

**BACHELORARBEIT**

# **Advance Care Planning in der Palliative Care von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen**

Vorgelegt am 04. Juni 2018  
von Anne Jo Meier

1. Prüfer: Prof. Dr. rer. cur. Kirsten Kopke
2. Prüfer: Frau Natascha Hochheim

HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE  
WISSENSCHAFTEN HAMBURG  
Department Pflege und Management  
Alexanderstraße 1  
20099 Hamburg

## Inhaltsverzeichnis

I.	Abbildungsverzeichnis.....	II
II.	Tabellenverzeichnis .....	II
III.	Abkürzungsverzeichnis.....	II
1.	Abstract .....	1
2.	Einleitung .....	2
3.	Methodik .....	6
4.	Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen.....	9
4.1.	Das Krankheitsbild .....	9
4.2.	Belastungen durch die Erkrankung .....	12
4.2.1.	Psychische Belastungen.....	14
4.2.2.	Soziale Belastungen.....	15
5.	Palliative Care .....	17
5.1.	Überblick .....	17
5.2.	Palliative Care bei Jugendlichen .....	21
6.	Advance Care Planning (ACP) .....	24
6.1.	Definition und Ziele .....	24
6.2.	Kernelemente.....	25
6.3.	ACP bei Jugendlichen .....	27
6.4.	Dokumente & Strategien .....	28
7.	Ergebnisse: Reduzierung der Belastungen.....	31
7.1.	Auswirkungen auf psychische Belastungen .....	32
7.2.	Auswirkungen auf soziale Belastungen.....	35
8.	Diskussion .....	36
9.	Implikationen .....	45
10.	Fazit.....	46
11.	Literaturverzeichnis .....	49
12.	Anhang.....	A
12.1.	Eingeschlossene Studien für die Ergebnisse .....	B
12.2.	Bewertungen der Studien .....	E
12.2.1.	Lyon et al. (2014) .....	E
12.2.2.	Green et al. (2015) .....	F
12.2.3.	Lyon et al. (2013) .....	H
12.2.4.	Michael et al. (2014).....	J
12.2.5.	Hoerger et al. (2018).....	K
12.2.6.	Wiener et al. (2012) .....	L

## I. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flussdiagramm Literaturrecherche (eigene Darstellung) .....	8
Abbildung 2: Elemente der Palliative Care (Zernikow & Michel, 2008 nach Feudnter & Connor 2004) .....	19
Abbildung 3: Voicing my Choices übersetzt durch Lotz, J.D. (Lotz & Führer, 2015) .....	30

## II. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PIKO- Schema .....	6
Tabelle 2: Suchbegriffe .....	7
Tabelle 3: Inzidenz von Krebserkrankungen, Fallzahlen (ZfKD, 2017a) .....	11
Tabelle 4: Mortalität der Krebserkrankungen, Fallzahlen (ZfKD, 2017b) .....	11
Tabelle 5: Hindernisse für Unabhängigkeit von den Eltern und Peer-Gruppen-Identifikation bei Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen (Nauck et al., 2008) .....	23
Tabelle 6: Beschreibung der Family/Adolescent- Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention (Lotz & Führer, 2015) .....	31
Tabelle 7: Übersicht der Studien der systematischen Literaturrecherche (eigene Darstellung).....	B

## III. Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ACP	Advance Care Planning
ACPEL- Society	International Society of Advance Care Planning and End of Life Care
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
AYA	Adolescents and Young Adults
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BRCA	Breast- Cancer- Gen
EAPC	European Association for Palliative Care
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FACE- TC	Family- Centered Advanced Care Planning for Teens With Cancer
GG	Grundgesetzbuch
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
Kap.	Kapitel
MTMWMV	My Thoughts, My Wishes, My Voices
RCT	Randomised Controlled Trial
RKI	Robert Koch Institut
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB V	Sozialgesetzbuch V
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
USA	United States of America
WHO	World Health Organization
ZfKD	Zentrum für Krebsregisterdaten
ZNS	Zentrales Nervensystem

## 1. Abstract

**Hintergrund:** Die Palliative Care von onkologisch erkrankten Jugendlichen in einer palliativen Situation ist noch nicht stark erforscht. Ein bestimmtes Konzept zur Intervention am Lebensende ist das Advance Care Planning. Es thematisiert das bewusste Planen und Festlegen von Entscheidungen am Lebensende.

**Ziele:** Das Ziel der Arbeit ist, herauszufinden, ob verschiedene Belastungen, die bei Jugendlichen mit Krebserkrankungen auftreten, mit dem Konzept des Advance Care Plannings (ACP) reduziert werden können. Hierfür werden die Belastungen ausdifferenziert und im Hinblick auf physische, psychische und soziale Belastungen begutachtet. Die aktuelle Versorgung von Jugendlichen am Lebensende wird beschrieben. Das ACP wird ausführlich erklärt, um folglich die Ergebnisse aufzeigen zu können.

**Methodik:** In einer systematischen Literaturrecherche werden Suchbegriffe durch das PIKO- Schema ausgewählt, kombiniert und Treffer in Bezug zur Fragestellung gescreent und ein- oder ausgeschlossen. Darüber hinaus erfolgt eine Handsuche in Bibliotheken und eine sogenannte „quick and dirty“ Recherche. Die ergebnisrelevante Literatur wird bewertet.

**Ergebnisse:** Die psychischen und sozialen Belastungen werden durch das ACP reduziert. Zu den physischen konnten keine Evidenzen der Belastungsreduktion gefunden werden. Besonders auffällig ist die Besonderheit der Altersgruppe der Jugendlichen. Sie müssen gesondert von Kindern und Erwachsenen in der Palliative Care sowie dem ACP begutachtet werden und benötigen eigene Studien und ACP- Strategien. Durch das Nutzen von ACP können Ängste von den Jugendlichen genommen werden. Sie werden in Entscheidungen, die ihr Lebensende beeinflussen, integriert und können auch in sozialen Aspekten unterstützt werden. Eine richtige Gesprächsführung durch Fachpersonal ist zentral, um der betroffenen Familie beratend und kompetent zur Seite zu stehen und das ACP mithilfe verschiedener Dokumente durchführen zu können.

**Fazit:** Die flächendeckende und vollständige Implementierung von ACP ist in Deutschland notwendig, um das Konzept korrekt durchführen zu können. So können die Belastungen der Angst und sozialer Aspekte reduziert werden. Wichtig ist zudem die Bereitschaft Jugendlichen, um diese Intervention anzunehmen und sie nicht zusätzlich zu belasten. Finanzielle und personelle Ressourcen müssen geschaffen werden, um das ACP vollständig in das Gesundheitssystem einzugliedern, wie es in anderen Ländern bereits der Fall ist. Des Weiteren liegt ein hoher Forschungsbedarf vor.

## 2. Einleitung

Die palliative Versorgung in der Pädiatrie, also bei Kindern und jüngeren Personen, ist noch nicht lange etabliert (Drake, 2018). Die Entwicklung hat im Jahr 1982 in England begonnen, als das Helen House eröffnet wurde, welches das erste Hospiz für Kinder war und 1986 ein Pionierprojekt gestartet wurde, wo das erste Palliativteam für Kinder gegründet wurde (ebd.). Dies ist erst ein Zeitraum von etwas über 30 Jahren, in dem man sich mit der Spezialisierung auf die pädiatrische Versorgung in der Palliative Care auseinandersetzt. Als klar wurde, dass die pädiatrische Palliativversorgung die Situation von sterbenden Kindern und Jugendlichen verbessern kann, erklärte die World Health Organisation (WHO) im Jahr 1998, dass sie standardisiert in die Behandlung und Versorgung von sehr kranken Kindern und Jugendlichen integriert werden soll (Rosenberg & Wolfe, 2017). Auch wenn es in den letzten Jahren einen großen Fortschritt in der Medizin gegeben hat und die Überlebensrate einiger Erkrankungen stark ansteigt, ist die palliative Versorgung trotzdem von hoher Wichtigkeit (Führer et al., 2009). Kinder und Jugendliche können an den Erkrankungen, unter denen sie leiden, versterben, was die Relevanz der weiteren Etablierung unterstützt (Janßen et al., 2004). Allerdings gehören laut Führer et al. (2009) Therapieentscheidungen am Lebensende von Kindern und Jugendlichen zu den schwierigsten Aufgaben des Behandlungsteams, da eine hohe Komplexität besteht, die das Leiden der Betroffenen, die Situation der Angehörigen und auch die Kompetenzen des Teams beinhalten und beanspruchen. Im Vergleich zu der palliativen Versorgung von Erwachsenen steht die der Pädiatrie noch in den Anfängen (Zernikow & Nauck, 2008). Hier zeigen die Autoren starke Unterschiede in der Versorgung auf (ebd.). Die Organisation der Versorgung ist bei Erwachsenen wesentlich stärker ausgebaut, da hier eine flächendeckende ambulante Versorgung, zahlreiche Hospize und ca. 150 Palliativstationen in Deutschland angegeben werden, wohingegen es bei Kindern bei der ambulanten Versorgung große Schwierigkeiten gibt (Zernikow & Nauck, 2008). Die Datenlage in der Pädiatrie sei stark limitiert und das pflegerische sowie auch medizinische Personal sei vor starke Herausforderungen gestellt (ebd.).

Das Behandlungsteam ist mit verschiedenen Erkrankungen konfrontiert (Janßen et al., 2004). Erkrankungen, die schon im jungen Alter zum Tod führen können, sind beispielsweise schlecht behandelbare Stoffwechselstörungen, neurodegenerative Erkrankungen, ein hochgradig progredienter Verlauf einer chronischen Erkrankung oder die onkologischen Erkrankungen, die auch im Kindes- und Jugendalter häufig auftreten können

(Knops et al., 2015). Neben Unfällen, die zu multiplen Verletzungen oder Schädel-Hirn-Traumata führen und dem Tod infolge der Frühgeburt, sind onkologische Erkrankungen die häufigste Todesursache im Kindes- und Jugendalter (Destatis, 2015). In Deutschland erkranken jedes Jahr durchschnittlich 2095 Kinder und Jugendliche an Krebs, wobei zu den häufigsten Diagnosen Leukämien, Lymphome und Tumore des zentralen Nervensystems gehören (RKI, 2016). Trotz des medizinischen Fortschritts starben im Jahr 2015 321 Kinder und Jugendliche an einer onkologischen Erkrankung, was ca. 15 Prozent der Gesamterkrankungen ausmacht. (Zentrum für Krebsregisterdaten, 2017). Auch wenn die Sterberate sinkt und somit die Überlebensrate steigt, gibt es verschiedene Versorgungsbedarfe der betroffenen Kinder und Jugendlichen, welche aber nicht ausreichend zur Verfügung stehen (Wolfe et al., 2000). Verschiedene Studien zeigen auf, dass Kinder und Jugendliche mit Krebs Lücken in der Versorgung erfahren, wie zum Beispiel das nicht ausreichende Management der Symptome bzw. der Symptomkontrolle, Kommunikationsschwierigkeiten oder nicht ausreichende Unterstützung der Angehörigen (Haines et al., 2018).

Somit treten verschiedene Belastungen auf, die sich physisch in Form von körperlichen Symptomen äußern, aber auch die psychischen und sozialen Aspekte inkludieren (Ladehoff et al., 2011). Besonders die Symptomkontrolle ist ein wichtiger Punkt in der pädiatrischen palliativen Pflege und sollte ausreichend beachtet werden (Craig et al., 2007). Studien zeigen, dass dies nicht immer der Fall sei und die Symptomkontrolle unzureichend sei (Rosenberg & Wolfe, 2017). Darüber hinaus sind auch die psychischen und sozialen Aspekte, die durch eine Krebserkrankung hervorgerufen werden, sehr belastend für die Betroffenen (Ladehoff et al., 2011). Damit sind vor allem Ängste, Schuldzuweisungen, Depressionen, soziale Isolation und viele Aspekte mehr gemeint, die nicht zum Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen beitragen (ebd.). Um dem wirkungsvoll entgegen zu treten, muss die pädiatrische Palliativversorgung unter Ressourcenförderung der Patienten und ihrer Familien im multidisziplinären Team stattfinden (Zernikow & Nauck, 2008). Zu diesem Team gehören auch die Pflegenden, die im palliativen Setting mit bestimmten pflegerischen Maßnahmen arbeiten, den auftretenden Symptomen entgegenwirken und die Patienten unterstützen können (Liben et al., 2008). Die Pflegenden sorgen dafür, dass das Wohlbefinden in Bezug auf die körperliche und psychische Situation der Betroffenen einen hohen Stellenwert hat und von dem palliativen Team gut eingeschätzt und gegebenenfalls behandelt werden muss (ebd.). Das ist eine komplexe und herausfordernde Aufgabe für das versorgende Team (ebd.).

Eine Intervention, die hier ansetzt, ist das Advance Care Planning, abgekürzt ACP (Coors et al., 2015). Übersetzt heißt das „vorausschauende Behandlungsplanung“ und ist ein innovativer Ansatz, um Interventionen bewusst und vorausschauend zu planen (ebd.). Es geht vor allem um Aspekte in der Versorgungsplanung, die berücksichtigt werden sollen, auch wenn die Betroffenen selbst in der Palliativsituation keine Entscheidung mehr treffen können (Mullick et al., 2013). Seitens der Pflege kann angesetzt werden, das Verständnis der Erkrankung zu vertiefen, die Patient\*innen in ihren individuellen Wünschen und Willen zu unterstützen sowie eine qualitativ hochwertige Versorgung zu generieren (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2016). Das Konzept wird in der Literatur häufig auf Erwachsene bezogen, aber die Datenlage zeigt auf, dass auch Kinder und Jugendliche hiervon profitieren könnten (Lotz & Führer, 2015). Da Kinder und Jugendliche in ihrer Entwicklungsstufe abgegrenzt werden können und Jugendliche in einer solchen Krankheitssituation mit der Konfrontation des Todes andere Einstellungen haben, andere Gedanken und ein anderes Verständnis aufzeigen, ist besonders die Gruppe der Jugendlichen sehr vulnerabel und sollte gesondert betrachtet werden (Nauck et al., 2008). Allerdings kann man Jugendliche, genau wie junge Erwachsene, ebenso wenig zu der Gruppe der Erwachsenen hinzuzählen, weil sich psychische und entwicklungsbedingte Aspekte zu sehr unterscheiden und sich die Jugendlichen in einer anderen Lebensphase befinden, als ältere erwachsene Personen (ebd.).

Das Ziel der Arbeit ist es, herauszufinden, ob die Belastungen, die im Rahmen einer onkologischen Erkrankung auftreten, durch den Ansatz des Advance Care Plannings bei Jugendlichen reduziert werden. Um dies herauszustellen, werden zunächst die onkologischen Erkrankungen bei Jugendlichen beschrieben und die Belastungen, mit denen sie hierdurch konfrontiert werden, dargelegt. Des Weiteren wird die Palliative Care miteinbezogen und die Relevanz untersucht. Eine besondere Intervention der Palliative Care ist, wie beschrieben, das Advance Care Planning. Dieses Konzept wird detailliert aufgezeigt und in Bezug auf die Jugendlichen speziell beleuchtet. In den Ergebnissen kann anschließend gezeigt werden, ob diese Intervention zur Reduktion von bestimmten Belastungen beitragen kann.

Die handlungsleitende Fragestellung der Arbeit lautet somit:

*Ist das Advance Care Planning ein geeignetes Konzept, um die Belastungen von onkologisch erkrankten Jugendlichen am Lebensende zu reduzieren?*

Um diese Fragestellung beantworten zu können, wird strukturiert vorgegangen, um verschiedene Ergebnisse miteinzubeziehen. Dies wird im nächsten Kapitel (Kap.3) genauer beschrieben. Zunächst werden onkologische Erkrankungen in den Fokus gezogen und erklärt. Es werden vor allem die Belastungen in Bezug auf die handlungsleitende Fragestellung dargelegt und in verschiedene Bereiche unterschieden. Nach dieser Beschreibung können, durch die Sichtung der Literatur, die häufigsten und für die Jugendlichen am meisten beeinträchtigten Belastungen herausgefiltert werden und im Laufe der Arbeit zentral bearbeitet werden. Nach der Priorisierung der zu bearbeitenden Belastungen folgt ein Kapitel über die Palliative Care. Neben den Definitionen und Zielen wird ein Hauptaugenmerk auf die Versorgung am Lebensende von Jugendlichen gelegt, da in der Fragestellung explizit auf eine palliative Situation abgezielt wird. Eine Intervention der Palliative Care ist das Advance Care Planning, welches als einzelnes Kapitel steht, da es der zentrale Aspekt der Arbeit ist. Hier werden Ziele und Maßnahmen genannt, erneut ein Fokus auf Jugendliche gerichtet und relevante Dokumente erklärt. In den hierauf folgenden Ergebnissen wird ein Rückbezug auf die zuvor priorisierten Belastungen gezogen und erläutert, ob die Belastungen durch das Advance Care Plannings reduziert werden können. Diese Ergebnisse werden in der folgenden Diskussion erörtert, ebenso wie die Methodik kritisch beleuchtet wird. Implikationen werden aufgezeigt. Zuletzt werden im Fazit die Hauptaspekte dieser Arbeit zusammenfassend dargestellt.

### 3. Methodik

Um die Fragestellung dieser Bachelor- Thesis beantworten zu können, wird mit verschiedenen Methoden zur Beschaffung geeigneter Literatur gearbeitet.

Zunächst wurde eine Handsuche in den Bibliotheken in Hamburg durchgeführt, um sich einen Überblick über die Thematik verschaffen zu können und relevante Bücher zu finden. Diese Suche wurde in der Bibliothek der HAW Hamburg des Departments Wirtschaft und Soziales durchgeführt. Hier wurden einige Bücher über Palliative Care bei Kindern und Jugendlichen sowie auch über die Krebserkrankungen hinzugezogen. Des Weiteren wurde im Beluga Katalog gesucht, wobei Treffer in der Ärztlichen Zentralbibliothek des Universitätsklinikums Hamburg- Eppendorf, im Institut der Geschichte und Ethik der Medizin und der Bibliothek der Wirtschaftswissenschaften der Universität Hamburg erzielt worden sind.

Im weiteren Verlauf der Recherche wurde zunächst eine „quick and dirty“ Recherche angewendet, um Überblicke zur verfügbaren Literatur zu gewinnen. Mittels dieser Recherche können Texte, Artikel und Studien zu der Palliative Care, zu dem Advance Care Planning und zu den onkologischen Erkrankungen bei Jugendlichen ermittelt werden. In dieser Recherche wurden verschiedene Suchbegriffe auf Deutsch und auf Englisch genutzt. Durch die „quick and dirty“ Recherche können im Verlauf spezifischere Suchbegriffe ausgemacht werden und Priorisierungen der zu behandelnden Thematiken können stattfinden, was die Grundlage für die folgende systematische Literaturrecherche bildet.

Um systematisch vorgehen zu können wird die Fragestellung mittels des PIKO- Schemas operationalisiert, was in folgender Tabelle dargelegt ist.

*Tabelle 1: PIKO- Schema*

<b>P</b>	Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen
<b>I</b>	Advance Care Planning
<b>K</b>	/
<b>O</b>	Reduktion der Belastungen

In der Tabelle werden also einzelne Bestandteile der handlungsleitenden Fragestellung dargestellt. Die betroffenen *Personen (P)* sind Jugendliche mit einer onkologischen Erkrankung. Die *Intervention (I)*, die beleuchtet wird, ist das Advance Care Planning und das *Outcome (O)* ist die Reduktion bestimmter Belastungen, die im Laufe der Arbeit herausgefiltert werden. Die *Kontroll- oder Vergleichsgruppe (K)* fällt in diesem Fall weg.

Dies ist die Grundlage für die Bildung der Suchbegriffe. Gesucht wird auf Deutsch und auf Englisch, da diese beiden Sprachen von der Autorin fließend beherrscht werden und mit der englischen Sprache eine internationale Suche möglich ist. In folgender Tabelle werden die Suchbegriffe gezeigt.

*Tabelle 2: Suchbegriffe*

<b>Deutsch</b>	<b>Englisch</b>
Kinder/ Jugendliche AND Onkologie OR Krebs	Children/ adolescents AND oncology OR cancer
Vorausschauende Behandlungspflege	Advance Care Planning
1. Fatigue OR Erschöpfung 2. Angst 3. Sozial	1. Fatigue 2. Anxiety 3. Social

Die Suchbegriffe werden in den Datenbanken PubMed und CINAHL mit den Bool'schen Operatoren "AND" und "OR" verknüpft. Um eine zu große Eingrenzung und das Übersehen von Artikeln zu vermeiden, wurde nicht mit „Reduktion von ...“ gesucht, sondern nur mit der spezifischen Belastung. Aufgrund der verschiedenen herausgestellten Belastungen müssen drei einzelne Recherchen durchgeführt werden.

Die Suchbegriffe wurden wie folgt kombiniert: ((((((*children OR adolescent*) AND *oncology*) OR *cancer*) AND *advance care planning*) AND *anxiety*). Der letzte Begriff wurde jeweils ausgetauscht. So wurden Anstelle von „anxiety“ noch die Begriffe „fatigue“ und „social“ verwendet. Trotz dessen, dass sich diese Arbeit mit Jugendlichen beschäftigt und kleinere Kinder außen vorlässt, wird in der Suche „Kinder“ bzw. „children“ benutzt, da die Definitionen und Klassifizierungen der Altersgruppen in der Literatur teilweise nicht einheitlich und nicht gut differenzierbar sind, sodass relevante Texte eventuell übersehen werden könnten.

