

Wie läuft Advance Care Planning ab?

- Der Rahmen:**
- ▶ individuelle Termine
 - ▶ ca. 2 - 5 Gespräche
 - ▶ Dauer je ca. 1 Stunde, max. 1,5 Stunden
 - ▶ zu Hause oder in der Klinik

Die Teilnehmenden:

- ▶ Sorgeberechtigte/Eltern
- ▶ Ärzt*in und eine Fachkraft aus Pflege, Psychologie, Sozialer Arbeit oder Seelsorgende (ACP-Fachkräfte-Duo)
- ▶ nach individueller Absprache das Kind

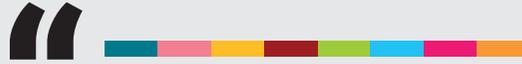
Welche ACP-Dokumente gibt es?

Im Rahmen des Gesprächsprozesses können ACP-Dokumente erstellt werden. Diese Dokumente können jederzeit und regelmäßig aktualisiert werden.

- ▶ **Vorausverfügung von Behandlung** durch Sorgeberechtigte (Elternverfügung)
- ▶ **Ärztliche Anordnung für den Notfall** bei Kindern und Jugendlichen
- ▶ **Dokumentation von Behandlungswünschen** für einwilligungsfähige Kinder und Jugendliche (analog der Patientenverfügung für volljährige einwilligungsfähige Menschen)

Welche Informationsmaterialien gibt es im MAPPS-Programm?

- ▶ MAPPS-Information zu Gesprächen von Eltern mit ihren Kindern
- ▶ MAPPS-Mappe für Informationen, Gesprächs- und ACP-Dokumente
- ▶ Unsere Homepage www.advance-care-planning.de



Ich war sehr dankbar,

dass wir früh solche Gespräche führen konnten und auch als Paar natürlich, als Eltern darüber sprechen konnten, wer steht wie dazu. Das finde ich auch bis heute hilfreich. Das hat uns sehr getragen durch diese Zeit.

Eine Mutter über Vorausplanungsgespräche für ihren Sohn



Bitte nehmen Sie Kontakt mit uns auf, wenn Sie weitere Information zu Advance Care Planning wünschen:



MAPPS
Modulares Advance Care Planning
Programm für die Pädiatrie



Vorausplanung von Behandlung Advance Care Planning (ACP)

für Familien eines Kindes mit schwerer lebensverkürzender Erkrankung

Herausgeber: Kinderpalliativzentrum LMU München
Leitung: Prof. Dr. med. Monika Führer
AG Päd ACP: Dr. med. Kathrin Knochel

In Kooperation:



Was ist Advance Care Planning (ACP)?

Advance Care Planning (ACP) bedeutet, im Gespräch Informationen auszutauschen, um individuelle Behandlungsziele zu erarbeiten. ACP ermöglicht, die Behandlung einer schweren Erkrankung entsprechend eigener Wertvorstellungen und Präferenzen vorzubereiten und vorauszuplanen.

Was bedeutet ACP in der Kinderheilkunde?

Sind die Patient:innen Kinder, so ist es Aufgabe der Sorgeberechtigten, medizinische Entscheidungen mit dem Behandlungsteam zu treffen. Dies gilt bis zu dem Zeitpunkt, an dem Kinder und Jugendliche selbst für sich entscheiden oder zumindest mitentscheiden können.

ACP ermöglicht, auch für Kinder und Jugendliche Behandlungsentscheidungen gemeinsam vorzubereiten: zu Krankheitsverlauf, lebensbedrohlichen Krisen und für die letzte Lebensphase.

Manchmal haben Eltern schon klare Vorstellungen für das Leben ihres Kindes mit der Krankheit, über die sie mit Fachkräften sprechen möchten. Manchmal sind Eltern und auch Fachpersonen eher zurückhaltend. Fragen, für die es bisher keine Zeit oder Gelegenheit gab, dürfen in Ruhe gestellt und beantwortet werden.

Das gilt auch für Themen, die Kinder, Jugendliche, Sorgeberechtigte, Familien und Fachpersonen beschäftigen, aber die vielleicht schwierig anzusprechen sind.

Das Ziel ist es, gemeinsam die Behandlungswünsche von Kindern, Jugendlichen mit schweren lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien herauszuarbeiten. Diese sind bei zukünftigen Therapieentscheidungen als handlungsleitend zu berücksichtigen und können auch für mitbetreuende Fachpersonen hilfreich sein.

Wie funktioniert ACP?

Im Mittelpunkt der Gespräche stehen das Kind und der Lebensweg des Kindes mit der Krankheit.

Familien und Fachkräfte können gemeinsam

- ▶ Informationen teilen,
- ▶ Fragen stellen,
- ▶ persönliche Erfahrungen austauschen und
- ▶ die Bedeutung von Behandlungsoptionen für das Leben und den Alltag des Kindes erarbeiten.



Ich bin Bergsteiger

und vor einer Tour überlege ich auch: Wie schwierig wird die Route sein? Welche Bedingungen erwarten mich am Berg? Wie wird das Wetter sein? Da überlege ich vorher, was ich brauche, wer dabei sein wird, und was wir für die Tour vorbereiten müssen.

Lassen Sie es uns versuchen.

Ein Vater nach dem ACP-Erstgespräch



Advance Care Planning lässt uns ins Gespräch kommen!

Einführung

Modul 0



Vorbereitung

Modul A



Einführung & Rahmen

Modul B1



Das Kind im Fokus

Modul B2



Notfall-Situationen

Modul C



Validierung

Modul D



Implementierung

Gesprächsprozess

Modul B3



Behandlung im Krankheitsverlauf

Modul B4



End-of-life-Care

Implementierung

■ Modul fix

⋯ Modul optional

↑ Wiederholung

Mit MAPPS werden die Gespräche individuell und flexibel an die Bedürfnisse des Kindes und der Familie angepasst. Einzelne Themen können aufgegriffen und andere zu einem späteren Zeitpunkt besprochen werden.