werden. Sofern sich die Konflikte in Gesprächen nicht lösen lassen, kann das Jugendgericht angerufen werden.

Der hier in der vorliegenden Broschüre beschriebene Gesprächsprozess zur Vorausplanung kann die therapeutische Beziehung zwischen dem jungen Patienten, seinen Eltern und dem Behandlungsteam festigen. Mögliche Krankheitsverläufe und akute Krisensituationen werden vorab besprochen und hinsichtlich der gewünschten Behandlungsmaßnahmen vorausgeplant. Dies erleichtert es dem Behandlungsteam in Notfallsituationen, die Behandlungswünsche der Kinder und/oder ihrer Eltern zu berücksichtigen. Bis sich das Konzept der Vorausplanung auch bei Kindern und Jugendlichen gut etabliert hat, wird es aber immer wieder Entscheidungssituationen geben, in denen nicht auf vorausgegangene Gespräche und vorausverfügte Behandlungswünsche zurückgegriffen werden kann.

In *jeder* akuten medizinischen Krise bei Kindern und Jugendlichen sollten unverzüglich die Eltern benachrichtigt werden, sofern sie nicht selbst schon anwesend sind. Bei Vorliegen einer schriftlichen Notfallplanung, die auf die aktuelle Notfallsituation anwendbar ist, sollten die darin festgelegten lebensverlängernden und palliativen Maßnahmen durchgeführt werden. Dabei ist zu überprüfen, ob der Name auf dem Notfallplan mit dem Patienten übereinstimmt und ob der Bogen vom behandelnden Kinderarzt unterschrieben ist. Immer sollte versucht werden, den jungen Patienten zu beruhigen, in den Arm zu nehmen und/oder bequem zu lagern. Falls die Eltern anwesend sind, sollte das Vorgehen auch bei Vorliegen eines Notfallplans noch einmal mit ihnen abgesprochen werden. Bei nicht-einwilligungsfähigen minderjährigen Patienten sind die Eltern stellvertretend



entscheidungsbefugt und können in der Akutsituation von den Festlegungen im Notfallplan abweichen.

Sofern in der akuten gesundheitlichen Krise *kein* Notfallbogen vorliegt, sollten die Anwesenden und das hinzugerufene Rettungspersonal zunächst alle medizinischen Maßnahmen ergreifen, die zur Lebenserhaltung und Symptomlinderung des jungen Patienten erforderlich sind. Die Eltern sind – sofern sie nicht anwesend sind – sofort zu benachrichtigen. Bei Abwesenheit der Eltern oder unklaren Entscheidungssituationen sollte der junge Patient zunächst in eine dem aktuellen Zustand angemessene stationäre Versorgung überführt werden. In den folgenden Tagen kann dann zusammen mit den Eltern über das weitere Vorgehen entschieden werden. Oft liegen dann auch genauere Informationen über die Ursache der gesundheitlichen Krise vor, sodass sich die Prognose besser abschätzen lässt. Auch hier kann in schwierigen Entscheidungssituationen eine moderierte ethische Fallbesprechung mit allen Beteiligten hilfreich sein.

**Kontakte:**

- Allgemeine Rettung/ärztlicher Notdienst: 118, 112
- Kinderpalliativteam Südtirol: 0471 435452, 0471 435451
- Ansprechpartner für Ethikberatung in den vier Gesundheitsbezirken: Wenden Sie sich bitte an das Sekretariat der Sanitätskoordinatoren der Gesundheitsbezirke

## 6 Formular Notfallplan für minderjährige Patienten

### EMPFEHLUNGEN ZUM VORGEHEN IN NOTFALLSITUATIONEN

PATIENT/IN ....., geboren am .....

Wohnsitz: .....

Tel.: .....

DIAGNOSE(N): .....

Bei ..... besteht eine nicht heilbare Erkrankung.

Der Krankheitsverlauf und die Therapieziele sind ausführlich in der Elternverfügung dokumentiert.