Die Suche ist auf folgender Seite in einem Flussdiagramm dargestellt. Da die Datenlage sehr begrenzt ist, wurde zudem Google Scholar hinzugezogen, wo die Suchbegriffe mit einer nicht- systematischen Recherche in verschiedenen Kombinationen zusammengesetzt wurden und somit noch weitere Artikel in Betracht gezogen werden können.

Die eingeschlossenen Studien der systematischen Literaturrecherche, die Relevanz für den Ergebnisteil dieser Arbeit zeigen, werden mit den geläufigen Instrumenten zur Bewertung von Studien in der Methodendiskussion (Kap. 8) bewertet und beurteilt.

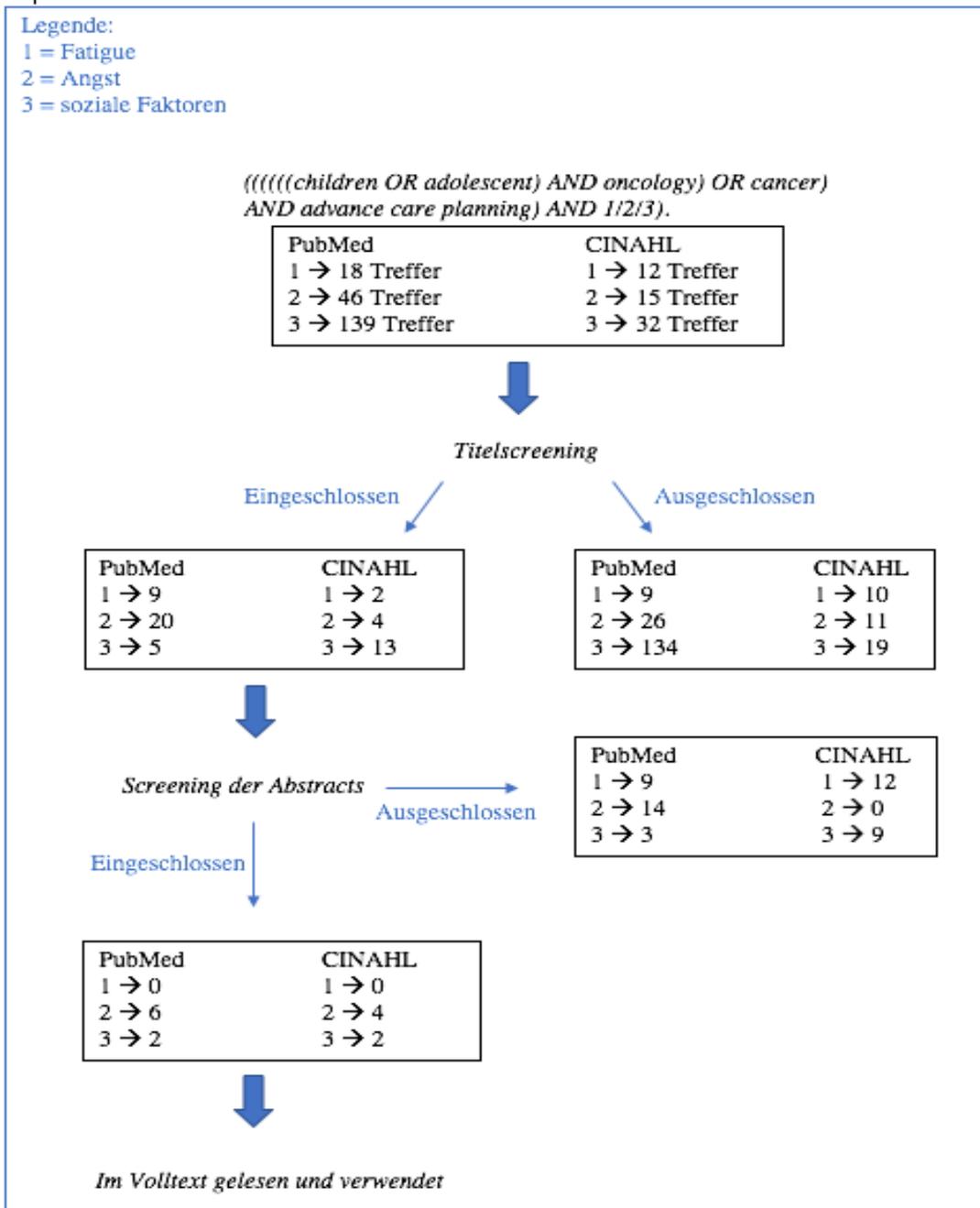


Abbildung 1: Flussdiagramm Literaturrecherche (eigene Darstellung)

## 4. Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen

Unter Onkologie versteht man die Lehre von Tumorerkrankungen (Geisler, 2006). Diese Erkrankungen gehören weltweit zu den häufigsten Ursachen für die Mortalität (WHO, 2018). So ist Krebs zum Beispiel der zweithäufigste Grund für den Tod aller Altersgruppen und statistisch lässt sich sagen, dass global einer von sechs Sterbefällen an einer Krebserkrankung liegt (ebd.). Da onkologische Erkrankungen diese massiven Auswirkungen auf die Morbidität und Mortalität haben, wird in diesem Kapitel das Krankheitsbild erläutert und die Belastungen, die mit der Erkrankung einhergehen herausgefiltert. Auch bei der Altersgruppe der Jugendlichen gehört Krebs zu den Haupttodesursachen (Ladehoff et al, 2011), weshalb die Belastungen in Bezug auf die Jugendlichen besonders dargestellt werden und die Wichtigkeit bzw. Besonderheit bei dieser Altersgruppe aufgezeigt wird.

### 4.1. Das Krankheitsbild

#### **Definition**

Krebserkrankungen bzw. der Krebs ist ein Oberbegriff für maligne Erkrankungen, die sich in ihrem individuellen Verlauf, der Prognose und Therapie stark unterscheiden können (Feydt- Schmidt, 2015). Das gemeinsame Merkmal einer Krebserkrankung ist das veränderte und unkontrollierte Wachstum von Zellen bzw. spezifischer von Tumorzellen (ebd.). Fast jeder Körperteil kann hiervon betroffen sein (WHO, 2015). Das Wachstum der Zellen verdrängt gesundes Gewebe invasiv und kann sogar in andere Körperteile weiter vordringen, also metastasieren (ebd.). Bei den betroffenen Geweben kommt es zu einer Funktionsbeeinträchtigung, da die neuen Zellen keine Funktion für den Organismus übernehmen (Feydt- Schmidt, 2015).

Tumore, auf lateinisch Schwellung, sind wie oben beschrieben Gewebsneubildungen, die auf ein überschießendes Wachstum zurückzuführen sind (Geisler, 2006). Es können benigne, das heißt gutartige und maligne, also bösartige Tumore entstehen (Pleyer, 2012). Beispiele für die benignen Gewebeveränderungen können eine Hypertrophie oder eine Hyperplasie sein, wobei ersteres eine physiologische Größenzunahme der Zellen ist und das Zweite eine Zunahme der Zellzahl und der Zellgröße ist (ebd.). Die malignen Tumore haben einige Merkmale, die typisch sind und eine Krebserkrankung ausmachen (ebd.). Maligne Zellen haben die Eigenschaft, die Wachstumskontrolle nicht mehr ausführen zu können und das physiologische Gleichgewicht von Zellersatz und Zellverlust ist nicht mehr vorhanden,

sodass die Krebszellen ungehemmt wachsen und Regulationsmechanismen nutzlos sind (Buser, 1997). Hinzu kommt, dass Tumorzellen eine veränderte Zellfunktion aufweisen und keine Zellprodukte für den Organismus herstellen und daraus der Funktionsverlust des Gewebes resultiert (ebd.). Zudem können die veränderten Zellfunktionen Störungen verursachen, die sich in verschiedener Art und Weise äußern können (ebd.). Tumorzellen können metastasieren, was eine Weiterwanderung bedeutet (Pleyer, 2012). Dieses Verbreiten kann durch die Lymphbahnen oder die Blutbahnen geschehen und die Zellen setzen sich in anderen Organen mit den spezifischen Eigenschaften der Tumore ab (ebd.).

### **Ätiologische Faktoren**

Laut der WHO (2018) gibt es mehrere ätiologische Faktoren für die Entstehung von Krebserkrankungen. Die Zellveränderungen sind das Ergebnis von den individuellen genetischen Faktoren oder aber von drei externen Faktoren, nämlich den physikalischen, chemischen oder biologischen Karzinogenen (WHO, 2018).

In der Genetik lässt sich sagen, dass ca. fünf Prozent aller Krebserkrankungen erblich bedingt sind. Zum Beispiel kann bei Frauen das BRCA- Gen (Breast- Cancer- Gen) weitervererbt werden (Pleyer, 2012). Zudem ist wissenschaftlich bewiesen, dass Kinder mit Trisomie 21 20-mal häufiger an einer Leukämie erkranken, als gesunde Kinder (Feydt-Schmidt, 2015). Die Karzinogene, die in die drei Untergruppen unterteilt werden, können zum Beispiel ultraviolettes Licht, Röntgenstrahlen, Asbest, Zigarettenrauch, Aflatoxine und Infektionen bestimmter Viren, Bakterien oder Parasiten sein (WHO, 2018). Möglich sei auch ein Zusammenhang mit bestimmten Ernährungsgewohnheiten, die auf einer ungesunden Ernährung basieren (Feydt- Schmidt, 2015). Dies bestätigt auch das RKI (2017), welches als Risikofaktoren verschiedene Aspekte nennt. Auch hier wird der Tabakkonsum, sowie ernährungsspezifische Dinge genannt, wie Alkoholkonsum, wenig Obst, wenig Gemüse und ballaststoffarme Kost, was zumeist einhergehend mit dem Konsum von viel rotem und verarbeitetem Fleisch ist (RKI, 2017). Zudem ist das sogenannte metabolische Syndrom ein Risikofaktor (ebd.). Es besteht aus einer Adipositas, Bewegungsmangel, einem Hypertonus und der Hyperglykämie sowie der Hypercholesterinämie (ebd.). Des Weiteren ist die Therapie der onkologischen Erkrankungen, wie die Gabe von Zytostatika oder eine Strahlentherapie, selbst als Ursache oder Risikofaktor auszumachen (ebd.).

## Epidemiologie

In Deutschland treten jedes Jahr eine große Anzahl an neu diagnostizierten Krebserkrankungen in allen Altersgruppen auf (RKI, 2017). Im Jahr 2014 waren es ca. 476 000, was eine Zunahme von sechs Prozent bei Frauen und neun Prozent bei Männern ausmacht (ebd.). Hier sind vor allem die Erwachsenen und auch alte Menschen miteingeschlossen (ebd.). Die Jüngeren erkranken zwar seltener an Krebs, dennoch ist es eine Anzahl, die nicht außer Acht gelassen werden sollte (ebd.).

*Tabelle 3: Inzidenz von Krebserkrankungen, Fallzahlen (ZfKD, 2017a)*

Krebserkrankungen gesamt – Inzidenz, Fallzahlen in Deutschland				
		Jahre		
Alter	Geschlecht	2012	2013	2014
15- 19 Jahre	weiblich	410	416	382
	männlich	486	522	484
20- 24 Jahre	Weiblich	873	798	723
	Männlich	935	943	886

*Tabelle 4: Mortalität der Krebserkrankungen, Fallzahlen (ZfKD, 2017b)*

Krebserkrankungen gesamt – Mortalität, Fallzahlen in Deutschland				
		Jahre		
Alter	Geschlecht	2012	2013	2014
15- 19 Jahre	Weiblich	46	60	50
	Männlich	73	60	66
20- 24 Jahre	Weiblich	63	72	61
	Männlich	109	85	95

In den zwei Tabellen sind die Fallzahlen der Inzidenz und der Mortalität in den Jahren 2012-2014 in Deutschland gezeigt. Die Altersgruppe beschränkt sich hier auf Jugendliche von 15 bis 19 Jahren und auf junge Erwachsene im Alter von 20 bis 24 Jahren. Deutlich zu sehen ist, dass die Inzidenz in der Gruppe von 15 bis 19 Jahren bei ca. 800 bis 1000 Neuerkrankungen liegt, die der jungen Erwachsenen allerdings bei fast doppelt so vielen Erkrankungen. An Krebs versterben jährlich eine Prozentrate von ungefähr 10 bis 20 Prozent, wie in der Tabelle zu erkennen ist. (ZfKD, 2017b) Auch, wenn die Fallzahlen und die Mortalität im Vergleich zu Krebserkrankungen aller Altersgruppen nicht so hoch sind, ist trotzdem eine wichtige und vulnerable Gruppe von der Erkrankung in einer palliativen

Situation betroffen, was es relevant macht, hier die Versorgung auszubauen (Rosenberg & Wolfe, 2017).

## **Therapie**

In der Therapie von onkologischen Erkrankungen werden viele Möglichkeiten unterschieden (Pleyer, 2012). Ein Therapieziel ist zum Beispiel die kurative Therapie, die durch eine entsprechende Behandlung die Heilung bzw. Remission anstrebt und alle Tumorzeichen beseitigt (Geisler, 2006). Hier werden auch für den Patienten sehr belastende Therapien angesetzt, wenn eine Chance auf Heilung besteht (Pleyer, 2012). Zu diesen Therapiearten gehören beispielsweise eine operative Therapie, die Chemotherapie mit Zytostatika und die Strahlentherapie (Geisler, 2006).

Wenn eine Chance auf Heilung nicht mehr besteht, kommt es zur palliativen Therapie (ebd.). Hierunter versteht man die Linderung von verschiedenen Belastungen mit denen der Patient am Lebensende konfrontiert ist (Geisler, 2006). Die Belastungen werden detailliert in Kapitel 4.2. erfasst. Die Palliative Care ist ein komplexes Konzept, welches in Kapitel 5 ausführlich beleuchtet wird.

### **4.2. Belastungen durch die Erkrankung**

In diesem Unterkapitel der Arbeit geht es um die Belastungen, die durch eine Krebserkrankung auftreten und erscheinen können. In der Literatur wird eine Vielzahl von Belastungen genannt, welche sich in Untergruppen sortieren lassen. Im Folgenden wird von Belastungen gleichbedeutend mit Symptomen, also körperlichen Krankheitszeichen, psychische Belastungen, sozialen und emotionalen Aspekten geschrieben. Um eine zu hohe Komplexität der Arbeit zu vermeiden und damit trotzdem die Ausführlichkeit der zu beantworteten Fragestellung gewährleistet wird, wird je Untergruppe eine Belastung ausgewählt, welche im Folgenden genau dargestellt wird.

Die Lebensphase der Jugend ist eine Zeit von wichtigen Veränderungen und Überleitungen zu neuen Abschnitten (Ladehoff et al., 2011). Es sind in dieser Zeit unterschiedliche Herausforderungen zu meistern, die sich auf die körperliche, psychische aber auch soziale Entwicklung beziehen (ebd.). Wenn die Jugendlichen eine Diagnose erhalten, die so schwerwiegend wie eine Krebserkrankung ist, kommt es zu einem „Ausnahmestand“ der Gefühle und Emotionen (Ladehoff et al., S.43). Krebs bedroht die Jugendlichen in ihrer Existenz (Ladehoff et al., 2011). Somit stellen sich Jugendliche mit Krebs nicht nur der

Herausforderung der Erkrankung, sondern auch der der Adoleszenz (Gibson et al., 2005). Die Belastungen, die im Folgenden in physische, psychische und soziale Belastungen unterteilt werden, können die Lebensqualität der Jugendlichen am Lebensende immens beeinflussen (Wolfe et al, 2000). Daraus folgt, dass das Management der genannten Bereiche sehr intensiv und vor allem von hochgradig diffizil ist (Knops et al., 2015).

Wie in dem methodischen Kapitel hervorgeht, wurden in der Recherche, neben den psychischen und sozialen Belastungen, auch die physischen Belastungen miteingeschlossen, da sie für die Jugendlichen sehr einschränkend sind (Ladehoff et al., 2011). Es hat sich herausgestellt, dass die physischen Belastungen in Bezug auf die handlungsleitende Fragestellung, keine relevanten Ergebnisse zeigen (siehe Abb. 1, Kap. 3), weshalb sich in den nächsten Unterkapiteln und im Laufe der Arbeit vermehrt auf die psychischen und sozialen Belastungen bezogen wird.

Es gibt ein hohes Spektrum an physischen Belastungen, die in der Onkologie und einer lebenslimitierenden Situation auftreten können (Johnston et al., 2005). Hierbei können die physischen Symptome in enger Verbindung mit psychischen Aspekten stehen (Ladehoff et al., 2011). Die physischen Belastungen, die in der Literatur aufgezeigt werden, sind unter anderem die Fatigue, Schmerzen, Dyspnoe, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen sowie Diarrhoe oder Obstipation (Wolfe et al., 2000). In der Studie wird deutlich, dass Fatigue das Symptom ist, unter welchem Kinder und Jugendliche am meisten leiden und gleichzeitig ist es das am wenigsten behandelte Symptom (ebd.). Die Wichtigkeit der Fatigue für den Betroffenen wird häufig unterschätzt (Schütz, 2008).

Schütz (2008) definiert das Fatigue- Syndrom als eine „quälende Müdigkeit und Erschöpfung“ (Schütz, 2008, S.603). Fatigue ist eines der häufigsten Begleitsymptome im Zusammenhang mit Krebs und sollte somit in aller Ausführlichkeit beobachtet und evaluiert werden (ebd.). Die Betroffenen leiden unter verschiedenen Anzeichen, wie der verminderten Leistungsfähigkeit, einem erhöhten Schlafbedürfnis, einem erhöhten Müdigkeitsgefühl, was auch tagsüber beeinträchtigend ist, einem Gefühl der Schwere, Motivations- und Antriebsmangel, Traurigkeit und Ängsten, Konzentrationsschwierigkeiten und schlussendlich Wortfindungsstörungen (ebd.). Die genannten Zeichen können auch Zeichen der Erschöpfung sein, die im Jugendalter physiologisch sind (Daniel et al., 2013). Allerdings ist wichtig zu unterscheiden in welchem Maße die Fatigue bei Jugendlichen mit Krebs auftreten kann und zu erkennen, dass sie in dieser Situation ein schlimmes Symptom für die Betroffenen ist und die Lebensqualität stark einschränkt (ebd.). Da diese Belastung auch

einen Effekt auf das physische, psychische und soziale Wohlbefinden hat, ist dies eine zusätzliche Belastung für die Jugendlichen und es ist wichtig etwas gegen die Fatigue vorzunehmen (Gibson et al., 2005).

#### 4.2.1. Psychische Belastungen

Ähnlich wie bei den physischen Belastungen gibt es einige psychische Belastungen, mit denen die Jugendlichen mit Krebserkrankungen konfrontiert sind (Tschuschke, 2006). Miteingeschlossen in diese psychischen Belastungen werden vor allem Aspekte der allgemeinen emotionalen Funktionen, Ängste, Depressionen und das Selbstwertgefühl (Ladehoff et al., 2011). Diese Belastungen der Krebserkrankungen können von Außenstehenden nur schwer nachvollzogen werden (Tschuschke, 2006). Ein Zitat von Faller (1998) zeigt, womit sich auseinandergesetzt werden muss:

„Krebskranke sind mit schweren Belastungen konfrontiert. Während Gesunde die Tatsache, einmal sterben zu müssen, gut ausblenden können, ist ein Krebskranker gezwungen, sich mit diesem Gedanken auseinanderzusetzen. Die natürliche Selbstverständlichkeit des Lebens ist für ihn in Frage gestellt. Gesunde können diesen veränderten seelischen Zustand nur schwer nachvollziehen, sie wissen meist nicht, wie Todesangst sich anfühlt.“ (Faller, 1998, S. 25)

Gerade für Jugendliche ist dieses Gefühl und diese Konfrontation besonders, da sie sich in einer speziellen Lebenssituation befinden (Rosenberg & Wolfe, 2011). Die Jugendlichen haben einzigartige psychosoziale Bedürfnisse, da sie nicht nur Meilensteine in der Entwicklung und des Erwachsenwerdens in Bezug auf ihre Identität, ihr Körperbild, Sexualität, akademische und persönliche Ziele sowie Beziehungen mit Anderen bewältigen müssen, sondern sich auch an ihre ernsthafte und lebenslimitierende Erkrankung anpassen (ebd.). Somit ist die psychische Situation bei Jugendlichen sehr besonders und individuell und die Erkrankung ist ein Einschnitt in ihr Leben (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002). Sie werden in ein erneutes Abhängigkeitsverhältnis gedrängt, obwohl sie sich in einer Phase auf der Suche nach Unabhängigkeit, Identitätsfindung und Selbstbestimmung befinden (ebd.). Dieses Nicht-Erreichen einer solchen Findungsphase kann zu regressiven Verhalten, starken Ängsten, provokativen Verhalten, Therapieverweigerung, oder sozialem Rückzug führen und Ausdruck ihrer innerlichen Situation sein (ebd.). Der Krebs kann wie eine Todesdrohung für die Betroffenen wirken (Tschuschke, 2006). Dies und verschiedene Aspekte, wie die Verletzung der körperlichen Unversehrtheit, der Autonomieverlust und der Verlust von

diversen Aktivitäten kann traumatische Auswirkungen haben (ebd.). Viel Geduld der Außenstehenden und intensive Gespräche sind notwendig, um mit diesen Belastungen der Jugendlichen umzugehen (Schreiber-Gollwitzer, 2002). Anderenfalls kann es zu einer großen Wut der Jugendlichen kommen, die durch fehlende Kommunikation und fehlendes Krisenmanagement verursacht werden kann, was wiederum durch tiefe Traurigkeit, Schuld, Scham, Konfusion und ebenfalls Wut ausgelöst wird (Tschuschke, 2006). Diese Gefühle werden aber vor allem von einem Gefühl überschattet, nämlich die schon zuvor genannte Angst (Vehling et al., 2012). Ein nicht geringer Anteil der Krebspatienten leidet im Verlauf der Erkrankung nämlich an einer Angststörung entsprechend des psychosozialen Klassifikationssystems oder aber auch an einer affektiven Störung (ebd.). Eine Angststörung wird nach dem DSM-IV als übermäßige Angst und Sorge bezüglich mehrerer Ereignisse oder Tätigkeiten, die während mindestens sechs Monaten auftreten, klassifiziert (Saß et al., 2003 zitiert nach Comer, 2008). Zudem gibt es weitere Kriterien, wie zum Beispiel, dass die Betroffenen unter mindestens drei der Symptome wie Ruhelosigkeit, Ermüdbarkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Reizbarkeit, Muskelanspannung und Schlafstörung leiden müssen (ebd.). Die Prävalenz der genannten Angststörung liegt in der normalen Bevölkerung jedes Jahr bei 3,1 Prozent (Comer, 2008). Hingegen zeigen die Betroffenen einer Krebserkrankung eine Prävalenz von dem vier- bis fünffachen auf (Vehling et al., 2012). Auch wenn nicht jeder Jugendliche mit einer psychischen Störung diagnostiziert wird, zeigt sich die Belastung durch die Angst deutlich und gehört zu einem zentralen Aspekt der psychischen Situation (Ladehoff et al., 2011). Die Angst kann durch schon beschriebene Faktoren ausgelöst werden, aber auch die medizinische Behandlung, die Veränderung des Körperbildes, die Existenzangst und diverse Befürchtungen sind ursächlich hierfür (ebd.). Somit wird sich im Folgenden auf die psychische Belastung der Angst fokussiert, da dies ein zentraler Punkt ist, der im weiteren Verlauf der Arbeit und der Beantwortung der Fragestellung weiter betrachtet wird.

