

Yvonne Hülshager
Dr. Holger Hauch
Sprecher:innen der AG Kinder und Jugendliche
der DGP

Münster und Gießen im September 2021

Stellungnahme der Sprecher:innen der AG Kinder und Jugendliche der DGP zur Umsetzung der pedVVN und Integration in das Münchener ACP Programm

Die erste Publikation zum Thema „Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen“ (EVN) von Georg Rellensmann und Carola Hasan (Kinderpalliativzentrum Datteln) erschien in der Monatsschrift Kinderheilkunde im Jahr 2009 (1).

Während des Treffens der AG Kinder und Jugendliche im Jahr 2019 in Berlin wurde darüber diskutiert, dass eine Überarbeitung und insbesondere die Einteilung in verschiedene Patient:innengruppen erforderlich sei. In der pädiatrischen Palliativversorgung, die auch Patient:innen jenseits des 18. Lebensjahres betreut, die an seltenen Erkrankungen mit deutlich eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten leiden, sollte zwischen EinwilligungsUNfähigen Minderjährigen, Einwilligungsfähigen Minderjährigen und EinwilligungsUNfähigen betreuten Volljährigen unterschieden werden. Die Autoren der Erstpublikation sowie Andrea Beissenhartz (Kinderpalliativzentrum Datteln) und Thomas Gutmann erklärten sich bereit, federführend die Arbeit zu übernehmen. Es fanden sich mehrere Mitglieder der AG, die die Autoren in der Arbeit unterstützten. Dieser Prozess war aus Sicht der Sprecher:innen transparent und offen, so dass sich alle Interessierten beteiligen konnten. Die bisherigen Entwürfe wurden bedingt durch die Pandemie online bearbeitet und die aktuelle Version, die pedVVN genannt wurde, ist nun verfügbar (2). Die neue pedVVN leistet einen wichtigen Beitrag zur Patient:innen Sicherheit, weil die bestehenden juristischen Graubereiche sehr ausführlich herausgearbeitet und diskutiert wurden.

Auch die Erfahrungen der bislang genutzten EVN zeigen, dass Krankenhäuser und andere ambulante Regelversorger auf das in der Monatsschrift Kinderheilkunde publizierte Formular zurückgegriffen haben. Es ist leider nicht davon auszugehen, dass das zeitaufwändige Advance Care Planning (ACP) in den genannten Strukturen außerhalb der Palliativversorgung in absehbarer Zeit regelhaft und routiniert durchgeführt werden kann.

Insofern sollte aus Sicht der AG Sprecher:innen die pedVVN auch eigenständig einsetzbar sein. Zusätzlich wurde über den Mailverteiler eine Umfrage unter den AG Mitgliedern durchgeführt. Hier war es der große Wunsch aller kommentierenden Kolleg:innen, dass

die neue pedVVN in das ACP Projekt, welches in München bearbeitet wird, integriert werden sollte. Es besteht von Frau Prof. Führer aus München das Angebot, die pedVVN in das ACP Programm zu integrieren, was auch dem Wunsch aller befragten Mitglieder:innen der AG Kinder und Jugendlichen entspricht. Es bleibt den beteiligten Kolleg:innen überlassen, diesen Kommunikationsprozess der Zusammenführung zum Ziel zu führen. Wir als AG Sprecher:innen sind gerne bereit, diesen Prozess zu unterstützen.

Das ACP Programm aus München als auch die pedVVN aus Datteln stellen aus unserer Sicht einen erheblichen Beitrag zu einer verbesserten Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden Erkrankungen dar.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Holger Hauch

(Ärztlicher Sprecher, Gießen)



Yvonne Hülshager

(Sprecherin Pflege, Münster)

Literatur:

- 1.) G. Rellensmann, C. Hasan (2009): Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen
Monatsschr Kinderheilkd, 157: 38 – 42
- 2.) <https://zenodo.org/record/4974145#.YTHboC-21-U>