Nach ausführlicher Aufklärung wurde im Gespräch mit den Eltern von ..... von ärztlicher Seite folgendes Vorgehen für akute Notfallsituationen festgelegt:

	Ja	Nein
Herz-Lungen-Wiederbelebung		
Invasive Beatmung (Intubation)		
Defibrillation / Kardioversion		
Maskenbeatmung		
Sauerstoffgabe		
Intensivmedizinische Therapie (inkl. Kreislaufunterstützende Medikamente)		
Stationäre Aufnahme (evtl. für Symptombehandlung nach Rücksprache)		
Folgende Maßnahmen werden <i>immer</i> durchgeführt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sofortige Information der Eltern (Tel. Nr. s.u.)</li> <li>• Beruhigen, in den Arm nehmen und/oder bequem lagern</li> <li>• Rücksprache mit Notfallzentrale/Notfallarzt/Palliativteam</li> <li>• Symptomatische, palliative medikamentöse Therapie (vgl. Plan auf der Rückseite)</li> </ul>		
<b>Notfall-Telefonnummern:</b> Telefon Mutter: ..... Telefon Vater: ..... Telefon Notfallzentrale/Notfallarzt/Palliativteam: .....		

<b>Palliative Maßnahmen zur Akuttherapie in Notfallsituationen</b>	
Ruhe bewahren, .... beruhigen, in den Arm nehmen bzw. bequem lagern und:	
• Bei Schmerzen	
• Bei epileptischen Anfällen	
• Bei ausgeprägter Spastik = Muskelsteifigkeit	
• Bei Dystonie = schmerzhafte, wellenförmige Muskelverkrampfungen	
• Bei Unruhe Auch ggf. zusätzlich bei Atemnot/Schmerz	
• Bei Bewusstlosigkeit	⇒ Bequeme Lagerung, in den Arm nehmen ⇒ Ruhe bewahren

Alle Beteiligten wissen, dass die hier getroffenen Empfehlungen regelmäßig überdacht und erneut werden sollten und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden können.

Ort, Datum: .....

Kinderarzt/ärztin (Name & Stempel): .....

Besprochen und weitergeleitet an:

Einrichtung/Schule ..... am .....

..... am .....

(modifiziert nach den Notfallplänen des Kinderpalliativzentrums am Klinikum der Universität München, Leitung Prof. Dr. Monika Führer, und von Dr. H. Messner, Bozen)

## 7 Literatur und weitere Informationen

Führer M, Jox RJ, Borasio GD. Gemeinsam Verantwortung tragen. Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. MMW Fortschr Med 2011;153(37):35-6, 38.

in der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G. Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. Zeitschrift für Palliativmedizin 2016;17:177-195.

Jox RJ, Nicolai T, Duroux A, Borasio GD, Führer M. Patientenverfügungen in der Pädiatrie. Ein Pilotprojekt. Monatsschr Kinderheilk 2007;155(12):1166-1174.

Jox RJ, Führer M, Borasio GD. Patientenverfügung und Elternverfügung - "Advance Care Planning" in der Pädiatrie. Monatsschr Kinderheilk 2009;157:26-32.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. Pediatrics 2013;131(3):e873-80.

Lotz J, Führer M. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. Bayerisches Ärzteblatt 2015(3):109-111.

Lotz J, Führer M. Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitt J (Hg.) Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015, S. 311-327.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. Palliat Med 2015;29(3):212-22.

Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. Palliat Med 2016 Nov 23. [Epub ahead of print]

Marckmann G, Wiesing U. Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Einführung. In: Wiesing U (Hg.) Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. Stuttgart: Philipp Reclam jun. 2012, S. 452-458.

Danksagung: Die vorliegende Broschüre verdankt wesentliche Anregungen und Inhalte den hervorragenden Arbeiten der Kinder-ACP-Arbeitsgruppe am Kinderpalliativzentrum des Klinikums der Universität München unter Leitung von Frau Prof. Dr. Monika Führer, insbesondere auch den Beiträgen von Frau Dr. Julia D. Lotz und Dr. Kathrin Knochel.