#### 4.2.2. Soziale Belastungen

Auch im sozialen Bereich haben die Betroffenen mit Belastungen zu kämpfen (Ladehoff et al., 2011). Trotz des möglichen Auftretens von Überschneidungen mit psychischen Belastungen sind gerade die sozialen Belastungen und Aspekte für Jugendliche von hoher Bedeutung (ebd.).

Tschuschke (2006) beschreibt verschiedene Aspekte des sozialen Konstruktes. Es wird zum Beispiel deutlich, dass die soziale Identität und das Selbstwertgefühl bedroht werden und die Erkrankung zu einer sozialen Isolierung führen kann. Persönliche soziale Ängste kommen auf und sind belastend für die Betroffenen, was durch die Verminderung der sozialen Kontakte, das Gefühl des „Verlassenwerdens“ und die teilweise auftretende Verständnislosigkeit von Außenstehenden geschuldet ist (Tschuschke, 2006). Ebenfalls ist die Familiensituation als sozial belastend darzustellen (Wiener & Salzmann, 2016). „Die ganze Familie gerät in einen emotionalen Ausnahmezustand.“ (Wiener & Salzmann, 2016, S. 979) Zudem muss sich an die veränderte Situation angepasst werden, was vor allem die Eltern, aber auch die möglichen Geschwisterkinder, betrifft (Wiener & Salzmann, 2016). Außerdem können die sozioökonomischen Belastungen die Situation erheblich beeinflussen (ebd.). Nicht jeder Jugendliche kommt aus guten Familienverhältnissen und ist in einer behütenden Art und Weise aufgewachsen (ebd.). Es kommt nicht selten vor, dass es durch die Arbeitslosigkeit der Eltern, finanzielle Probleme, eine nicht gefestigte Wohnsituation, fehlende soziale Unterstützung, schlechte Familienverhältnisse und kritisch zu betrachtende Coping-Mechanismen zu diesen Belastungen kommt (ebd.). Eine geringe soziale Unterstützung von außen kann zu mehr psychischen Problemen führen, die im vorigen Kapitel genannt wurden (Ladehoff et al., 2011). Diese soziale Unterstützung geschieht zum Beispiel durch das Zuhören, soweit wie möglich in soziale Aktivitäten eingebunden werden und das für andere „präsent sein“, beispielsweise innerhalb einer Freundesgruppe (ebd.). Gerade das Fehlen und Aussetzen in der Schule, aber auch bei diversen anderen Freizeitaktivitäten fördert eher die Belastung und das Gefühl der sozialen Isolierung (ebd.). Allerdings kommen auch Anliegen der Freunde selbst hinzu, da eine solche Situation auch diese beeinflusst (Tschuschke, 2006). Probleme der Freunde können zum Beispiel sein, dass auch sie Angst verspüren und sie sich zurückziehen, Angst haben Zuneigung zu zeigen, Angst vor Konfrontation mit der Erkrankung haben, verschlossen reagieren und durch Unwissenheit nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen (ebd.). Dabei erwarten die Betroffenen gerade in dieser speziellen Lebenssituation, dass sie durch ihre Freunde unterstützt werden und Zuneigung gezeigt bekommen, Gespräche führen können und eine Hilfsbereitschaft, denn sonst vergrößert sich das Gefühl der sozialen Isolation (ebd.).

Wie schon im vorherigen Kapitel der psychischen Belastungen genannt, leiden besonders die Jugendlichen unter der Beeinträchtigung der eigenen Entwicklung, also ihrer Identitätsfindung, Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, was außerdem mit dem Verlust ihrer sozialen Beziehungen einhergeht (Wiener & Salzmann, 2016). Auch durch das

veränderte Körperbild könnten sie sich von sozialen Kontakten abgrenzen (Ladehoff et al., 2011). Wünschenswert wäre es, wenn die sozialen Belastungen nicht zu stark ins Gewicht fallen und das soziale Wohlbefinden der Jugendlichen beeinträchtigen (ebd.). Hierzu tragen eine offene Kommunikation, verlässliche Beziehungen, Stabilität in der Schule, die Wohnsituation und die Familie bei und helfen beim Coping und mit dem Abfinden der Situation (ebd.). Eine zusätzliche Belastung für die Familie ist die palliative Situation als solche (ebd.). Wenn die Kuration nicht möglich ist, muss sich der Jugendliche mit dem Tod konfrontieren und auseinandersetzen, was für die gesamte Familie eine Krise bedeuten kann und Angst, Trauer und die Bedrohung erlebt wird (ebd.).

Aus all diesen Gründen ist neben der psychischen und physischen Unterstützung das Eingehen auf die sozialen Belastungen und die Unterstützung der Jugendlichen und ihrer Familien von hoher Wichtigkeit.

## 5. Palliative Care

In diesem Kapitel geht es um die Palliative Care, wobei verschiedene Aspekte näher betrachtet werden. Die Palliative Care beginnt dann, wenn keine Chance auf Heilung besteht (Löser, 2014). Das Wort „Palliare“ hat einen lateinischen Ursprung und bedeutet, jemanden in einen schützenden Mantel zu hüllen (ebd.). Die Palliative Care setzt also an, jemanden zu schützen, wenn er besonders verletzlich ist und sich durch seine Erkrankung am Lebensende befindet (ebd.). Im weiteren Verlauf wird der Begriff genauer definiert, seine Ziele dargestellt und die Versorgungssituation wird deutlich gemacht. Darüber hinaus wird ein Fokus auf die pädiatrische Palliative Care, bzw. auf die Palliative Care bei Jugendlichen gelegt.

### 5.1. Überblick

In der Therapie von Erkrankungen stehen sich immer zwei Therapieaspekte gegenüber (Löser, 2014). Zum einen gibt es die kurative Therapie, welche zwar auf Heilung ausgerichtet ist, aber nicht immer möglich ist und zum anderen gibt es die palliative Therapie (ebd.). Alle Maßnahmen, die dann getroffen werden, richten sich auf die Erhaltung der Lebensqualität (ebd.). Um dieses Ziel zu erreichen, wird in einem interdisziplinären Team gearbeitet (Zernikow & Michel, 2008).

## **Definition**

Nach der WHO, übersetzt von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), wird die Palliative Care wie folgt definiert:

„Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (DGP, o.Jg., S.1)

Die WHO zeigt zusätzlich noch einige Aspekte auf, die in der Palliative Care berücksichtigt werden bzw. dazugehören. Hierzu gehört die Möglichkeit belastende Symptome zu lindern und das Einbeziehen von psychologischen und spirituellen Aspekten. Im Rahmen dieser Versorgung wird das Sterben als „normaler Prozess“ gesehen und bietet den Patient\*innen die Hilfe an, ihr Leben, so wie sie es möchten, bis in den Tod zu gestalten. Der Ansatz wird als Förderung der Lebensqualität am Lebensende angesehen und um dies möglich zu machen wird in einem interdisziplinären Team gearbeitet. (DGP, o.Jg.)

In allen Ländern dieser Welt wird diese Art von Versorgung benötigt, allerdings werden schätzungsweise nur 14 Prozent aller Menschen, die palliativ versorgt werden müssten, auf diese Art und Weise versorgt (WHO, 2017). Die WHO zeigt auch weitere Fakten auf und betont den Bedarf von nationalen Palliative Care Versorgungspolitiken, um die Symptomkontrolle, Weiterbildungen für qualifiziertes Personal und die Integration der palliativen Versorgung im Gesundheitssystem zu gewährleisten (ebd.). In den industrialisierten Ländern ist der Zugang zu dieser Art von Versorgung durch Palliativzentren, spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), Palliativstationen und Hospizen ermöglicht (ebd.). In den nicht- oder weniger industrialisierten Ländern bzw. Entwicklungsländern hingegen haben die Menschen keinen Zugang zu palliativen Versorgungsstrukturen (ebd.). In Deutschland ist der Zugang zur palliativen Versorgung gewährleistet und wird immer weiter ausgebaut (Zernikow & Michel, 2008). Dies wird auch an der Einführung oder Überarbeitung einiger Gesetze und Konzepte deutlich, was später in der Arbeit noch aufgegriffen wird und relevant für die handlungsleitende Fragestellung ist.

## **Prinzipien**

Ein bekannter Satz von der aus England stammenden Dame Cicely Saunders (1918-2005), einer Pionierin der Palliative Care, lautet: „Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind

bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“ (Saunders, C. zitiert nach Löser, 2014, S. 0)

Cicely Saunders spricht zudem frühzeitig Basisprinzipien der Palliative Care aus (Shephard, 1977). Diese Prinzipien zeigen verschiedene Aspekte der Versorgung auf und gehen auf das Setting, das Management, die professionelle Pflege, Begleitung, Beratung und Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen ein (ebd.). Palliative Care ist ein zentraler Aspekt der integrierten, personenorientierten Leistungen in der Gesundheit, die alle Ebenen der Versorgung beinhaltet: Das Ziel ist Leiden zu mindern, unabhängig davon, ob es durch Krebserkrankungen, Organversagen, die Endstufe einer chronischen Erkrankung, extreme Frühgeburtlichkeit oder die Multimorbidität und ein hohes Maß an Gebrechlichkeit im hohen Alter entsteht (WHO, 2017). Die Elemente der palliativen Versorgung sind in folgender Abbildung zu sehen.

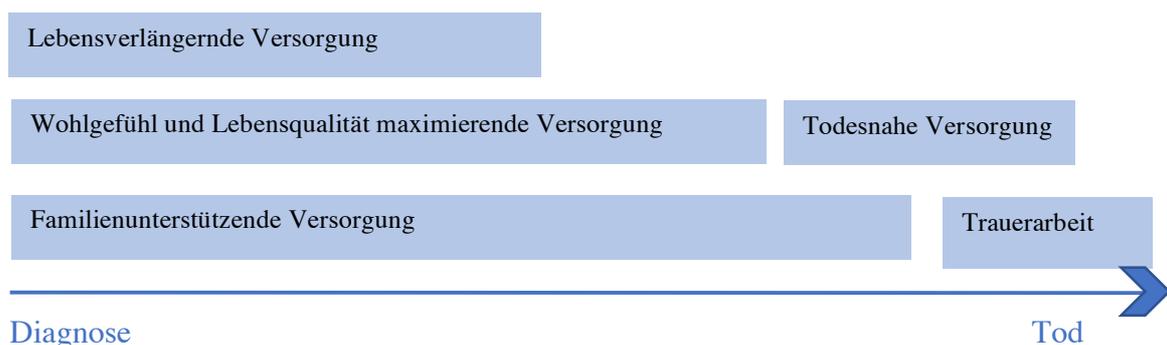


Abbildung 2: Elemente der Palliative Care (Zernikow & Michel, 2008 nach Feudnter & Connor 2004)

Die Abbildung verdeutlicht, dass die Grundbausteine der Palliative Care den Fokus auf das Wohlfühl und die Lebensqualität nach der Einstellung der lebensverlängernden Maßnahmen und Therapien legen (Zernikow & Michel, 2008). Zudem wird über den gesamten Zeitraum ab der Diagnose, die Familie unterstützt, was kurz vor dem Tod in die Trauerarbeit mit den Angehörigen zusammen mündet und auch nach dem Tod weiterbesteht (ebd.).

In der Palliative Care stehen die Patient\*innen immer im Mittelpunkt (Pleyer, 2012). Neben ihnen werden auch die Angehörigen stark mit einbezogen (ebd.). Es geht um verschiedene, sich überschneidende Aspekte, die in der Palliative Care thematisiert werden, wie die physischen, psychischen und sozialen Belastungen sowie auch Spiritualität (ebd.). All diese Aspekte werden durch das zusammenarbeitende multidisziplinäre Team behandelt, wozu

unter anderem das Pflegepersonal, Ärzt\*innen, Therapeut\*innen, Seelsorger\*innen und Sozialpädagog\*innen gehören (ebd.).

### **Rechtliche Aspekte/Gesetzliche Grundlage**

Rechtlich wird die Palliativversorgung, der Tod und die Angelegenheiten, die zu regeln sind in verschiedenen Gesetzen abgebildet (Gaidzik, 2008). Wichtig zu nennen ist, dass im Jahr 2015 ein Gesetz in Kraft getreten ist, welches das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) ist (BMG, 2017). Das Ziel des HPGs ist, eine deutliche Verbesserung in der Versorgung und Begleitung von schwerkranken Menschen am Lebensende und ein flächendeckendes Angebot von Palliativ- und Hospizleistungen zu erreichen (ebd.). Durch das Inkrafttreten dieses Gesetzes wird die Palliativversorgung Bestandteil der Regelversorgung der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) (ebd.). Die Versorgungsplanung, welche in Kapitel 6 beschrieben wird, ist ein spezielles Beratungsangebot hinsichtlich verschiedener Aspekte, welches nun in Teilen ebenso durch die GKV finanziert werden soll (ebd.). Das HPG soll 2019 weiter ausgebaut werden (ebd.). Im Bürgerlichem Gesetzbuch (BGB) wird alles zu der Thematik der Betreuungsverfügungen, Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten abgedeckt (Gaidzik, 2008). Dies findet im späteren Verlauf der Arbeit (Kap. 6.3) noch Erwähnung. Alle Gesetze, die verabschiedet werden, stehen unter den Grundrechten des Grundgesetzbuches (GG) (ebd.). Hierbei ist in der Palliative Care vor allem Art. 1 Abs.1 GG sehr relevant, der zum Ausdruck bringt, die Würde des Menschen zu schützen und zu achten (ebd.).

Die Patient\*innen der palliativen Versorgungszentren weisen einen Altersdurchschnitt von ungefähr 60-65 Jahren auf (Rosenberg & Wolfe, 2011). Die dort arbeitenden Personen haben also wenige Erfahrungen mit jungen Menschen (ebd.). Auf der anderen Seite kommt es zusätzlich häufig vor, dass es in den pädiatrischen palliativen Zentren wenige Jugendliche gibt, was diese Altersgruppe also besonders macht (ebd.). Zernikow und Nauck (2008) verdeutlichen diverse Unterschiede und Besonderheiten der pädiatrischen Versorgung und der der Erwachsenen und stellen diese gegenüber. Es wird deutlich, dass gerade organisatorische Punkte bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen unzureichend sind, da es keine wirkliche flächendeckende ambulante Versorgung gibt und es zu dem Zeitpunkt ihrer Veröffentlichung auch keine Palliativstationen gibt, wohingegen es ca. 150 Stationen für Erwachsene in Deutschland gibt (Zernikow & Nauck, 2008).

## 5.2. Palliative Care bei Jugendlichen

Unter Einbezug der soeben beschriebenen Palliative Care, ihrer aktuellen Situation, den Grundsätzen, Prinzipien und den in Kapitel 4.2 gefilterten Belastungen wird im Folgenden speziell auf die Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen und ihre palliative Versorgung eingegangen.

Die Gruppe der Jugendlichen ist besonders vulnerabel und sollte gesondert beachtet werden, vor allem deshalb, weil sie nicht mehr als richtige Kinder gelten, aber auch noch nicht vollends Erwachsene sind (Rosenberg & Wolfe, 2011). Die Abgrenzung des Begriffs „pädiatrisch“ und der Jugendlichen fällt sehr schwer und ist in der Literatur verschieden zu verstehen. Bei manchen Autoren werden die Jugendlichen ausschließlich in Zusammenhang mit den jungen Erwachsenen beschrieben und von Kindern definitiv abgegrenzt (Rosenberg & Wolfe, 2017). Hier sprechen die Autoren häufig von „Adolescents and young adults (AYA)“ (Rosenberg & Wolfe, 2017). Andere Autoren hingegen beschreiben die Jugendlichen im Zusammenhang mit Kindern und zählen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen zur pädiatrischen Palliative Care hinzu (Zernikow & Michel, 2008).

Definiert wird die pädiatrische Palliative Care, unter Einbezug der Jugendlichen, wie folgt:

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet.

Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen und sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren.

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen miteinbezieht. Sie kann auch nur bei geringen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zu Hause beim Patienten erbracht werden.“ (Craig et al., 2007, S.110 zitiert nach Zernikow & Michel, 2008, Übersetzung durch Zernikow)

Im Fokus der pädiatrischen Palliativversorgung stehen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen (Zernikow &

Nauck, 2008). Krebs gehört hier zu den lebensbedrohlichen Erkrankungen und die Palliative Care greift, wenn die Kuration versagt (ebd.). Außerdem ist Krebs in der Altersgruppe der Jugendlichen krankheitsbezogen die Haupttodesursache (Donovan et al., 2015). Es wird ein erheblicher Mangel an Evidenzen für die palliative Versorgung bei den Jugendlichen betont (ebd.). Jugendliche stehen an der Schwelle zwischen dem Kind sein und dem Erwachsenwerden, was im Kapitel 4 schon beschrieben wurde (Gibson et al., 2005). Sie sind mit erheblichen Veränderungen konfrontiert und wenn in dieser Entwicklungsphase eine Krebserkrankung mit Todesfolge auftritt, wird die Notlage der Jugendlichen als sehr hoch eingeschätzt (Donovan et al., 2015). Die Palliative Care sollte möglichst früh eingebunden werden, nicht erst, wenn der Tod kurz bevorsteht und die Betroffenen unter den verschiedensten Belastungen (Kap. 4.2.) leiden müssen (Rosenberg & Wolfe, 2011). Das frühe Beginnen hat in Bezug auf die individuelle und gesundheitsbezogene Lebensqualität Erfolge vorzuweisen (Donovan et al., 2015). Allerdings wird dies nicht immer getan, da Palliative Care mit negativen Emotionen assoziiert werden kann (Rosenberg & Wolfe, 2011). Seitens des behandelnden Teams kann die Sorge aufkommen, dass die Jugendlichen desinteressiert sind, Entscheidungen zu treffen oder aber dass durch das Einführen der Palliative Care Hoffnungen der Jugendlichen reduziert werden und ihr Stress erhöht wird (ebd.). Verschiedene Daten zeigen aber auf, dass Kommunikation mit den Jugendlichen und das Einbeziehen ihrer Meinungen von großer Wichtigkeit für ihr Wohlbefinden und ihr Abfinden mit ihrer Situation ist (ebd.). Jugendliche verstehen nämlich, anders als kleinere Kinder, dass der eintretende Tod irreversibel und permanent ist (ebd.) Dies ist einhergehend mit einer höheren Inzidenz von Angst oder Schmerzen, Sorge und Schuldgefühlen, als es bei Jüngeren der Fall ist (ebd.). Somit ist der Einfluss des Sterbens auf die Jugendlichen sehr groß, da sie das Ausmaß der Situation verstehen können und deshalb unter der Situation psychisch sehr leiden (ebd.). Dies wird dadurch unterstützt, dass sie in ihrer individuellen Entwicklung nun stark eingeschränkt sind, da sie nicht unabhängig von Eltern und Behandlungsregime agieren können und soziale sowie auch intime Beziehungen nicht ausleben können (ebd.).

In der Tabelle 5 werden die Hindernisse für die Unabhängigkeit zusammenfassend gezeigt. Sie beziehen sich auf mehrere Ebenen und zeigen für die Jugendlichen belastende Aspekte auf.

*Tabelle 5: Hindernisse für Unabhängigkeit von den Eltern und Peer-Gruppen-Identifikation bei Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen (Nauck et al., 2008)*

Lebensbereich	Hindernis
Körperlich	Eingeschränkte Selbstständigkeit sogar im eigenen Zuhause Fehlende Möglichkeiten, um unabhängig Kontakte zur Peer- Gruppe aufzubauen
Medizinische Versorgung	Häufige Krankenhausaufenthalte unterbrechen soziale Kontakte Behandlungstermine (Physiotherapie etc.) schränken freie Zeit ein
Kognitiv	Unter Umständen fehlende kognitive Entwicklung um „richtige“ und „sichere“ Entscheidungen zu treffen (Selbstüberschätzung, Gefahrenunterschätzung)
Eltern	Angst, ihr Kind zu verlieren Oft symbiotische Beziehung
Das Selbst	Mangel an Selbstvertrauen

Es zeigt sich also, dass sich viele Punkte von kindlichen und erwachsenen Betroffenen unterscheiden. Darunter sind die schon beschriebenen Punkte der Wegbewegung von elterlicher Abhängigkeit, Gedanken über Zukunftspläne und viele weitere Aspekte (Donovan et al., 2015). In der Tabelle von Nauck et al. (2008) werden noch einmal die Hindernisse deutlich, die in verschiedenen Bereichen die Jugendlichen beeinflussen und zu ihren Problemen führen können. Sie gezeigten Aspekte unterstützen zudem die bereits beschriebenen Belastungen.

Um die Versorgung zu verbessern, hat sich eine Gruppe von Experten zusammengeschlossen, um einen Standard, namens IMPaCCT, zu implementieren, der für Kinder und Jugendliche mit palliativem Versorgungsbedarf relevant ist (Craig et al., 2007). In diesem entstandenen Dokument werden verschiedenste Aspekte der pädiatrischen Palliativversorgung erklärt und detailliert beschrieben. Die Autoren empfehlen, das Dokument standardisiert in ganz Europa durchzusetzen. Das Ziel der Versorgung ist, die Lebensqualität des Kindes bzw. des Jugendlichen und ihren Angehörigen zu verbessern. Die Versorgung kann an jedem Ort geschehen, den sich die Familie wünscht, da es verschiedene Settings gibt, in denen die Versorgung möglich ist. Das Versorgungsteam soll die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen erkennen und auf alle Belastungen eingehen können. Darüber hinaus ist das Symptommanagement ein zentraler Punkt des Standards und besagt, dass alle Betroffenen ihre Symptome so eingeschätzt bekommen, dass eine angemessene Behandlung möglich ist und ein akzeptables Level von Wohlbefinden erreicht werden kann. Die Palliative Care sollte zudem altersentsprechend sein, sodass sich die Kommunikation und Behandlung von Kleinkindern von derer der Jugendlichen unterscheidet. (Craig et al., 2007)

In der Palliative Care werden auch die Trauerarbeit, gemeinsame Kommunikation und Entscheidungsfindung mit allen Beteiligten und Betroffenen in den Mittelpunkt gestellt

(Rosenberg & Wolfe, 2011), wobei es hier ein bestimmtes Konzept gibt, welches Advance Care Planning heißt und im nächsten Kapitel detailliert beschrieben wird.

## 6. Advance Care Planning (ACP)

In diesem Kapitel soll es um das Konzept des Advance Care Planning (ACP) gehen. „Advance Care – was?“ (Coors et al., 2015, S.11) beginnen die Autoren eines Buches im Jahr 2015 ihr Kapitel und beschreiben, dass es erstaunlich ist, wie das Konzept des ACPs im englischsprachigen Raum bereits in diversen Gesundheitssystemen implementiert ist, sowie erforscht wird, in Deutschland aber nicht auftaucht oder dem Konzept wirkliche Beachtung geschenkt wird (Coors et al., 2015). Allerdings wird das Konzept seit dem Jahr 2015 in der S3- Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ abgebildet und empfohlen durchzuführen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015), sowie die Vorausplanung im zuvor genannten HPG Erwähnung findet (BMG, 2017).

ACP kann im Deutschen verschieden übersetzt werden, unter anderem mit „gesundheitliche Vorausplanung“, „vorausschauende Behandlungsplanung“, „vorausschauende Versorgungsplanung“ oder „Vorausplanung der gesundheitlichen Versorgung“ (Coors et al., 2015). Was genau unter diesen Begrifflichkeiten zu verstehen ist, wird in den folgenden Unterkapiteln erklärt.

### 6.1. Definition und Ziele

Zunächst wird die Begrifflichkeit des ACPs dargelegt, damit danach gezeigt werden kann, welche Ziele dieses Konzept verfolgt.

Definiert wird das ACP von den Autoren Coors et al. (2015) wie folgt:

„Advance Care Planning ist die Annäherung an das Ideal einer gemeinsamen Entscheidungsfindung für *künftige* Behandlungsentscheidungen im Fall hypothetischer Krankheitsszenarien, in denen der Betreffende selbst krankheitsbedingt nicht einwilligungsfähig ist und daher die Entscheidung nicht mehr aktuell beeinflussen kann. Im Zentrum von Advance Care Planning steht ein qualifizierter Gesprächsprozess zwischen dem Betroffenen, wo möglich seinem designierten Vertreter (oder nahen Angehörigen) und einer hierfür geschulten Gesundheitsfachperson (*facilitator*).“ (Coors et al., 2015, S.13)

Auch die ACPEL- Society (International Society for Advance Care Planning and End of Life Care), die im Jahre 2010 gegründet wurde, hat das Konzept definiert, spricht Ziele aus und geht mit der beschriebenen Definition einher (in der Schmitten & Marckmann, 2015). Es geht also, grob umrissen, um einen Kommunikationsprozess, der helfen soll die Lebensqualität von Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu verbessern und zusätzlich die Angst vor der Hilfsbedürftigkeit, Isolation oder dem Sterben zu vermindern (Widmann-Mauz, 2015). Das ACP soll verschiedene Aspekte zum Ziel haben (in der Schmitten & Marckmann, 2015). Zuerst soll gewährleistet werden, dass die Behandlung von Patient\*innen nach ihren Wünschen und Entscheidungen passiert, auch wenn die eigene Mitteilungsfähigkeit eingeschränkt ist (ebd.) Der Vorgang, der dazu führt, diese Entscheidungen zu treffen, soll unterstützt und vereinfacht werden (ebd.). Über Prognosen und Möglichkeiten, die die aktuelle Situation betreffen, soll kommuniziert werden (ebd.) Das Wohlbefinden der Patient\*innen soll gesteigert werden, indem sie zum Beispiel dahingehend unterstützt werden, Hoffnung, spirituellen Frieden und eine gute Beziehung mit ihren nahestehenden Personen zu finden (ebd.). Um eine effektive vorausschauende Behandlungsplanung zu generieren, soll eine Auswahl eines Stellvertreters für den Betroffenen geschehen und spezifische Festlegungen für den weiteren Verlauf getroffen werden (ebd.). ACP unterscheidet sich also dadurch von der gewöhnlichen Versorgung und Pflege in dem Punkt, dass es im Kontext von weit fortgeschrittenen progressiven Erkrankungen zum Einsatz kommt und in schriftlich festgehaltenen Wünschen der Patienten resultieren kann (Mullick et al., 2013). Teno et al. (1994) haben als eine der ersten das Konzept detailliert aufgefasst. ACP soll „die Chancen erhöhen, dass Menschen so leben und sterben, wie sie das gerne möchten – im Rahmen der jeweiligen klinisch- medizinischen Gegebenheiten und der gesellschaftlichen moralischen und rechtlichen Grenzen“ (Teno et al., 1994, S.333 zitiert nach in der Schmitten & Marckmann, 2015, S.76, Übers. d. Verf.).

## 6.2. Kernelemente

Das ACP ist ein dauerhafter Gesprächsprozess, der verschiedene Aspekte in den Fokus nimmt (in der Schmitten & Marckmann, 2015).

Es geht im ACP nicht nur um das Ausfüllen verschiedener Dokumente, sondern viel mehr um einen Austausch, also den Gesprächsprozess, der stattfindet (in der Schmitten & Marckmann, 2015). Die Gespräche sind unverzichtbar im ACP (ebd.). Laut der Autoren wird der Begriff des ACP in der Literatur oft benutzt, aber teilweise aus Unkenntnis falsch in

Bezug gesetzt (ebd.). In den Veröffentlichungen ist in diesem Fall nicht das Gespräch ein zentraler Punkt des ACPs, sondern beispielsweise die Überprüfung, ob eine Patientenverfügung vorliegt, was so das ACP gemäß seiner Definition nicht sinnentsprechend widerspiegelt (ebd.).

Auch die Gesprächsbegleitung ist ein wichtiges Element, welches aber noch nicht einheitlich geklärt ist (in der Schmittgen & Marckmann, 2015). Fraglich ist, ob es als Grundlage angesehen werden muss, einen „facilitator“, also eine Person, die speziell in diesem Kontext geschult ist und die Aufgabe haben soll, die Gespräche zu begleiten und gegebenenfalls zu erleichtern, einzusetzen (ebd.). Gerade im anglo-amerikanischen Raum kann das nicht ärztliche Gesundheitsfachpersonal in Fortbildungen die Qualifikation für eine professionelle Gesprächsbegleitung erreichen (ebd.). Eine einheitliche Regelung für die Frage der Gesprächsbegleitung gibt es allerdings noch nicht und ist regional von verschiedenen Faktoren abhängig, unter anderem von den finanziellen und personellen Ressourcen (ebd.). Das eigentliche Gespräch sollte also durch den „facilitator“ stattfinden, informativ sein und keine Überforderung bei den Betroffenen auslösen (Mullick et al., 2013). Es wird mit Techniken der Kommunikation, wie zum Beispiel den offenen Fragen, gearbeitet, um möglichst ausführliche Antworten der Betroffenen zu bekommen, die ihre persönlichen Meinungen und Wünsche wiedergeben (ebd.). Das ACP gilt also zudem als Beratungs- und Unterstützungsangebot für die Betroffenen (ebd.). Beratung ist eine Kompetenz von Pflegenden, weshalb in einem Artikel beschrieben wird, dass sich gerade die Pflegenden für das ACP, bzw. als „facilitator“ eignen (Dixon & Knapp, 2018). Das Pflegepersonal hat zudem die klinische Expertise, die erforderlich ist, um mit den Patient\*innen fachlich kompetent sprechen zu können, ohne sie mit Fachtermini zu überfordern (ebd.). Eine Weiterbildung ist allerdings auch für die Pflege sinnvoll, da vor allem rechtliche Aspekte beherrscht werden sollten (ebd.).

Die Autoren betonen, dass es dennoch Hürden geben kann und Menschen diese Gesprächsbegleitung nicht einfordern möchten (in der Schmittgen & Marckmann, 2015). Das bedeutet für die Vorausplanung, dass ein Angebot definitiv bestehen sollte, aber kein Zwang sein darf (ebd.). Die Gespräche werden mittels verschiedener Dokumente verschriftlicht und oftmals ist das Ergebnis eine Patientenverfügung, eine Bevollmächtigung oder ein Notfallbogen (ebd.). Hierbei ist es wichtig, dass diese entstandenen Dokumente verstanden werden und zur Hand liegen (ebd.) Damit dies flächendeckender durchgesetzt werden kann, sollte das ACP systematisch in allen Institutionen und gesundheitsrelevanten Organisationen regional eingeführt werden (ebd.).

Das Konzept ist weder gänzlich ausdifferenziert, noch international einheitlich definiert, weshalb bei Betrachtung verschiedener Länder unterschiedliche Aspekte betont werden oder im Fokus stehen (in der Schmitten & Marckmann, 2015).

### 6.3. ACP bei Jugendlichen

Nachdem das Konzept des ACPs nun erst einmal im Allgemeinen beschrieben wurde, konzentriert sich dieses Unterkapitel auf ACP bei Jugendlichen.

Mit einer Verzögerung von ungefähr 20 Jahren im Vergleich zu Erwachsenen, steht das ACP bei Kindern und Jugendlichen noch am Beginn und es gibt wenig wissenschaftliche Beweise oder praktische Erfahrungen in diesem Bereich (Lotz & Führer, 2015). Es fehlt vor allem an Standards und Empfehlungen für das ACP in der Pädiatrie (ebd.). Wie in vorigen Kapiteln dargelegt, sind besonders die Jugendlichen eine vulnerable Gruppe, wobei die Bedürfnisse der Jugendlichen mit Krebserkrankungen noch nicht gut erforscht sind (Lyon et al., 2013). Sie benötigen eigene Dokumente und Vorgehensweisen, aufgrund der rechtlichen aber auch der generellen Situation, unter der sie leiden (Rosenberg & Wolfe, 2011). Laut der beiden Autoren Rosenberg und Wolfe (2011) werden pädiatrisch und adult gestaltete Dokumente angepasst, um sich den speziellen Bedürfnissen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen anzunähern. Wichtig zu betonen ist, dass hierbei eine Abgrenzung zu den Kindern geschieht, die in einer palliativen Versorgungssituation anders behandelt werden sollten als die Jugendlichen, da sich Kinder und Jugendliche stark in ihrer Entwicklungsstufe und ihrem Verständnis gegenüber krankheitsbezogener Dinge unterscheiden (Nauck et al., 2008).

Trotz der kleinen Studienlage, die es zu der spezifischen Thematik gibt, wird das ACP oder aber die konkrete Gesprächsführung in einer palliativen Versorgungssituation in manchen Artikeln in Bezug auf Jugendliche oder junge Erwachsene erwähnt. Es stellt sich heraus, dass Jugendliche, die offen über ihre Diagnose und Prognose aufgeklärt werden, weniger Angst und Depressionen aufweisen (Ladehoff et al., 2011). Zudem wird beschrieben, dass es zu schwerwiegenden Folgen kommen kann, wenn die sogenannte „End-of-Life Care“ nicht zum Tragen kommt (Lyon et al., 2013). Das Konzept des ACPs bereitet den betroffenen Jugendlichen und ihre Angehörigen auf zukünftige Behandlungsentscheidungen vor, was auch die Versorgung am Lebensende inkludiert (ebd.). Als große Herausforderung oder Barriere der Implementierung des Konzeptes bei Jugendlichen werden zum einen die schwierige Studienlage und fehlende Instrumente gesehen, zum anderen, noch gravierender, die überaus schwierige Situation (ebd.). Jugendliche am Lebensende zu betreuen, ist auch

für das Behandlungsteam schwer und oftmals wissen die Behandelnden nicht, wie sie mit dem Jugendlichen oder den Angehörigen umgehen sollen (ebd.).

Weitere Besonderheiten bei Jugendlichen, wie die besonderen sozialen Konstellationen, emotionale Belastungen oder die gesetzliche Lage wurden vor allem in den Kapiteln 4.2. und 5.2. ausführlich beschrieben und werden hier nicht noch einmal aufgefasst.

In der vorausschauenden Behandlungsplanung gibt es zwei große Unterschiede bei Minderjährigen, die zu beachten sind (Lotz & Führer, 2015). Auf der einen Seite gibt es die Erstellung einer Patientenverfügung durch einwilligungsfähige Minderjährige (ebd.). Auf der anderen Seite steht die Erstellung einer stellvertretenden Vorausverfügung durch die Sorgeberechtigten, also zum Beispiel die Eltern, bei den nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen (ebd.). Es ist gesetzlich geregelt, dass Minderjährige, die medizinische Maßnahmen und ihre Auswirkungen verstehen, selbst über die Behandlungen entscheiden dürfen (ebd.). Allerdings ist im BGB §1901a nur die Handhabung von Patientenverfügungen bei einwilligungsfähigen Volljährigen beschrieben und kann somit nicht auf Minderjährige bezogen werden (gemäß §1901a BGB). Dennoch ist geregelt, dass wenn ein minderjähriger Jugendlicher seine Wünsche und seinen Willen bezüglich der Behandlung schriftlich niederlegt, dies als „Behandlungswunsch“ zu werten und zu respektieren ist (gemäß §1901b BGB). Es ist also keine Patientenverfügung der Legaldefinition nach, aber ein Behandlungswunsch, auf den Rücksicht zu nehmen ist (Lotz & Führer, 2015). Bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen gibt es sogenannte Eltern- oder Stellvertreterverfügungen, die, wie der Name schon suggeriert, von Sorgeberechtigten verfasst werden (ebd.). Eine besondere Wichtigkeit wird dargelegt, da viele Minderjährige nie einwilligungsfähig gewesen sind und deshalb Entscheidungen vorab gemeinsam getroffen werden sollten, damit in Notfallsituationen die Wünsche und der Willen vorliegt (ebd.). Donovan et al. (2015) beschreiben in Bezug auf ACP bei Jugendlichen die mögliche Nutzung verschiedener Dokumente, die bei dem ACP helfen und es den Betroffenen erleichtern sollen, Entscheidungen zu treffen und im Prozess partizipieren zu können. Diese Dokumente gibt es primär im angloamerikanischen Raum für Erwachsene, aber Evidenzen zeigen, dass sie auch Jugendlichen helfen können (Donovan et al., 2015).

#### 6.4. Dokumente & Strategien

Wie in der Arbeit schon erwähnt, gibt es nur wenige Studien über ACP in Bezug auf Jugendliche (Lotz & Führer, 2015). Trotz dessen konnten drei spezifische Arten von

Dokumenten in der Literatur ausgemacht werden, die immer wieder Erwähnung finden. In den spezifischen Dokumenten und Assessments geht es darum, das ACP einzuschätzen, auszuführen und die Gedanken und Wünsche der Jugendlichen bezüglich ihres Lebensendes herauszustellen (Lotz & Führer, 2015). Diese werden folgend beschrieben.

### **Five Wishes**

Eine Studie wurde von Wiener et al. (2008) durchgeführt, wobei hier ein Dokument des ACPs für Erwachsene bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen angewendet wurde. Hierbei wurde das Dokument oder Konzept *Five Wishes*<sup>®</sup> genutzt, welches bei Erwachsenen ein gesetzlich bindendes Dokument sein kann, was dazu beiträgt, dass Betroffene an Entscheidungen partizipieren können (Donovan et al., 2015). Die Studie, die durchgeführt wurde, ist sehr klein (n=20), dennoch ergeben die Resultate aus den Interviews, dass 95% der Befragten das Dokument als sehr hilfreich oder hilfreich empfunden haben (Wiener et al., 2008). Herausgekommen ist außerdem, dass es vor allem zwei Punkte gibt, die bei den Jugendlichen nicht so großes Interesse hervorrufen und für sie nicht im Fokus stehen, sondern eher bei Erwachsenen besser angenommen werden (ebd.). Für die Jugendlichen ist besonders wichtig, wie sich an sie erinnert wird und wie sie von ihren nahestehenden Personen behandelt werden wollen und nicht, wie ihre rechtliche Situation genauestens aussieht oder die nähere Betrachtung jener (ebd.).

### **Voicing my CHOICES**

Eine weitere Studie hat sich mit den Dingen beschäftigt, die für die Jugendlichen an ihrem Lebensende wichtig sind (Zadeh et al., 2015). Das Ergebnis ist die Entwicklung eines Dokuments, welches *Voicing my CHOICES*<sup>™</sup> heißt (ebd.). Es wurde aus pädiatrischen und erwachsenen Dokumenten an Jugendliche adaptiert, sodass besonders ihre spezielle Altersgruppe mit ihren Bedürfnissen abgebildet ist (Rosenberg & Wolfe, 2011). Ein Zitat des Dokuments macht deutlich, was das Resultat der Bearbeitung sein soll (ebd.). Es heißt: „Choose What Provides You the Most Comfort, Voice Your Thoughts and Needs/ Say What Makes You Feel Supported, Write What Decisions Bring You Peace“ (Zadeh et al., 2015, S. 593). Dies bedeutet, dass die Jugendlichen entscheiden und festlegend auswählen können, was ihnen angenehm ist und sie ihren Gedanken und Bedürfnissen Ausdruck verleihen können (Zadeh et al., 2015). Zudem sagt das Zitat aus, dass die sie äußern, was ihnen Unterstützung bringt und mit welchen Entscheidungen sie Frieden erlangen können (ebd.).

Das Dokument arbeitet mit einzelnen Modulen, welche langsam an die Thematik des Lebensendes heranführen (ebd.). Einen groben Überblick der Inhalte befindet sich in der Abbildung.

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

Was tut mir gut, wenn es mir schlecht geht (z.B. Lieblingsmusik, Bücher, Medikation)?  
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?

Abbildung 3: *Voicing my Choices* übersetzt durch Lotz, J.D. (Lotz & Führer, 2015)

Also ist dargestellt, dass sich mit verschiedenen gezielten Fragen und Aspekten beschäftigt wird, die individuell auf die Altersgruppe der Jugendlichen angepasst sind (Lotz & Führer, 2015). Um einzuschätzen, ob die Betroffenen schon bereit für ACP sind, gibt es das sogenannte „ACP readiness assessment“, welches mit drei spezifischen Ja und Nein Fragen Auskunft über den Beginn

von ACP geben kann (Zadeh et al., 2015). Wichtig zu betonen ist, dass das *Voicing my CHOICES™* nicht einfach ausgehändigt werden soll und die Jugendlichen die einzelnen Module anschließend alleine bearbeiten (ebd.). Es soll vielmehr als Werkzeug dienen, womit die Behandelnden die Jugendlichen an die Behandlung und Pflege am Lebensende heranführen und zusammen in Gesprächen die Themen einzeln beleuchten (ebd.).

#### **FACE**

Ein weiteres Instrument für das ACP ist die sogenannte „Family/ Adolescent- Centered (FACE) Advanced Care Planning Intervention“ (Lyon et al., 2013). Dieses Programm ist laut Lyon et al. (2004) in Lotz & Führer (2015) das einzige bisher evaluierte pädiatrische Programm. Die Zielgruppe sind Jugendliche einer lebensbedrohlichen Erkrankung (ebd.). In drei Sitzungen wird das ACP mit den Jugendlichen und den Bezugspersonen angewendet, wobei FACE ACP aus verschiedenen Instrumenten zusammengesetzt ist (Lotz & Führer, 2015).

Tabelle 6: Beschreibung der Family/Adolescent- Centered (FACE) Advance Care Planning Intervention (Lotz & Führer, 2015)

Teil 1	<i>Lyon Family Centered Advance Care Planning (ACP) Survey- Adolescent &amp; Surrogate Version</i> ®: Fragen zu Einstellungen, Gedanken und Wünschen zum Lebensende und Sterben, nicht krankheitsspezifisch	Durchführung durch geschulten Interviewer Gespräch mit Jugendlichen Gespräch mit Stellvertreter/ Angehörigen über die Einstellungen und Wünsche des Jugendlichen Gemeinsames Gespräch mit Jugendlichen und Stellvertreter/ Angehörigen, Betonung der Gemeinsamkeiten
Teil 2	<i>Respecting Choices Family Centered ACP Interview</i> : Adaption des <i>Respecting- Choices</i> -Interviews für Erwachsene (Hammes und Briggs, 2007), krankheitsspezifisch Formular <i>Statement of Treatment Preferences</i> für lebenserhaltende Maßnahmen	Verstehen der eigenen Situation Ängste, Sorgen, Hoffnungen und Erfahrungen Behandlungspräferenzen für typische Krisensituationen (krankheitsspezifisch) anhand des <i>Statement of Treatment Preferences</i> Weiterer Informationsbedarf
Teil 3	<i>Five Wishes (Fraser 2010)</i> : Rechtsgültiges Patientenverfügungs-Formular, berücksichtigt medizinische, persönliche, emotionale und spirituelle Bedürfnisse	Durch Stellvertreter/ Angehörigen gegengezeichnet (bei Jugendlichen <18J.) Ggf. Weitervermittlung (z.B. bei Konflikten, für spirituelle Bedürfnisse)

Wie in der Tabelle zu sehen ist, sind dort drei Sitzungen abgebildet, in welchen relevante Aspekte bezüglich der weiteren Vorgehensweise und Entscheidungen thematisiert werden. Die letzte Sitzung besteht aus dem *Five Wishes*® - Dokument, damit schlussendlich ein rechtsgültiges Formular für die letzten Wünsche und Bedürfnisse der Jugendlichen entstehen kann (Lotz & Führer, 2015).

## 7. Ergebnisse: Reduzierung der Belastungen

Nachdem nun in den vorherigen Kapiteln die einzelnen Bestandteile der handlungsleitenden Fragestellung „Ist das Advance Care Planning ein geeignetes Konzept, um die Belastungen von onkologisch erkrankten Jugendlichen am Lebensende zu reduzieren?“ aufgegriffen worden sind und Krebserkrankungen und ihre verschiedenen Belastungen, Palliative Care und das Konzept des ACPs, werden im Folgenden die Ergebnisse dargestellt. Die Belastungen wurden in Kapitel 4.2. ausführlich dargestellt und im Folgenden erneut in psychische und soziale Belastungen unterteilt, damit einzeln dargestellt werden kann, ob sich die Belastungen reduzieren.

Zunächst wird in einem Artikel von Benze et al. (2017) beschrieben, welche Art von Behandlung am Lebensende angemessen sei. Die Autoren beschreiben, dass das ACP Belastungen im Hinblick auf körperliche, psychische, soziale sowie auch spirituelle Aspekte

lindern kann (Benze et al., 2017). Somit hat das ACP einen hohen Stellenwert für die Reduktion einzelner Belastungen und durch frühzeitige Gespräche und Beratungen der Angehörigen können sie Erstmaßnahmen bei auftretenden Symptomen treffen (ebd.). „Mithilfe eines qualifizierten, professionellen, begleitenden Gesprächsprozesses sollen in systematischer Art und Weise medizinische Entscheidungen für Behandlungen in bestimmten Situationen vorausschauend gemeinsam vorweggenommen werden (...)“ (Benze et al., 2017, S. 63), damit die Betroffenen ihre Wünsche darlegen können und diese von allen behandelnden Akteuren gekannt werden (Benze et al., 2017). Durch das gesetzliche Auftreten des ACPs im HPG § 132g SGB V seit 2015, wird die Wichtigkeit des ACPs von den Autoren erneut unterstrichen (ebd.).

Der Bedarf an Palliative Care bei Jugendlichen ist vorhanden und wird besser integriert, als in vorigen Studien bzw. den 1990er und 2000er Jahren (Wolfe et al., 2008). Die Lebensqualität wird im Verhältnis zu der Krankheitssituation als gut angesehen und einige physische Symptome haben sich sogar im Auftreten und Leiden vermindert, was allerdings nicht für die Fatigue gilt (ebd.). Fatigue ist, wie in Kapitel 4.2. beschrieben, ein sehr komplexes Symptom, was wenig veränderbar und therapierbar ist, da es aus der Krankheit, der Situation, in der sich die Betroffenen befinden und dem psychischen und emotionalen Wohlbefinden resultiert (Wamsler et al., 2008).

Rückbeziehend zum methodischen Vorgehen und der Herausstellung der Belastungen wird deutlich, dass, obwohl die Fatigue ein hochgradig belastendes Symptom ist, die Studienlage und Literatur zeigt, dass es keine Verknüpfungen von ACP und physischen Symptomen, wie der Fatigue, gibt. Mögliche Auswirkungen sind eventuell noch nicht untersucht worden. Deshalb wird sich im Folgenden erneut auf die psychischen und sozialen Belastungen konzentriert.

### 7.1. Auswirkungen auf psychische Belastungen

Die onkologischen Erkrankungen haben erhebliche Auswirkungen auf die Psyche der Jugendlichen und ihre Verhaltensweisen (Lyon et al., 2014). Vor allem die Ängste wurden in Kapitel 4.2.1. als besonders belastend ausgemacht. Hier kann laut verschiedener Studien das ACP dazu beitragen, die Ängste und auch Depressionen zu reduzieren.

In einer Studie von Hoerger et al. (2018) werden zunächst Daten von 171 Patient\*innen mit Krebserkrankungen analysiert, um darzustellen, ob das frühe Beginnen der Palliative Care die Situation für die Patient\*innen und ihre Lebensqualität verbessert. Es ergibt sich, dass

gerade in den letzten Besuchen und Interventionen der Palliative Care Teams, das ACP zu den Hauptgesprächsthemen gehört und die psychischen Symptome oder Belastungen der Angst hierdurch geringer werden (Hoerger et al., 2018). Die Autoren machen allerdings die Beobachtung, dass für die Beteiligten als schwierig erachtete Themen oftmals zuletzt angesprochen werden (ebd.). Hierzu gehört auch das ACP, da es um Entscheidungen über das Lebensende geht (ebd.). Das heißt, das ACP könnte früher in die Diskussion über die Behandlung am Lebensende miteinfließen, aber da das Konzept oft als Hürde angesehen wird, werden erst einmal leichter zu besprechende Themen bzw. emotional weniger herausfordernde Themen wie die Symptomkontrolle von den behandelnden Teams besprochen (ebd.).

Genau zu dieser Thematik haben Green et al. (2015) eine Studie durchgeführt. Die Autoren dieser Studie wollten herausfinden, ob das ACP Auswirkungen auf Angst und Hoffnungen haben kann, da die Behandelnden oftmals das ACP vermeiden (Green et al., 2015). In der Studie mit 200 Teilnehmern (n=200) wurden den Patient\*innen verschiedene Assessmentinstrumente bezüglich der Hoffnung, Hoffnungslosigkeit, Angst, dem Verstehen des Konzepts des ACPs und der Zufriedenheit mit dem ACP ausgehändigt (ebd.). Als Ergebnisse können die Autoren festhalten, dass es keine Zunahme der Hoffnungslosigkeit gibt und das Gefühl der Angst leicht zurückgeht (ebd.). Auch das Bescheid wissen über Entscheidungen am Lebensende ist in der Interventionsgruppe signifikant höher als in der Kontrollgruppe. Das ACP kann also, gegenteilig von Vermutungen der behandelnden Personen, Ängste eher reduzieren und verstärkt sie nicht (ebd.). Das ACP wird in Bezug auf die Ängste als Vorteil bzw. als positiv beeinflussendes Konzept gesehen, was hilft die Belastung zu reduzieren (ebd.). Auch die Last der Entscheidungsfindung, die ggf. auf der Familie liegen würde, wird durch dieses Konzept stark reduziert, was die Sorgen der Patient\*innen wiederum minimiert (ebd.).

Lyon et al. führen im Jahr 2014 erstmals eine Studie bei Jugendlichen durch, in der sie das ACP auf Jugendliche mit Krebs beziehen und die Auswirkungen des Konzepts untersuchen. Vor allem wird in ihrer Veröffentlichung das „Family- Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer“ (FACE- TC), welches in Kap. 6.4. Erwähnung findet, in Betracht gezogen und getestet (Lyon et al., 2014). Es werden 30 Jugendliche (n=30) zwischen 14-20 Jahren eingeschlossen (ebd.). Ausgeschlossen von der Studie werden diejenigen, die unter starken mentalen Problemen und deutlichen Depressionen leiden (ebd.). Die Adoleszenten wollen während ihrer Lebensendphase eine eigene Stimme beibehalten, was durch das ACP gewährleistet werden kann (ebd.). Das Konzept wird hier als eine Dimension der Palliative

Care verstanden, welches Unterstützung bei den Entscheidungen und Richtungen am Lebensende geben kann (ebd.). Wenn ihnen dies verwehrt wird, setzen sich die Jugendlichen nicht damit auseinander, bzw. können ihre Wünsche nicht nach außen tragen, was schwerwiegende Folgen haben kann (ebd.). Es könnte sich nämlich zusätzlich belastend auf die psychische Situation auswirken und sogar in Rechtsstreitigkeiten enden, was am Lebensende für die Familie vermeidbar sein sollte (ebd.). Bei Beginn von ACP finden die Autoren heraus, dass es sofortige Resultate gibt, welche sich in zunehmender Kongruenz zwischen den Jugendlichen und ihren Angehörigen in Bezug auf die Behandlung äußern (ebd.). Durch zielführende Gespräche kann ein Konsens erlangt werden (ebd.). Da Krebs in dieser Altersgruppe die Haupttodesursache ist, ist eine effektive Versorgung am Lebensende von hoher Bedeutung für die Betroffenen (ebd.). Es ist demnach positiv für die Jugendlichen, wenn sie bereit dafür sind, über schwere Thematiken zu sprechen und das Konzept bringt diese in den Fokus (ebd.). Zudem ist herausgekommen, dass die Angstscores der Jugendlichen stark gefallen sind, nachdem ACP angewendet wurde, ebenso wie der Score für Depressionen. In der allgemeinen Lebensqualität gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Jugendlichen der Interventions- und denen der Kontrollgruppe (ebd.). Es ergibt sich dennoch, dass ACP für die Jugendlichen sehr positiv und wichtig zu benutzen ist (ebd.). Die Autoren nennen, dass der Rahmen hierfür strukturierte Gespräche mit den Jugendlichen und ihren Familien unter der Leitung von geschultem professionellem Personal ab dem Zeitpunkt der Diagnose sein sollte (ebd.).

Des Weiteren wurde in der Zusammenstellung der Ergebnisse bezüglich der psychischen Auswirkungen ein weiterer Artikel gefunden, welcher die Jugendlichen allerdings nicht explizit erwähnt. Michael et al. (2014) schreiben über patienten- und familienzentrierte Ansätze im ACP bei Krebserkrankungen. Obwohl ACP die Betroffenen mit ihrem Lebensende konfrontiert, beschreiben die Autoren, dass das Konzept hilfreich für die Betroffenen und auch für die Behandelnden ist (Michael et al., 2014). Durch den Bezug auf die Familie und nicht nur die Patient\*innen selber, kommt es zu einem Kommunikationsprozess und dem gemeinsamen Entscheiden von schwierigen in Zukunft auftretenden Situationen (ebd.). Dieser familienzentrierte Ansatz wird empfohlen und verbessert die psychische Situation der Betroffenen (ebd.).

Aus diesen Ergebnissen geht hervor, dass das ACP erhebliche Auswirkungen auf die Ängste der Betroffenen hat und somit die psychische Situation der Jugendlichen erleichtern kann.

## 7.2. Auswirkungen auf soziale Belastungen

Genau wie bei den psychischen Belastungen, hat das ACP auch Auswirkungen auf die sozialen Belastungen der Jugendlichen (Lyon et al., 2014).

Die sozialen Belastungen, wie Gefühle der Isolation, des Verlassenwerdens, die familiäre Situation und Belastung der Angehörigen sowie sozioökonomische Faktoren, sind für die Jugendlichen schwerwiegend, wie in Kapitel 4.2.2. näher dargelegt ist. Auch das Gefühl in ihrem Leben noch nichts erreicht zu haben, belastet die Adoleszenten sehr (Wiener et al., 2012). In den betrachteten Studien wird sich vor allem auf die familiäre Situation konzentriert und die sozialen Aspekte werden hierauf ausgelegt.

Autoren aus den Niederlanden zeigen, dass es in der Palliative Care in der Pädiatrie ein wachsendes Interesse an dem Konzept des ACPs gibt (Loeffen et al., 2017). Hier wird insbesondere auf die Situation in Bezug auf die Eltern eingegangen und deutlich gemacht, dass ein frühzeitiges Beginnen von ACP auch die Belastungen der Eltern reduzieren kann (ebd.). Grund hierfür ist, dass die Eltern mit ihren Kindern Entscheidungen treffen können und keine Sorge über das plötzliche Treffen von Entscheidungen in einer akuten Situation haben müssen (ebd.). Dies verbessert die familiäre Situation neben dem zusätzlich sehr positiven Ergebnis, dass die Behandlungsqualität verbessert wird (ebd.). Die Familie kann durch ACP vermeiden in eine Situation zu kommen, in der vorhersehbare Prozesse der Erkrankung voranschreiten, aber sie sich nicht damit auseinandergesetzt haben (ebd.). Eine solche Situation voranzuplanen, nimmt der Familie diese Belastung (ebd.).

Wiener et al. (2012), die sich mit ACP bei Jugendlichen und spezifischen Dokumenten beschäftigen, beschreiben die hohe Notwendigkeit von ACP in dieser Altersgruppe, da die sozialen Bedürfnisse ganz besonders sind und beachtet werden müssen. Die Adoleszenten dieser Studie bewerten verschiedene ACP Instrumente, nämlich „Five Wishes®“ und „My Thoughts, My Wishes, My Voices (MTMWMV)“, aus welchem das „Voicing My Choices™“ entstanden ist (Wiener et al., 2012). Herausgekommen ist, dass das ACP besonders wichtig für soziale Aspekte ist (ebd.). Besonders wichtig ist den Jugendlichen, dass sie Informationen für ihre Familie und Freunde hinterlassen können und wie sich an ihre Persönlichkeit erinnert wird (ebd.). Wie in der vorherigen Quelle erwähnt, wird auch hier deutlich, dass ACP den Eltern hilft, ihre Belastung zu reduzieren, da durch das Konzept verschiedene Aspekte vorausschauend festgelegt werden und sie sich weniger Gedanken machen müssen (ebd.). Wenn das ACP nicht eingesetzt wird, kann es schnell zu einer Vermeidung von Kommunikation kommen (ebd.). Nicht selten geschieht dies auch durch

die Eltern (ebd.). Dieses Verhalten führt allerdings zur sozialen Isolation, Gefühlen von Einsamkeit und der Sorge, ob sich das Umfeld an die Jugendlichen erinnern wird (ebd.). Das ACP und seine bestimmten Instrumente für Jugendliche helfen in sozialen Belangen (ebd.). Sie geben den Jugendlichen die Möglichkeit auf ihr Leben zurück zu blicken, sich zu reflektieren, zu entscheiden, wie sie den weiteren Verlauf handhaben wollen und wie sich an sie erinnert werden soll (ebd.). Durch den hohen Einbezug der Familie und den Fokus auf ihre Situation verringern sich die sozialen Belastungen (ebd.). Dies wird auch durch das familienzentrierte ACP, also das erwähnte FACE, vermittelt, indem den Jugendlichen eine eigene Stimme im Prozess gegeben wird, welche Kommunikationsbarrieren vermindern kann und somit soziale Sorgen reduziert (Lyon et al., 2013).

## 8. Diskussion

In diesem Kapitel werden die Hauptergebnisse der Arbeit bündig zusammengefasst, um im Folgenden auf sie einzugehen und zu erörtern. Hinsichtlich dessen wird beschrieben, ob die handlungsleitende Fragestellung beantwortet werden kann. Im Anschluss wird die verwendete Methodik diskutiert und kritisch beleuchtet. Außerdem werden Stärken und Limitationen des verwendeten Ansatzes herausgestellt und die Studienlage zu der Thematik wird bewertet. Die Relevanz des behandelten Themas wird somit dargestellt und verschiedene Aspekte ausführlich gegenübergestellt.

### **Zusammenfassung der Hauptergebnisse**

In dieser Arbeit geht es um Jugendliche an ihrem Lebensende, was durch eine onkologische Erkrankung bedingt ist. Diese onkologischen Erkrankungen gehen mit verschiedenen Belastungen einher, die sich in physische, psychische und soziale Belastungen aufgliedern (Ladehoff et al., 2011). Zu den am meisten belastenden Aspekten der Erkrankung und der besonderen Situation am Lebensende zählen besonders die Angst, welche zu den psychischen Belastungen zählt und diverse soziale Belastungen, wie die Situation mit den Angehörigen, das eigene Gefühl der Isolation und Kommunikationsbarrieren (ebd.). Wichtig zu betonen ist, dass Jugendliche eine sehr vulnerable Gruppe sind (Lyon et al., 2013) und ihre Belastungen abgegrenzt von Erwachsenen und Kindern gesehen werden sollten, da sie sich in einem anderen Ausmaß und mit anderer Hervorhebung äußern (Nauck et al., 2008). Wenn die Krebserkrankung nicht geheilt werden kann, greift standardisiert die Palliative

Care ein, um speziell auf die Versorgung am Lebensende einzugehen (Zernikow & Nauck, 2008).

Im Kapitel der Ergebnisse wird deutlich, dass die Reduzierung der Belastungen in einem gewissen Grad der Fall ist, wenn das ACP innerhalb der palliativen Versorgung der Jugendlichen genutzt wird. Die physischen Belastungen wurden bei der Arbeit in Bezug auf die Beantwortung der Fragestellung ausgeschlossen, was in folgenden Abschnitten der Diskussion näher beschrieben wird. Bei den psychischen und sozialen Belastungen hat das ACP allerdings erhebliche Auswirkungen, die helfen die Belastungen, die ausgewählt wurden, zu reduzieren. Auch wenn das ACP in vielen Studien als Hürde angesehen wird und die Behandelnden teilweise zögern, dieses Konzept zu nutzen und den Jugendlichen vorzustellen, werden Ängste reduziert (Green et al., 2015). Den Jugendlichen ist wichtig, eine eigene Stimme zu haben und es hilft ihnen über schwere Thematiken zu sprechen (Lyon et al., 2014). Dies wirkt sich positiv auf ihre psychische Situation aus (ebd.). Zudem wirkt sich das Konzept positiv auf die sozialen Belastungen aus, da sich vor allem die familiäre Situation durch das Anwenden von ACP verbessern kann (Wiener et al., 2012).

### **Erörterung der Ergebnisse**

In diesem Abschnitt der Diskussion folgt nun die Gegenüberstellung der Ergebnisse in Bezug auf die handlungsleitende Fragestellung dieser Arbeit. Die Fragestellung *„Ist das Advance Care Planning ein geeignetes Konzept, um die Belastungen von onkologisch erkrankten Jugendlichen am Lebensende zu reduzieren?“* wird erörtert. Es wird also auf das Konzept des ACPs selbst und die Versorgung von onkologisch erkrankten Jugendlichen am Lebensende eingegangen, um schlussendlich die Fragestellung hinsichtlich der Eignung dieses Konzepts für die Reduzierung der Belastungen in der speziellen Altersgruppe zu beantworten.

Wie bereits in Kapitel 4.2 und 7.1 beschrieben, wurde sich bei den psychischen Belastungen besonders auf die Angst konzentriert. Die Studienlage stellt dar, dass durch das ACP die Angst der Jugendlichen am Lebensende reduziert werden kann. Der Score für Angst sinkt signifikant bei Jugendlichen, die ACP als Intervention erfahren (Lyon et al., 2014). Dennoch ist wichtig zu betonen, dass das Beginnen von ACP nicht zu früh geschehen darf, da sich sonst psychische Probleme, wie die Angst oder Depressionen eher verstärken könnten. Das erfolgt aufgrund dessen, dass die Jugendlichen noch nicht bereit für ihren Tod sind (ebd.). Die Jugendlichen antworten ganz individuell und unterschiedlich auf die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für das Einführen des ACPs (ebd.). So sagen einige, dass sie sich diese

Intervention schon vor der Erkrankung wünschen, einige erst bei der Diagnose oder im Krankenhaus und manche erst, wenn sie kurz vor ihrem Tod stehen (ebd.). Somit ist der richtige Beginn nicht pauschal auszumachen und der korrekte Zeitpunkt sollte gut evaluiert werden, um die psychische Belastung nicht zu verstärken. Hierfür gibt es ein Instrument, welches zuvor genannt worden ist und über die Bereitwilligkeit sowie die Bereitschaft der Jugendlichen Auskunft gibt, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen. Dieses Instrument heißt „ACP readiness assessment“ und schätzt die Lage der Jugendlichen mit drei Fragen ein (Zadeh et al., 2015). Oftmals haben die Behandelnden und das Umfeld Bedenken, ACP in die Therapie am Lebensende bzw. die Palliative Care einzubinden (Green et al., 2015). Diese Bedenken und die somit folgende Vermeidung von ACP sind allerdings nicht notwendig, da Green et al. (2015) beschreiben, dass eine Einführung von ACP nicht zu vermehrter Angst oder dem Verlust von Hoffnung führt. Auch hierfür kann, um den doch auftretenden Fall der erhöhten und sich neu entwickelnden Angst zu verhindern, das „ACP readiness assessment“ hilfreich sein, um die Lage der Jugendlichen anzusehen. Die Studienlage zeigt, dass sich zudem die Zufriedenheit mit der Gesamtsituation erhöht, wenn ACP eingesetzt wird, was unter anderem daran liegt, dass die Ängste vermindert werden können (Green et al., 2015). Hoerger et al. (2018) haben ebenso gezeigt, dass ACP oft zu spät zum Einsatz kommt, da es als ein sehr schwieriges und heikles Thema erachtet wird. Von dem behandelnden Team werden andere Themen häufig zuerst besprochen, wie zum Beispiel die Symptomkontrolle, da auch sie das Konzept als Hürde erachten (ebd.).

In der Studie von Lyon et al. (2014) wird beschrieben, dass ihre Hypothese der Kongruenzverstärkung der Jugendlichen, bei denen mit ACP interveniert wird, zutrifft. Durch ACP und die dazugehörigen Gesprächsprozesse akzeptieren die Jugendlichen ihr Schicksal schneller und besser, was wiederum förderlich für die psychische Situation ist. Das FACE-TC (siehe Kap. 6.4.) wurde von zertifizierten und geschulten Gesundheitsfachpersonen, also einem sogenannten „facilitator“ durchgeführt und es wurde sich im hohen Maße an die Kernelemente (siehe 6.2.) des ACPs gehalten (Lyon et al., 2014). Eine solche Vorgehensweise verspricht Erfolg, allerdings ist kritisch zu beleuchten, ob dieser Prozess in der Realität stattfinden kann (Dixon & Knapp, 2018). Um dies umzusetzen, müsste ACP erst einmal großflächig weiter implementiert und ein festgelegter und standardisierter Prozess in der Versorgung am Lebensende werden. Zudem müsste sich das Gesundheitsfachpersonal weiterbilden und Schulungen besuchen, da nur so gewährleistet ist, dass das Konzept, seine Ziele und Kernelemente richtig verstanden und umgesetzt werden (in der Schmittgen & Marckmann, 2015). Wie in Kap. 6.2 zudem beschrieben wurde,

eignet sich Pflegepersonal gut für die Aufgabe des ACPs bzw. des „facilitators“. Die Pflegenden sind den Patient\*innen nahe, da sie täglich in den Kontakt treten, die beratenden Kompetenzen und das Fachwissen aufweisen und somit für die Aufgabe geeignet (Dixon & Knapp, 2018). Wichtig ist, dem ACP in der Praxis Raum zu geben und die Ressourcen zur Verfügung zu stellen, damit Pflegenden die Möglichkeit haben, dies unter den Anforderungen des ACPs korrekt und ausführlich durchzuführen (ebd.) und somit Belastungen weiter reduzieren zu können.

Dieser Aspekt wird auch von Alt-Epping (2015) beschrieben, wobei er beschreibt, dass eine korrekte Ausführung von ACP in einer palliativen Situation unabdingbar ist. Nicht selten soll es vorkommen, dass das Ergebnis von ACP, was eigentlich in einem offiziellen und rechtsgültigen Dokument resultieren soll, fälschlicherweise eine bloße Notiz ohne Rechtsgültigkeit in der Krankenakte sei (Alt-Epping, 2015). Dies ist rechtlich auf verschiedenen Ebenen problematisch, weshalb sich schlussfolgern lässt, dass es wichtig ist, ACP ordentlich und in ausführlicher Art und Weise zu implementieren, damit keine Probleme auftreten (ebd.).

Diese Probleme könnten nämlich vorrangig das soziale Umfeld beeinflussen, welche von der Situation der Jugendlichen in der palliativen Versorgung auch stark betroffen sind (Loeffen et al., 2017). Wie in den Ergebnissen schon dargelegt wurde, kann das Konzept dazu beitragen, die sozialen Belastungen zu vermindern und Konflikte zu vermeiden (ebd.). Das zuvor genannte FACE-TC, hat in seinem Namen das Wort „familienzentriert“, was schon induziert, dass es sich hierbei nicht nur um den betroffenen Jugendlichen dreht, sondern auch das familiäre Umfeld miteinbezogen wird (Lyon et al., 2014). Also wird nicht nur die psychische Situation verbessert, sondern auch die soziale. Dies kann helfen, die Belastung der Eltern zu vermindern, wobei eine gänzliche Entlastung niemals gegeben sein kann, da die belastende Situation durch den nahen Verlust ihres Kindes nicht von ihnen zu nehmen ist (ebd.). Auch Green et al. (2015) betonen, dass sich die Last, die auf der Familie liegt, verringert. Loeffen et al. (2017) zeigen allerdings, dass ACP in der Palliative Care von Kindern und Jugendlichen häufig nicht genutzt wird. Dies kann dann zu einer erhöhten Belastung der Familien führen, da eventuell wichtige Entscheidungen zu spät getroffen werden, wo möglich sogar ohne Einbezug ihres Kindes (Loeffen et al., 2017). Um dies zu verhindern, ist ein zeitlich gut abgepasstes und strukturiertes ACP von Nöten. Auch hier sollte die Bereitschaft der Jugendlichen über Themen zu sprechen, die das Lebensende beinhalten, beachtet werden. Genau für diesen Zweck sind die spezifischen Dokumente, die dem ACP eine Struktur geben, wichtig. Sie können Kommunikationsbarrieren überbrücken

und mithilfe des „facilitators“ im Prozess bearbeitet werden. Das ist ein sehr wichtiger Aspekt, denn die Kommunikationsbarrieren können von den behandelnden Teams oder den Angehörigen aufgebaut werden, was zu einer erhöhten sozialen Belastung für die Jugendlichen führt und sie sich noch isolierter fühlen (Wiener et al., 2012). Dass die soziale Belastung durch das ACP verstärkt wird ist unbedingt zu vermeiden, denn dies wäre nicht im Sinn des Konzeptes und kontraproduktiv. Dass eine gewisse Belastung in den sozialen und psychischen Belangen bleibt, ist ein natürlicher Aspekt, da es um den Tod eines jungen Menschen und sein Lebensende geht (Lyon et al., 2014). Für die Jugendlichen selbst ist es eine sehr besondere Situation und die Versorgung am Lebensende muss mit viel Feingefühl geschehen (Nauck et al., 2008). Ebenso ist es für die Eltern eine Situation, die durch Interventionen nicht gänzlich besser werden kann, da der Verlust ihres Kindes vor ihrem eigenen Tod eine außergewöhnliche und sehr belastende Situation darstellt (Lyon et al., 2014).

Die physischen Belastungen werden auch in Kapitel 4.2. kurz beschrieben. Allerdings nicht in der höchsten Ausführlichkeit, da durch die systematische Literaturrecherche deutlich wurde, dass es zu dem Konzept des ACPs kaum Evidenzen zu seinen Auswirkungen auf die Fatigue bzw. die physischen Belastungen gibt. Somit wurde sich primär auf die psychischen und sozialen Belastungen konzentriert. Da aber die physischen, psychischen und sozialen Belastungen unter anderem voneinander abhängig sind und sich beeinflussen, wurde die Fatigue kurz thematisiert, um diesen wichtigen Aspekt nicht außen vor zu lassen. Fatigue kann, wie vorher schon dargelegt, auch aus den psychischen Belastungen resultieren. Es ist also fraglich, ob die Fatigue verbessert werden kann, wenn sich die psychische Situation verbessert, bzw. sich die Belastung reduziert. In Bezug auf die herausgefundenen Aspekte bei den Belastungen, aber auch den Ergebnissen, lässt sich die Hypothese aufstellen, dass auch die Fatigue reduziert wird, wenn sich die psychische Belastung durch das ACP vermindert. Dies ist aber vorerst nur auf die Fatigue übertragbar, da sich mit anderen physischen Symptomen nicht auseinandergesetzt wurde und diese zudem eher durch medikamentöse Behandlungen reduziert werden können (Johnston et al., 2005).

Es gibt also viele zu diskutierende, gegenüberzustellende und kritisch zu beleuchtende Aspekte bezüglich der Fragestellung und der Thematik.

Wie ausführlich beschrieben wurde, ist das ACP ein Konzept, um insbesondere die Behandlung und Pflege am Lebensende zu bestimmen bzw. zu entscheiden (Coors et al., 2015). Allerdings gibt es das Konzept noch nicht sehr lange und ist zumeist in den

angloamerikanischen Ländern ein Begriff (ebd.). In Deutschland wurde ACP bis zum jetzigen Zeitpunkt fast nicht diskutiert und liegt mit der Implementierung weit zurück (ebd.). Dennoch ist mit Blick in die S3-Leitlinie der Palliative Care bei Menschen mit Tumorerkrankungen seit 2015 ACP ein Bestandteil und eine Empfehlung (Leitlinienprogramm Onkologie, 2015). Jones et al. (2011) stellen fest, dass es wenig Wissen über die Effektivität von ACP gibt, obwohl es im United Kingdom bei Personen mit lebenslimitierenden Erkrankungen eine Empfehlung ist. In ihrer Studie bei Erwachsenen mit Krebserkrankungen stellt sich heraus, dass über die Hälfte das ACP präferieren und als gut empfinden (Jones et al., 2011). Auch in der Versorgung mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die Behandlung am Lebensende von hoher Bedeutung und sollte stärker am Patienten orientiert werden (Lotz & Führer, 2015). Der Unterschied zu den Erwachsenen ist, dass es einen besonders starken Einbezug der Angehörigen gibt, vor allem der Eltern, da diese zumeist über die Behandlungen mitentscheiden (ebd.). Die Jugendlichen sind außerdem eine besondere Altersgruppe, da sie auf der Schwelle zwischen Kind und Erwachsenen stehen sowie auf der Suche nach Unabhängigkeit und ihrer Identität und Zugehörigkeit sind (Gibson, 2005). Dies wird durch ihre Situation am Lebensende behindert, was der Grund für psychosoziale Probleme sein kann (Rosenberg & Wolfe, 2017). Diese Probleme sind im jugendlichen Alter die Probleme, die das größte Unwohlsein auslösen können und deshalb ist es relevant, diese mittels eines Konzeptes einzuschätzen und auf sie eingehen zu können (Lotz & Führer, 2015). Ein Bezug zur Definition der pädiatrischen Palliative Care (Kap. 5.2.) ist erkennbar. Craig et al. (2007, S.110) sagen: „Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen und sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren“ (zitiert nach Zernikow & Michel, 2008, Übers. d. Zernikow). Wie bereits dargelegt, kann hier unter Anderem das ACP ansetzen und den Betroffenen beratend und unterstützend zur Seite stehen.

Selbstverständlich gibt es auch Risiken und Barrieren zur Implementierung bzw. zur Verwendung des Konzeptes (Mullick et al., 2013). Manche Patient\*innen lehnen ACP ab, da sie die Konfrontation mit dem Tod nicht wollen (ebd.). Zusätzlich kann es kulturelle Barrieren geben (ebd.). Für Betroffene kann es herausfordernd sein, sich mit dem zukünftigen Krankheitsstatus zu befassen und diesen vorhersehen zu können und demnach ihre Entscheidungen zu treffen (ebd.). Dennoch kann es sinnvoll sein, im weiteren Verlauf erneute Angebote für das ACP zu machen, da Patient\*innen in fortgeschrittenen Stadien ihre Situation mehr akzeptieren können und sich dann eventuell darauf einlassen können (ebd.). Das ACP ermöglicht den Angehörigen die Wünsche der betroffenen Jugendlichen zu

verstehen und in Ehre zu halten (Lyon et al., 2013). Hierfür ist eine gute Kommunikation das Herzstück des ACPs (Zadeh et al., 2015). Diese kann aber auch von Seiten des Behandlungsteams eingeschränkt werden, da auch hier Herausforderungen und Barrieren entstehen (Mullick et al., 2013). Bei einer Ansprache des ACPs und der Behandlung am Lebensende kommt es zu einer Konfrontation mit dem Tod, wobei dies bei den Betroffenen Stress auslösen und Hoffnungen unterdrücken könnte (ebd.). Dies sind zumindest die Befürchtungen des Behandlungsteams (ebd.). Allerdings wird auch beschrieben, dass Patient\*innen, die sich dem stellen, die Gespräche als gut empfinden und die Emotionalität als Folge ihrer Situation verstehen (ebd.). Außerdem wurde zuvor durch die Studie von Green et al. (2015) dargelegt, dass die Hoffnungslosigkeit nicht verstärkt wird.

ACP ist von hoher Bedeutung für die Situation der betroffenen Jugendlichen, vor allem aus dem Grund, da das Treffen von Entscheidungen ein großer Bestandteil ist. Da die moderne Medizin seit den 1960er Jahren immer mehr lebensverlängernde Maßnahmen zur Verfügung hat, welche aber nicht immer im Sinne des Patienten liegen bzw. für ihn kein positives Outcome haben, ist es von besonderer Wichtigkeit ACP zu nutzen, um zu erfahren, welche Wünsche die Patient\*innen in einer solchen Situation haben (Coors et al., 2015). Die Relevanz von der Palliative Care und des ACPs wird nun auch in Deutschland langsam klarer und gesetzlich abgesichert und abgebildet. Innerhalb des HPGs (2015) taucht nicht nur die flächendeckende Versorgung am Lebensende auf, sondern wird erstmalig das ACP mit aufgegriffen, was ein Anfang für eine Implementierung ist (BMG, 2017).

In der Erörterung wird deutlich, dass die handlungsleitende Fragestellung beantwortet werden kann. Die Ergebnisse, die diese Arbeit liefert, können gut gegenübergestellt und kritisch begutachtet werden. Die psychischen und sozialen Belastungen bei Jugendlichen mit Krebserkrankungen an ihrem Lebensende können durch ACP reduziert werden, wenn die Behandelnden die Thematik sanft und einfühlsam angehen und evaluieren, ob die Betroffenen bereit für diese Intervention sind. Einzig bei den physischen Belastungen konnten, wie beschrieben, keine Ergebnisse generiert werden. Deutlich wird, dass in dieser Thematik noch weiter geforscht werden muss, was im nächsten Kapitel der Implikationen näher dargestellt wird.

### **Methodendiskussion**

In diesem Abschnitt der Diskussion, wird die in Kapitel 3 beschriebene Methodik evaluiert und die Studienlage diskutiert.

In der durchgeführten Handsuche und der nicht-systematischen Recherche konnten erfolgreich gut zu nutzende Literatur gefunden werden. Vor allem zu Allgemeinheiten und unspezifischen Aspekten eignen sich die ausgewählten Bücher. Zur eigentlichen Thematik des ACPs gibt es nur ein deutschsprachiges Buch, was daran liegt, dass das Konzept noch nicht wirklich in Deutschland durchgesetzt ist. Zu der systematischen Recherche gibt es mehrere Aspekte, die zu beachten und evaluieren sind. Die handlungsleitende Fragestellung bezieht sich auf Belastungen, die am Lebensende bei onkologisch erkrankten Jugendlichen auftreten. Diese Belastungen wurden in vorherigen Kapiteln ausdifferenziert und beschrieben. Zu den physischen Belastungen, genauer der Fatigue, gibt es keine Treffer in der dargelegten Recherchestrategie. Aus diesem Grund wurde die Fatigue nicht weiter als einzelne Belastung in den Kapiteln aufgeführt und wurde aus dem Fokus der Arbeit gezogen. Die Literatur zeigt, dass eher psychische und soziale Belastungen durch das ACP betroffen sind. Generell ist zu sagen, dass die Datenlage äußerst geringe Treffer aufzeigt. Es kann vermutet werden, dass dies aus dem hohen Spezialisierungsgrad der Fragestellung und dem geringen Forschungsstand resultiert. Die Limitationen, die durch die Frage aufkommen, sind der spezielle Bezug zur Altersgruppe, das ACP als Intervention, was noch nicht weit implementiert ist sowie die genau ausdefinierten Belastungen, auf die Bezug genommen wird. Zudem werden andere Erkrankungen als onkologische von der Arbeit ausgeschlossen. Ein weiterer Punkt ist, wie in der vorhergegangenen Erörterung und den späteren Implikationen, dass zu ACP bei Jugendlichen noch nicht viele wissenschaftliche Erkenntnisse bestehen. Dies wird unterstützend durch eine Recherche von in der Schmittgen & Marckmann (2015) gezeigt. Sie suchen bei PubMed nach „advance(d) care planning“ in den Jahren von 1990- 2014 mit dem Filter „title/abstract“ und erhalten bis zum Jahre 1992 null Treffer (in der Schmittgen & Marckmann, 2015). Exemplarisch zu zeigen ist, dass im Jahr 2002 22 Treffer erreicht werden, 2010 89 Treffer und schlussendlich mehr als eine Verdopplung bis 2014 erreichen (ebd.). Hier kommen 181 Treffer heraus (ebd.). Somit ist zu sehen, dass es zwar innerhalb der letzten Jahre einen deutlichen Zuwachs der Daten gegeben hat, aber vieles vermutlich nicht auf Jugendliche bezogen wird, was die geringe Datenlage erklären kann. Dies wird zusätzlich durch die verwendete Literatur unterstützt, da bei Betrachtung des Verzeichnisses auffällt, dass fast ausschließlich sehr aktuelle Literatur in Bezug auf ACP verwendet werden konnte.

In der Arbeit musste auch auf Daten von Erwachsenen zurückgegriffen werden, um grundlegende Aspekte herauszufinden. Da Jugendliche häufig mit jungen Erwachsenen als eine Altersgruppe definiert werden, werden also teilweise auch Studien mit Bezug auf

Erwachsene angesehen. Es musste insbesondere auf die Übertragbarkeit geachtet werden und das Erwähnen von jungen Erwachsenen, da sie andere Bedürfnisse haben, als ältere Erwachsene (Rosenberg & Wolfe, 2011).

Die verwendeten Studien für den Ergebnisteil werden im Anhang bewertet und tabellarisch aufgeführt. Die RCTs von Green et al. (2015), Lyon et al. (2014) und Lyon et al. (2013) werden mithilfe der „Methodology checklist 2: randomised controlled trials“ nach SIGN bewertet. In den drei RCTs werden jeweils klare Zielstellungen formuliert und die Methoden ausführlich dargelegt. Auch die Relevanz der RCTs für die handlungsleitende Fragestellung liegt vor. Alle drei RCTs zeigen Ergebnisse auf, die bestätigen, dass durch ACP Belastungen reduziert werden können. Die wissenschaftliche Qualität der drei RCTs wird als hoch bewertet. Ebenso kann die qualitative Studie von Michael et al. (2014) als sehr glaubwürdig bewertet werden. Dies geschieht mit dem Bewertungsinstrument „Kritische Beurteilung von Qualitativen Studien“ von Behrens & Langer (2010a). Die Studie unterstützt alle bisherigen Ergebnisse und ist somit relevant, allerdings werden hier die Behandelnden befragt und nicht die Patientengruppe der Jugendlichen. Die drei weiteren miteingeschlossenen Studien, repräsentieren, dass die zu behandelnde Thematik noch keine gefestigte Forschungsgrundlage hat. Die Studie von Loeffen et al. (2017) ist eine Pilotstudie, um ein bestimmtes Instrument für die Palliative Care am Lebensende zu entwickeln. Das ACP ist ein Bestandteil des Instruments und wird thematisiert, auch in Bezug auf Belastungen, weshalb diese Studie eingeschlossen wurde. Durch das kleine Sample (n=9) ist eine Limitation gegeben und kann später in einer Folgestudie weiter evaluiert werden. Darüber hinaus sind zwei weitere Studien bewertet worden. Sie wurden als Interventionsstudien klassifiziert und mit dem Instrument „Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie“ von Behrens & Langer (2010b) evaluiert. Ihre Glaubwürdigkeit wird als hoch eingestuft. Beide Studien liefern Ergebnisse, die relevant für die Fragestellung sind. Wiener et al. (2012) vergleichen bestehende ACP- Dokumente miteinander, woraus später das beschriebene Dokument *Voicing My CHOICES™* entstehen soll. Die Studie trifft genau die Aspekte der Fragestellung, zeigt den Forschungsbedarf auf und zeigt den positiven Einfluss von ACP und Dokumenten speziell auf Jugendliche abgestimmt (Wiener et al., 2012). Die Ergebnisse sind durch eine Verblindung sehr aussagekräftig. Hoerger et al. (2018) weisen, wie beschrieben, ebenfalls eine hohe Glaubwürdigkeit und Aussagekraft auf. Die Anwendbarkeit und Relevanz ist für diese Arbeit allerdings mäßig zu bewerten, da nicht explizit Jugendliche eingeschlossen werden. Dennoch sind die Ergebnisse der Studie von

Nutzen, da verschiedene Aspekte des ACPs in den Fokus gezogen werden und bereits Beschriebenes unterstützen können.

Mithilfe der genannten Instrumente kann eine Evaluation der Studien durchgeführt werden. Die Studien, die eingeschlossen worden sind, aber auch diejenigen der nicht-systematischen Recherche widersprechen sich nicht gegenseitig. Allerdings zeigen einige Studien auf, dass bei dem Intervenieren mit ACP bei Jugendlichen in einer palliativen Versorgungssituation, Vorsicht geboten ist. Die Autoren zeigen auf, dass man die Jugendlichen in ihrer Altersgruppe nicht generalisieren kann und sie immer individuell betrachtet werden müssen. Loeffen et al., 2017 zeigen, dass ein wachsendes Interesse an ACP bei Jugendlichen besteht, weshalb die Vergleichbarkeit in Zukunft wahrscheinlich zunehmen kann.

Positiv zu beleuchten ist, dass die Recherchestrategien dieser Arbeit Ergebnisse liefert, mit denen die Fragestellung beantwortet werden kann. Allerdings hat die geringe Datenlage und Spezialisierung der Fragestellung die Suche erschwert. Nachdem die Methodik diskutiert wurde, folgen im nächsten Kapitel die Implikationen.

## 9. Implikationen

Nachdem die Ergebnisse in der vorangegangenen Diskussion ausführlich angesehen und gegenübergestellt worden sind, erfolgen nun Implikationen für die Praxis, Forschung und die Wissenschaft.

Die Ergebnisse zeigen, dass eine weitere Implementierung absolut notwendig ist. ACP ist wichtig, um verschiedene Belastungen zu reduzieren. Ein weiterer Forschungsbedarf ist vorhanden, da das ACP in Bezug auf die Altersgruppe der Jugendlichen noch nicht viele Evidenzen aufweist. Der jetzige Forschungsstand ist noch nicht als gefestigte Grundlage zu bezeichnen, aber da die Relevanz so deutlich gemacht wurde, ist die Weiterverfolgung der Studien und neuer Studien in Aussicht zu stellen. Da das ACP vor allem im englischsprachigen Raum schon mehr verbreitet ist, gibt es hier eine deutlich fortgeschrittene Implementierung (in der Schmitten et al., 2015). Deutschland hingegen ist mit der Entwicklung 10- 20 Jahre im Verzug und das Konzept wird ungefähr ab Ende der 2000er Jahre zur Kenntnis genommen (ebd.). Seit 2015, also seit drei Jahren, wurde das Konzept des ACPs erstmals in einer Leitlinie für die Palliativversorgung von Menschen mit Tumorerkrankungen erwähnt, im HPG abgebildet und das erste deutschsprachige Buch ist zur Thematik erschienen (ebd.). All diese Erwähnungen des ACPs werden allerdings nicht speziell auf Jugendliche bezogen und müssen dahingehend noch explizit ausformuliert

werden. Deshalb gibt es weiterhin einen hohen Forschungsbedarf bezüglich des ACPs und seine Wirkung auf die Jugendlichen. Donovan et al. (2015) bestätigen, dass es viel mehr Evidenzen zu Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu den speziellen Bedürfnissen und Instrumenten in der Palliative Care geben müsste. Jedoch ist es schwierig in dieser Altersgruppe und in einer Situation am Lebensende, also einer sehr vulnerablen Gruppe, Studien durchzuführen (Jones et al., 2011). Es besteht nämlich immer ein Risiko, dass eine Intervention den Patient\*innen nicht gut tut und das ist am Lebensende zu vermeiden (ebd.). Trotz dessen sind Recherchen und neue Studien von immenser Notwendigkeit, um die emotionalen, sozialen und psychischen Belange der Jugendlichen zu verstehen (Rosenberg & Wolfe, 2011). Die Autorinnen Rosenberg & Wolfe (2017) zeigen erneut die Wichtigkeit auf, dass man in der Altersgruppe der Jugendlichen nicht einfach kindlich oder erwachsen gestaltete Standards, Dokumente oder Richtlinien adaptieren kann, da diese Altersgruppe eben diese speziellen Bedürfnisse hat und in einer besonderen Entwicklungsphase steht. Schon bei der Palliative Care besteht ein Bedarf in der Forschung, wobei das ACP ein noch spezielleres Konzept ist, weshalb hier in Bezug auf die handlungsleitende Fragestellung ein erheblicher Bedarf der Forschung besteht. Implikationen gibt es nicht nur in der Forschung, sondern auch für die Praxis. Das ACP ist ein Gesprächsprozess, der idealerweise vom nichtmedizinischen Gesundheitsfachpersonal mit einer Weiterbildung geführt wird (in der Schmittgen & Marckmann, 2015). Hierfür muss laut in der Schmittgen et al. (2015) ein erheblicher personeller und finanzieller Aufwand betätigt werden, um Ressourcen im Personal zu schaffen und die Implementierung des Konzepts in verschiedenen Settings des Gesundheitswesens zu gewährleisten. Das Personal benötigt zum Beispiel die Weiterbildungen, damit der Gesprächsprozess qualitativ hochwertig ist und fachkundige Informationen beratend an die Patient\*innen weitergegeben werden können.

Die Implikationen gehen also vor allem um die weitere Forschung an Jugendlichen in der Palliative Care und den Umgang mit dem ACP. Darüber hinaus muss vor allem in der Praxis das Konzept im ganzen Umfang implementiert werden und geforscht werden, ob alle Belastungen reduziert werden können.

## 10. Fazit

Im letzten Kapitel dieser Bachelor-Thesis wird ein Rückblick auf die behandelten Aspekte gegeben und es erfolgt eine Schlussbetrachtung.

Zuerst wurde in der Arbeit der Hintergrund der Thematik beschrieben, zu dem Thema hingeführt und die Ziele dargelegt. Daraufhin folgte das methodische Vorgehen, also wie die Autorin vorgegangen ist, um zu ihren Ergebnissen zu gelangen und die Literatur wurde bewertet. Um die handlungsleitende Fragestellung dieser Arbeit genau bearbeiten zu können, wurden die einzelnen Bestandteile des Themas in den Kapiteln 4- 6 ausführlich beschrieben und auf die Altersgruppe der Jugendlichen bezogen. Da es um onkologisch erkrankte Jugendliche geht, thematisiert ein Kapitel ausführlich die Erkrankung an sich und die damit einhergehenden Belastungen. Diese gliedern sich auf in physische, psychische und soziale Belastungen. Deutlich wird, dass die Jugendlichen stark unter ihnen leiden und es eine Vielzahl an Aspekten gibt, die die Erkrankung und die Situation am Lebensende beschwerlich machen. Besonders die Fatigue, die Ängste und die sozialen Belastungen wurden in der Arbeit in den Fokus genommen. Es folgt die Erklärung von Palliative Care, wieder mit einem Abschnitt, der die Jugendlichen thematisiert. Versorgungsmuster und die rechtliche Lage wurden miteinbezogen, um ein aktuelles Bild dessen zu bekommen. Im nächsten Kapitel wird das Kernthema der Arbeit in den Fokus gezogen, wobei das ACP und seine Ziele definiert und die Kernelemente dargestellt wurden. Es geht vor allem um einen Gesprächsprozess, der durch fachlich geschultes Personal des Gesundheitswesens, den Patient\*innen helfen kann, Entscheidungen für ihr Lebensende zu treffen, wenn sie es selbst nicht mehr können. Besonders ist hier die Situation der Jugendlichen, da sie oftmals minderjährig sind. Hierfür werden spezifische Dokumente erstellt, die individuell auf die Situation der Jugendlichen am Lebensende eingehen und ihnen zudem helfen eine rechtgültige Fertigung einer Patientenverfügung zu erarbeiten.

Nach der Darstellung der einzelnen Komponenten der Fragestellung konnten die Ergebnisse dargelegt und im Anschluss diskutiert werden. Die Fragestellung konnte somit beantwortet werden. Durch die begrenzte Datenlage konnten keine Ergebnisse zu der Fatigue, also der gewählten physischen Belastung generiert werden, weshalb diese zwar anfangs beschrieben werden, allerdings in den Ergebnissen nicht aufgegriffen werden. Die psychischen und sozialen Belastungen können reduziert werden. Durch die hohe Vulnerabilität der Altersgruppe, ihren speziellen Bedürfnissen und der Situation am Lebensende, ist es von hoher Notwendigkeit, die Jugendlichen vorsichtig an die Thematik heranzuführen und die Gespräche familienzentriert mithilfe von Dokumenten oder ACP- Strategien zu begleiten. Im Laufe der Arbeit entstanden deutliche Implikationen für die Praxis, Forschung und Wissenschaft, welche in Kapitel 9 festgehalten worden sind. Es besteht ein erheblicher Forschungsbedarf und der Bedarf der Implementierung in Deutschland. Insbesondere die

Gruppe der Jugendlichen sollte nach eingehender Betrachtung der Literatur in die Forschung mit einbezogen werden, um mehr wissenschaftliche Erkenntnisse über die Effektivität und den Nutzen des Konzeptes zu erhalten. Vermutet werden kann, dass wenn nach flächendeckender Implementierung und Nutzung des Konzeptes unter optimalen personellen und finanziellen Ressourcen, die Belastungen der Jugendlichen definitiv reduziert werden können. Fraglich ist, ob dies der Realität entspricht, die die aktuelle Situation des deutschen Gesundheitswesens widerspiegelt.

Abschließend lässt sich sagen, dass das ACP ein sehr komplexes Konzept ist, wobei viele Dinge beachtet werden sollten. Die Erforschung des ACPs muss weiter ausgebaut werden. Es ist ein Konzept mit positiven Effekten auf die Betroffenen, aber nur, wenn es korrekt angewendet und durchgeführt wird. Ansonsten könnte es zur Kontraproduktivität des Konzeptes kommen und einen negativen Seiteneffekt haben. Eine Integration von ACP ist durchaus sinnvoll, da es die dargelegten Prinzipien der Palliative Care ehrt und darüber hinaus zu einer Verbesserung der Versorgung bei Jugendlichen führen kann sowie die psychischen und sozialen Belastungen reduziert.

## 11.Literaturverzeichnis

**Alt- Epping, B. (2015):** Vorausschauendes Planen in der Palliativmedizin. In: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitt, J. (Hrsg.) (2015): Advance Care Planning, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Behrens, J.; Langer, C. (2010a):** Kritische Beurteilung einer Qualitativen Studie. Online: [https://www.medizin.uni-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfle gewissenschaften/Hallesche\\_Beiträge\\_und\\_EBN/QualitativeStudie.pdf](https://www.medizin.uni-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfle gewissenschaften/Hallesche_Beiträge_und_EBN/QualitativeStudie.pdf), abgerufen am 29.05.2018.

**Behrens, J.; Langer, C. (2010b):** Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie. Online: [https://www.medizin.uni-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfle gewissenschaften/Hallesche\\_Beiträge\\_und\\_EBN/Interventionsstudie.pdf](https://www.medizin.uni-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfle gewissenschaften/Hallesche_Beiträge_und_EBN/Interventionsstudie.pdf), abgerufen am 30.05.2018.

**Benze, G.; Alt-Epping, B.; Nauck, F. (2017):** Spezielle medizinische Probleme am Lebensende, Krisen am Lebensende – welche Behandlung ist angemessen und wann sind Therapiezieländerungen angebracht?, in: Bundesgesundheitsblatt 60:62-68.

**Buser, K. (1997):** Eigenschaften maligner Tumoren. In: Margulies, A.; Fellingner, K.; Gaisser, A.; Kroner, T. (Hrsg.) (1997): Onkologische Krankenpflege, 2. Aufl., Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.

**Bundesministerium für Gesundheit (2017):** Hospiz- und Palliativgesetz, online: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz/?L=0>, abgerufen am: 15.04.2018.

**Comer, R.J. (2008):** Klinische Psychologie, 6. Aufl., Heidelberg: Springer Verlag.

**Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitt, J. (Hrsg.) (2015):** Advance Care Planning, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitt, J. (2015):** Advance Care Planning: eine Einführung, in: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitt, J. (Hrsg.) (2015): Advance Care Planning, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Craig, F.; Abu- Saad Huijjer, H.; Benini, F.; Kuttner, L.; Wood, C.; Cornaglia Ferraris, P.; Zernikow, B. (2007):** IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe, in: European Journal of Palliative Care, Vol. 14 (3): 109-114.

**Daniel, L.C.; Brumley, L.D., Schwartz, L.A. (2013):** Fatigue in adolescents with cancer compared to healthy adolescents, in: Pediatric Blood & Cancer 60: 1902-1907.

**Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (o.Jg.):** WHO Definition of Palliative Care, online:

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf), abgerufen am 04.04.2018.

**Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2016):** Advance Care Planning (ACP) in stationären Pflegeeinrichtungen. Eine Einführung auf Grundlage des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG). Online: [http://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Broschueren/Handreichung\\_ACP.pdf](http://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Broschueren/Handreichung_ACP.pdf), abgerufen am:17.02.2018.

**Dixon, J.; Knapp, M. (2018):** Whose Job? The staffing of advance care planning support in twelve international health care organizations: a qualitative interview study, in: BMC Palliative Care 17:78.

**Drake, R. (2018):** Palliative Care for Children in Hospital: Essential Roles, in: Children 2018, Vol. 5 (2), Art. 26.

**Donovan, K.A.; Knight, D.; Quinn, G.P. (2015):** Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer, in: Cancer Control 22 (4): 475-479.

**Faller, H. (1998):** Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken, 1. Aufl., Göttingen: Hogrefe Verlag.

**Feydt-Schmidt, A. (2015):** Pädiatrie- Kurzlehrbuch für Pflegeberufe, 3. Aufl., München: Urban & Fischer.

**Führer, M.; Duroux, A.; Jox, R.J.; Borasio, G.D. (2009):** Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin, Fallberichte und ethisch- rechtliche Analysen, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 2009, 157: S. 18-25.

**Gaidzik, P.W. (2008):** Recht. In: Zernikow, B. (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

**Geisler, L. (2006):** Innere Medizin, 19. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Gibson, F.; Mulhall, A.B.; Richardson, A.; Edwards, J.L.; Ream, E.; Sepion, B.J. (2005):** A Phenomenologic Study of Fatigue in Adolescents Receiving Treatment for Cancer, in: Oncology Nursing Forum 32 (3):651-660.

**Green, M.J.; Schubart, J.R.; Whitehead, M.M.; Farace, E.; Lehman, E.; Levi, B.H. (2015):** Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among Patients With Advanced Cancer, in: Journal of Pain and Symptom Management 49 (6): 1088-1096.

**Haines, E. R.; Corey Frost, A.; Kane, H.L.; Rokoske, F.S. (2018):** Barriers to Accessing Palliative Care for Pediatric Patients With Cancer: A Review of the Literature, Online: Cancer Month 00, 2018, in Wiley Online Library, DOI: 10.1002/cncr.31265, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.31265/epdf>, abgerufen am 16.02.2018.

**Hoerger, M.; Greer, J.A.; Jackson, V.A.; Park, E.R.; Pirl, W.F.; El-Jawahri, A.; Gallagher, E.R.; Hagan, T.; Jacobsen, J.; Perry, L.M.; Temel, J.S. (2018):** Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care, in: *Journal of Clinical Oncology* 36 (11): 1096-1102.

**In der Schmitten, J.; Coors, M.; Jox, R.J. (2015):** Advance Care Planning: Perspektiven für Wissenschaft, klinische Praxis und Gesundheitspolitik. In: Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hrsg.) (2015): *Advance Care Planning*, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**In der Schmitten, J.; Marckmann, G. (2015):** Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition, in: **Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hrsg.) (2015):** *Advance Care Planning*, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Janßen, G.; Friedland, C.; Richter, U.; Leonhardt, H.; Göbel, U. (2004):** Ambulante palliativmedizinische Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien, in: *Klinische Pädiatrie* 2004, 216: S. 183-188.

**Johnston, D. L.; Hentz, T.A.; Friedman, D.L. (2005):** Pediatric Palliative Care. Review Article, in: *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*, Vol. 10 (4): pp. 200 – 214.

**Jones, L.; Harrington, J.; Barlow, C.A.; Tookman, A.; Drake, R.; Barnes, K. (2011):** Advance care planning in advanced cancer: Can it be achieved? An exploratory randomized patient preference trial of a care planning discussion, in: *Palliative and Supportive Care* 9: 3-13.

**Knops, R. R. G.; Kremer, L.C.M.; Verhagen, A.A.E. and on behalf of the Dutch Pediatric Palliative Care Guideline Group for Symptoms (2015):** Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands, in: *BMC Palliative Care*, 14:57.

**Ladehoff, N.; Koch, U.; Mehnert, A. (2011):** Körperliche und psychosoziale Belastungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung, in: *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 19 (1): 43-64.

**Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (2015):** Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, 2015, AWMF- Registernummer: 128/001OL, online: [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/128-001OLI\\_S3\\_Palliativmedizin\\_2015-07.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/128-001OLI_S3_Palliativmedizin_2015-07.pdf), abgerufen am: 25.04.2018.

**Liben, S.; Papadatou, D.; Wolfe, J. (2008):** Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas, in: *Lancet* Vol. 371: 852- 864.

**Loeffen, E.A.H.; Tissing, W.J.E.; Schuiling-Otten, M.A.; de Kruiff, C.C.; Kremer, L.C.M.; Verhagen, A.A.E.; Pediatric Palliative Care – Individualized Care Plan Working Group (2017):** Individualised advance care planning in children with life-

limiting conditions, in: Archives of Disease in Childhood 0:1-6, published online first 14.11.2017, doi:10.1136/archdischild-2017-312731.

**Löser, A.P. (2014):** Pflegeplanung in der Palliativpflege- Sicher und kompetent handeln, Hannover: Schlütersche.

**Lotz, J.D.; Führer, M. (2015):** Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde, in: **Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hrsg.) (2015):** Advance Care Planning, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Lyon, M.E.; Jacobs, S.; Briggs, L.; Cheng, Y.I.; Wang, J. (2013):** Family-Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer, in: JAMA Pediatr 167 (5): 460-467.

**Lyon, M.E.; Jacobs, S.; Briggs, L.; Cheng, Y.I.; Wang, J. (2014):** A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality, in: Journal of Adolescent Health 54:710-717.

**Michael, N.; O'Callaghan, C.; Baird, A.; Hiscock, N.; Clayton, J. (2014):** Cancer Caregivers Advocate a Patient- and Family- Centered Approach to Advance Care Planing, in: Journal of Pain and Symptom Management 47 (6): 1064- 1077.

**Mullick, A.; Martin, A.; Sallnow, L. (2013):** Advance Care Planning, in: BMJ 347:28-32.

**Nauck, F.; Craig, F.; Zernikow, B. (2008):** Jugendliche und junge Erwachsene. In: Zernikow, B. (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

**Pleyer, C. (Hrsg.) (2012):** Onkologie, Verstehen – Wissen – Pflegen, 1. Aufl., München: Urban & Fischer.

**Robert Koch Institut (2016):** Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016, online: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebsgeschehen/Krebsgeschehen\\_download.pdf? blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebsgeschehen/Krebsgeschehen_download.pdf? blob=publicationFile), abgerufen am 15.02.2018.

**Robert Koch Institut (2017):** Gemeinsame Publikation des Zentrums für Krebsregisterdaten und der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., Krebs in Deutschland für 2013/2014, 11. Ausgabe, Online: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs\\_in\\_Deutschland/kid\\_2017/krebs\\_in\\_deutschland\\_2017.pdf? blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2017/krebs_in_deutschland_2017.pdf? blob=publicationFile), abgerufen am 12.02.2018.

**Rosenberg, A.R.; Wolfe, J. (2011):** Palliative care for adolescents and young adults with cancer, in: Cancer 117 (10 Suppl.): 2323-2328.

**Rosenberg, A.R.; Wolfe, J. (2017):** Approaching the third decade of pediatric palliative oncology investigation: historical progress and future direction, in: Lancet Child Adolesc Health Vol.1 (1): 56-67.

**Schreiber- Gollwitzer, B.M.; Schröder, H.M.; Niethammer, D. (2002):** Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 150: 954-965.

**Schütz, F. (2008):** Fatigue – ein unterschätztes Symptom bei Krebs, in Gynäkologie 41:603-606.

**Shephard, D.A.E. (1977):** Principles and practice of palliative care, in: Canadian Medical Association Journal 116: 522-526.

**Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (o.Jg.):** Critical appraisal notes and checklists. Online: <http://www.sign.ac.uk/checklists-and-notes.html>, abgerufen am: 28.05.2018.

**Statistisches Bundesamt (2015):** Die 10 häufigsten Todesursachen bei Kindern, Online: <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabelle/SterbefaelleKindern.html>, abgerufen am 20.01.2018.

**Tschuschke, V. (2006):** Psychoonkologie, Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs, 2. Aufl., Stuttgart: Schattauer.

**Vehling, S.; Koch, U.; Ladehoff, N.; Schön, G.; Wegschneider, K.; Heckl, U.; Weis, J.; Mehnert, A. (2012):** Prävalenz affektiver und Angststörungen bei Krebs: Systematischer Literaturreview und Metaanalyse, in: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 62: 249-258.

**Wamsler, C.; Friedrichsdorf, S.; Zernikow, B. (2008):** Fatigue, in: Zernikow, B. (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

**Wiener, A.; Salzmann, N. (2016):** Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie, in: Onkologie 22:978-983.

**Wiener, L.; Ballard, E.; Brennan, T.; Battles, H.; Martinez, P.; Pao, M. (2008):** How I Wish to be Remembered: The Use of an Advance Care Planning Document in Adolescent and Young Adult Populations, in: Journal of Palliative Care 11 (10): 1309-1313.

**Wiener, L.; Zadeh, S.; Battles, H.; Baird, K.; Ballard, E.; Osherow, J.; Pao, M. (2012):** Allowing Adolescents and Young Adults to Plan Their End-of-Life Care, in: Pediatrics, 130 (5): 897-905.

**Wolfe, J.; Grier, H.E.; Klar, N.; Levin, S.B.; Ellenbogen, J.M.; Salem- Schatz, S.; Emanuel, E.J.; Weeks, J.C. (2000):** Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer, in: The New England Journal of Medicine 342 (5): 326-333.

**Wolfe, J.; Hammel, J.F.; Edwards, K.E.; Duncan, J.; Comeau, M.; Breyer, J.; Aldridge, S.A.; Grier, H.E.; Berde, C.; Dussel, V.; Weeks, J.C. (2008):** Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life: Is Care Changing?, in: Journal of Clinical Oncology 26 (10): 1717-1723.

**World Health Organisation (2015):** Cancer, Online: <http://www.who.int/topics/cancer/en/>, abgerufen am 13.04.2018.

**WHO (2017):** 10 facts on palliative care, Online: <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/en/>, abgerufen am 05.04.2018.

**World Health Organisation (2018):** Cancer Fact sheet, Online: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>, abgerufen am 13.04.2018.

**Widmann- Mauz, A. (2015):** Geleitwort, in: **Coors, M.; Jox, R.J.; in der Schmitten, J. (Hrsg.) (2015):** Advance Care Planning, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

**Zadeh, S.; Pao, M.; Wiener, L. (2015):** Opening end-of-life discussions: How to introduce Voicing My CHOICES™, an advance care planning guide for adolescents and young adults, in: Palliative and Supportive Care 13:591-599.

**Zentrum für Krebsregisterdaten (2017a):** Datenbankabfrage, Inzidenz, Fallzahlen in Deutschland, Online: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage\\_stufe2\\_form.html](https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe2_form.html), abgerufen am 10.02.2018.

**Zentrum für Krebsregisterdaten (2017b):** Datenbankabfrage, Mortalität, Fallzahlen in Deutschland, Online: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage\\_stufe2\\_form.html](https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe2_form.html), abgerufen am 10.02.2018.

**Zernikow, B.; Michel, E. (2008):** Strukturelle Grundlagen. In: Zernikow, B. (Hrsg.) (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

**Zernikow, B.; Nauck, F. (2008):** Pädiatrische Palliativmedizin – Kindern ein „gutes Sterben“ ermöglichen, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 105, H. 25, S. 1376- 1380.

## 12. Anhang

Inhalt des Anhangs	A
12.1. Eingeschlossene Studien für die Ergebnisse	B
12.2. Bewertung der Studien	E
12.2.1. Lyon et al. (2014)	E
12.2.2. Green et al. (2015)	F
12.2.3. Lyon et al. (2013)	H
12.2.4. Michael et al. (2014)	J
12.2.5. Hoerger et al. (2018)	K
12.2.6. Wiener et al. (2012)	L

## 12.1. Eingeschlossene Studien für die Ergebnisse

Tabelle 7: Übersicht der Studien der systematischen Literaturrecherche (eigene Darstellung)

Autoren, Erscheinungsjahr, Ort	Journal	Studienziel	Studiendesign, Stichprobe	Ergebnisse
Green et al., 2015 USA	Journal of Pain and Symptom Management	Untersuchung, ob ACP Hoffnung, Hoffnungslosigkeit und Angst negative beeinflusst	RCT  n = 200	ACP erhöht das Wissen der Betroffenen ohne Hoffnungen zu mindern oder Angst auszulösen Behandelnde brauchen ACP nicht vermeiden, aus Angst es würde sich negativ auf das psychologische Wohlbefinden auswirken
Hoerger et al., 2018 USA	Journal of Clinical Oncology	Beschreibung der Schlüsselemente von frühem Beginnen der Palliative Care & Untersuchung, ob dies für den Patienten positive Wirkung erreichen kann	Sekundäranalyse  n = 171	Frühzeitige Palliative Care ist wichtig, um über Behandlungsentscheidungen und ACP sprechen zu können ACP in Verbindung mit erhöhter Lebensqualität gesetzt

				Reduktion der Angst und Depressionen
Lyon et al., 2013 USA	JAMA Pediatrics	Untersuchung der Effektivität von familienzentriertem ACP	RCT n = 60	ACP hilft Familien die Situation zu verstehen und die Wünsche der Jugendlichen zu ehren Interventionsgruppe (ACP) beenden die Behandlungsmaßnahmen eher
Lyon et al., 2014 USA	Journal of Adolescent Health	Untersuchung der Ausführbarkeit, Akzeptanz und Sicherheit einer Intervention des ACPs, dem FACE TC	RCT n = 30	Konzept von Familien und Adoleszenten als lohnenswert bezeichnet Angstreduktion Hohe Einschätzung der Lebensqualität Akzeptanz gegenüber FACE TC und ACP
Loeffen et al., 2017 Niederlande	Archives of Disease in Childhood	Entwicklung eines pädiatrischen Palliative Care Plan, der Belastungen, Leitlinien, ACP und Präferenzen der Jugendlichen beinhaltet	Pilotstudie n = 9	Essenzielle und verständliche Komponenten sollten im Plan enthalten sein mit besonderem Fokus auf das ACP Wünsche der Eltern und Kinder werden miteinbezogen, ebenso wie die Richtlinien

Michael et al., 2014 Australien	Journal of Pain and Symptom Management	Untersuchung, wie Behandelnde im Krebszentrum ACP ansehen	Qualitative Studie  n = 18	Obwohl es konfrontierend ist, sagen Behandelnde, dass ACP hilfreich sein kann Hindernisse können limitierte Informationen, Resistenz gegenüber Konversationen sein Die Behandelnden wünschen sich Unterstützung, um ACP gut durchführen zu können
Wiener et al., 2012 USA	PEDIATRICS	Einschätzung und Vergleich von ACP Dokumenten und ihrer Nützlichkeit	Interventionsstudie  n = 52	Jugendlichen und junge Erwachsene wollen selber entscheiden, was für eine Behandlung sie am Lebensende erhalten, wie sie sich an sie erinnert werden soll und was ihre Eltern und Freunde wissen sollten Entstehung eines neuen Dokuments für ACP bei Jugendlichen Voicing My CHOICES

## 12.2. Bewertungen der Studien

### 12.2.1. Lyon et al. (2014)

		<h2 style="color: #4F81BD;">Methodology Checklist 2: Controlled Trials</h2>	
<p>Study identification (<i>Include author, title, year of publication, journal title, pages</i>)</p> <p>Lyon et al., A longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality, 2014, Journal of Adolescent Health, pp. 710-717</p>			
<p>Checklist completed by Anne Meier</p>			
<p><b>Before</b> completing this checklist, consider:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Is the paper a <b>randomised controlled trial</b> or a <b>controlled clinical trial</b>? If in doubt, check the study design algorithm available from SIGN and make sure you have the correct checklist. If it is a <b>controlled clinical trial</b> questions 1.2, 1.3, and 1.4 are not relevant, and the study cannot be rated higher than 1+</li> <li>2. Is the paper relevant to key question? Analyse using PICO (Patient or Population Intervention Comparison Outcome). IF NO REJECT (give reason below). IF YES complete the checklist.</li> </ol>			
<p>Reason for rejection: 1. Paper not relevant to key question <input type="checkbox"/> 2. Other reason <input type="checkbox"/> (please specify):</p>			
<h3>Section 1: Internal validity</h3>			
<p><b><i>In a well conducted RCT study...</i></b></p>		<p><b><i>Does this study do it?</i></b></p>	
1.1	The study addresses an appropriate and clearly focused question.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input checked="" type="checkbox"/>
1.2	The assignment of subjects to treatment groups is randomised.	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.3	An adequate concealment method is used.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input checked="" type="checkbox"/>
1.4	The design keeps subjects and investigators 'blind' about treatment allocation.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input checked="" type="checkbox"/>
1.5	The treatment and control groups are similar at the start of the trial.	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.6	The only difference between groups is the treatment under investigation.	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.7	All relevant outcomes are measured in a standard, valid and reliable way.	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.8	What percentage of the individuals or clusters recruited into each treatment arm of the study dropped out before the study was completed?	Intervention 0% Control 7,7%	
1.9	All the subjects are analysed in the groups to which they were randomly allocated (often referred to as intention to treat analysis).	Yes <input checked="" type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/> Does not apply <input type="checkbox"/>

1.10	Where the study is carried out at more than one site, results are comparable for all sites.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	Does not apply <input type="checkbox"/>

## SECTION 2: OVERALL ASSESSMENT OF THE STUDY

2.1	How well was the study done to minimise bias? <i>Code as follows:</i>	High quality (++) <input type="checkbox"/>
		Acceptable (+) <input type="checkbox"/>
		Low quality (-) <input type="checkbox"/>
		Unacceptable – reject 0 <input type="checkbox"/>
2.2	Taking into account clinical considerations, your evaluation of the methodology used, and the statistical power of the study, are you certain that the overall effect is due to the study intervention?	Yes
2.3	Are the results of this study directly applicable to the patient group targeted by this guideline?	Yes
2.4	<b>Notes.</b> Summarise the authors' conclusions. Add any comments on your own assessment of the study, and the extent to which it answers your question and mention any areas of uncertainty raised above.	
	<p>→ refer to chapter 7 and 8</p> <p><b>große Relevanz für die Forschungsfrage der Arbeit, Beweis, dass bestimmte Strategien im ACP mit Jugendlichen Belastungen reduzieren</b></p>	

### 12.2.2. Green et al. (2015)

 <b>SIGN</b>	Methodology Checklist 2: Controlled Trials
Study identification ( <i>Include author, title, year of publication, journal title, pages</i> )	
Green et al., Advance Care Planning Does Not Adversely Affect Hope or Anxiety Among Patients With Advanced Cancer, 2015, Journal of Pain and Symptom Management, pp. 1088- 1096	
Checklist completed by Anne Meier	

**Before** completing this checklist, consider:

1. Is the paper a **randomised controlled trial** or a **controlled clinical trial**? If in doubt, check the study design algorithm available from SIGN and make sure you have the correct checklist. If it is a **controlled clinical trial** questions 1.2, 1.3, and 1.4 are not relevant, and the study cannot be rated higher than 1+
2. Is the paper relevant to key question? Analyse using PICO (Patient or Population Intervention Comparison Outcome). IF NO REJECT (give reason below). IF YES complete the checklist.

Reason for rejection: 1. Paper not relevant to key question  2. Other reason  (please specify):

### Section 1: Internal validity

<i>In a well conducted RCT study...</i>		<i>Does this study do it?</i>
1.1	The study addresses an appropriate and clearly focused question.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.2	The assignment of subjects to treatment groups is randomised.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.3	An adequate concealment method is used.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input checked="" type="checkbox"/>
1.4	The design keeps subjects and investigators 'blind' about treatment allocation.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.5	The treatment and control groups are similar at the start of the trial.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.6	The only difference between groups is the treatment under investigation.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.7	All relevant outcomes are measured in a standard, valid and reliable way.	Yes <input checked="" type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.8	What percentage of the individuals or clusters recruited into each treatment arm of the study dropped out before the study was completed?	Intervention: 4,04% Control: 3,96%
1.9	All the subjects are analysed in the groups to which they were randomly allocated (often referred to as intention to treat analysis).	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input checked="" type="checkbox"/> Does not apply <input type="checkbox"/>
1.10	Where the study is carried out at more than one site, results are comparable for all sites.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/> Does not apply <input checked="" type="checkbox"/>

### SECTION 2: OVERALL ASSESSMENT OF THE STUDY

2.1	How well was the study done to minimise bias? <i>Code as follows:</i>	High quality (++) <input type="checkbox"/> Acceptable (+) <input checked="" type="checkbox"/> Low quality (-) <input type="checkbox"/>
-----	--	--

		Unacceptable – reject 0 <input type="checkbox"/>
2.2	Taking into account clinical considerations, your evaluation of the methodology used, and the statistical power of the study, are you certain that the overall effect is due to the study intervention?	Yes
2.3	Are the results of this study directly applicable to the patient group targeted by this guideline?	Yes
2.4	<b>Notes.</b> Summarise the authors' conclusions. Add any comments on your own assessment of the study, and the extent to which it answers your question and mention any areas of uncertainty raised above.	
	<b>Refer to chapter 7 and 8</b> <b>Hohe Relevanz für die Forschungsfrage der Arbeit, Beweis, dass ACP nicht zusätzlich belastet</b>	

12.2.3. Lyon et al. (2013)

 <b>SIGN</b>	<b>Methodology Checklist 2: Controlled Trials</b>	
Study identification ( <i>Include author, title, year of publication, journal title, pages</i> ) Lyon et al., Family- Centered Advance Care Planning for Teens With Cancer, 2013, Jama Pediatrics, 460-467		
Checklist completed by Anne Meier		
<b>Before</b> completing this checklist, consider:		
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Is the paper a <b>randomised controlled trial</b> or a <b>controlled clinical trial</b>? If in doubt, check the study design algorithm available from SIGN and make sure you have the correct checklist. If it is a <b>controlled clinical trial</b> questions 1.2, 1.3, and 1.4 are not relevant, and the study cannot be rated higher than 1+</li> <li>2. Is the paper relevant to key question? Analyse using PICO (Patient or Population Intervention Comparison Outcome). IF NO REJECT (give reason below). IF YES complete the checklist.</li> </ol>		
Reason for rejection: 1. Paper not relevant to key question <input type="checkbox"/> 2. Other reason <input type="checkbox"/> (please specify):		
<b>Section 1: Internal validity</b>		
<b><i>In a well conducted RCT study...</i></b>		<b><i>Does this study do it?</i></b>
1.1	The study addresses an appropriate and clearly focused question.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>
1.2	The assignment of subjects to treatment groups is randomised.	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Can't say <input type="checkbox"/>

1.3	An adequate concealment method is used.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.4	The design keeps subjects and investigators 'blind' about treatment allocation.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.5	The treatment and control groups are similar at the start of the trial.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.6	The only difference between groups is the treatment under investigation.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.7	All relevant outcomes are measured in a standard, valid and reliable way.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	
1.8	What percentage of the individuals or clusters recruited into each treatment arm of the study dropped out before the study was completed?	0%	
1.9	All the subjects are analysed in the groups to which they were randomly allocated (often referred to as intention to treat analysis).	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	Does not apply <input type="checkbox"/>
1.10	Where the study is carried out at more than one site, results are comparable for all sites.	Yes <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>
		Can't say <input type="checkbox"/>	Does not apply <input type="checkbox"/>

## SECTION 2: OVERALL ASSESSMENT OF THE STUDY

2.1	How well was the study done to minimise bias? <i>Code as follows:</i>	High quality (++) <input type="checkbox"/>
		Acceptable (+) <input type="checkbox"/>
		Low quality (-) <input type="checkbox"/>
		Unacceptable – reject 0 <input type="checkbox"/>
2.2	Taking into account clinical considerations, your evaluation of the methodology used, and the statistical power of the study, are you certain that the overall effect is due to the study intervention?	Yes
2.3	Are the results of this study directly applicable to the patient group targeted by this guideline?	Yes
2.4	<b>Notes.</b> Summarise the authors' conclusions. Add any comments on your own assessment of the study, and the extent to which it answers your question and mention any areas of uncertainty raised above.	
	<b>Refer to chapter 7 &amp; 8</b> <b>Hohe Relevanz für die Fragestellung der Arbeit, Herausstellung, dass ACP bei Jugendlichen Konflikte und Krisen vermeiden kann</b>	

12.2.4. Michael et al. (2014)

**Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie**

Quelle: Michael et al. (2014)  
 Forschungsfrage: "ACIP program in an Australian cancer center"  
 This study examines how cancer caregivers view ACIP to inform an

**Glaubwürdigkeit**

- 1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert? Forschungsthema in seinem Umfeld diskutiert? Ziele der Untersuchung definiert  
 Ja, Diskussion hat stattgefunden, Ziele formuliert
- 2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt? z.B. Ethnographie, Grounded Theory, Phänomenologie  
 Grounded Theory  
 ↳ um verständliche Zusammenfassungen der Teilnehmenden zu erhalten
- 3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt? Zu welchem Zeitpunkt der Untersuchung? Begründung?  
 Ja, November - Dezember 2012  
 Vor der Untersuchung, um theoriebasiert das Sample zu wählen
- 4. Wurden die Teilnehmer passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet? Wie erfolgte die Auswahl?  
 s.o. + als Part von einer Pilotstudie zur ACIP Implementierung & Recherche Programmen in großem Krebszentrum
- 5. Wurden die Teilnehmer, ihr Umfeld und die Forscher ausreichend beschrieben? Auch die Perspektive des Forscher?  
 Ja
- 6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben? Methode der Datensammlung?  
 Ja, Fokusgruppen + halbstandardisierte Interviews  
 Dauer ca. 1h
- 7. Wie erfolgte die Analyse der Daten? Codes, Muster, Themen? Verschiedene Hermeneutik  
 induktiv  
 Kodierungen ⇒ Kategorienbildung
- 8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung? Wann nein: warum nicht?  
 Ja

**Aussagekraft**

- 9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar? Prozess von der Datensammlung hin zur Entwicklung von Themen transparent? Zitate?  
 hohe Transparenz, viele Zitate, ausführliche Präsentation
- 10. Wurden die Ergebnisse bestätigt? Konsens im Forscherteam? Validierung durch Teilnehmer?  
 Ja

**Anwendbarkeit**

- 11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?   
 Ja
- 12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?   
 Ja

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

## 12.2.5. Hoerger et al. (2018)

### Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie ⇒ Sekundäranalyse

Quelle: ... Hoerger et al. (2018) ... *Description of key elements of early PC across the illness trajectory and Zimmerman*  
 Forschungsfrage: „... *whether vision control was associated with better quality of care and safety*“

#### Glaubwürdigkeit

1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?	<i>Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?</i> randomisierte Zuteilung, um Intervention zu erhalten
2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?	<i>Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up &gt; 80%?</i> n = 175 ⇒ n = 125 Studie am Lebensende - Teilnehmer verstarben
3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?	<i>Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?</i> Sekundäranalyse
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?	<i>Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?</i> Ja, bezogen auf das Krankheitsstadium
5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleich behandelt?	<i>Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflussen haben?</i> Ja
6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?	<i>Wechselt kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?</i> Ja
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?	<i>Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?</i> Ja
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	Ja

#### Aussagekraft

9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?	<i>z. B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?</i>
10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?	<i>p-Wert?</i> Lebensqualität P = 0,02 Depression sinkt P = 0,002
11. Wie präzise sind die Ergebnisse?	<i>Konfidenzintervall?</i>

#### Anwendbarkeit

12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?	<i>Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?</i> nicht gänzlich, Pat.-Gruppe zu alt, aber Erkrankung & Umfeld ähnlich Grundkenntnisse werden gelistet
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	<i>Nebenwirkungen? Compliance?</i> Ja
14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert?	<i>Kostenanalyse?</i> Ja → sehr positiver Nutzen

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

## 12.2.6. Wiener et al. (2012)

### Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie

Quelle: Wiener et al. (2012)  
 Assess and compare the usefulness, helpfulness, and stress associated with reviewing  
 Forschungsfrage: „a... previously... selected... ACP... Guide... HTM... in... comparison... with... Spire...“

#### Glaubwürdigkeit

- |   |  |
|---|--|
| 1. Wie wurden die Teilnehmer rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?                 | Rekrutierung? Randomisierung? Zuteilung?<br><i>Relativierung: bei Interesse der jugendlichen Teilnahme möglich</i>               |
| 2. Wie viele Patienten, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei? | Wurden die Ausfallraten begründet, z. B. Umzug, Tod, Verletzung des Protokolls? Follow-up > 80%?<br><i>100%<br/>n = 52</i>       |
| 3. Waren die Teilnehmer, das Personal und die Untersucher verblindet?                           | Wenn nein: wäre eine Verblindung möglich und ethisch vertretbar gewesen?<br><i>Ja ⇒ Fragebögen (ACP Guides) verblindet</i>       |
| 4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?                                 | Geschlecht, Alter, Krankheitsstadium, Bildung, Beruf?<br><i>Ja, alle sind Absolventen, Krebs- oder HIV-erkrankt</i>              |
| 5. Wurden die Untersuchungsgruppen – abgesehen von der Intervention – gleich behandelt?         | Unwahrscheinlich, dass andere Faktoren die Ergebnisse beeinflussen haben?<br><i>Ja, randomisiert</i>                             |
| 6. Wurden alle Teilnehmer in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?                | Wechselte kein Teilnehmer die Gruppe? Intention-to-Treat-Analyse?<br><i>Ja – Bonus auf ACP Guide<br/>↳ zufällige Reihenfolge</i> |
| 7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?      | Fallzahlberechnung? Signifikante Effekte?<br><i>Ja</i>   |
| 8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?              | <i>Ja, Forschungsbedarf vorhanden, neues Instrument wird benötigt</i>  |

#### Aussagekraft

- |  |   |
|--|---|
| 9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?   | z. B. RR, RRR, ARR, NNT? Median, Mittelwert?<br><i>11fach</i> |
| 10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen? | p-Wert?<br><i>✓</i>   |
| 11. Wie präzise sind die Ergebnisse?   | Konfidenzintervalle?<br><i>✓</i>                              |

#### Anwendbarkeit

- |   |  |
|---|--|
| 12. Sind die Ergebnisse auf meine Patienten übertragbar?  | Ähnliche Patienten, ähnliche Umgebung?<br><i>Ja, sehr anwendbar, da genau das behandelte Thema untersucht wird</i> |
| 13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet? | Nebenwirkungen? Compliance?<br><i>Ja</i>   |
| 14. Ist der Nutzen die möglichen Risiken und Kosten wert? | Kostenanalyse?<br><i>Ja</i>  |

Benotung der Glaubwürdigkeit (Bias-Vermeidung): 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6

## Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.



Hamburg, den 04.06.2018

Anne Jo Meier