

## Vorausverfügungen zum Vorgehen in Notfallsituationen für Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene<sup>1</sup>

### Begleittext

18.6.21

Jede medizinische Behandlung verfolgt das übergeordnete Ziel einer möglichst hohen Lebensqualität bis zum Lebensende. Bei lebenslimitierenden Erkrankungen treten im Behandlungsverlauf palliative, Leid lindernde Therapieaspekte gegenüber kurativen, auf Heilung und Lebensverlängerung gerichteten Therapiezielen in den Vordergrund.<sup>2</sup>

Im Rahmen einer vorwiegend kurativen Therapieausrichtung sind medizinische Maßnahmen wie stationäre Einweisung, Intensivtherapie und Wiederbelebungsmaßnahmen selbstverständlich. Die inner- und außerklinische Erstversorgung von lebensbedrohlichen Notfällen hat in der Regel das Ziel, Leben zu erhalten.<sup>3</sup>

Im Notfall ist keine Zeit verfügbar, um zu klären, ob dieses Ziel auch im konkreten Einzelfall verfolgt werden soll. Bei der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwach-

senen mit lebenslimitierenden Erkrankungen muss die Gewichtung kurativer und palliativer Therapieelemente im Einzelfall sorgfältig abgewogen werden. Sie muss im Einklang mit den Entscheidungen bzw. wohlüberlegten Präferenzen entscheidungsfähiger Patienten oder/und ihrer Sorgeberechtigten bzw. Betreuer getroffen werden. Bei fortgeschrittenen und/oder sehr belastenden lebenslimitierenden Erkrankungen entsprechen eine kardiopulmonale Reanimation und andere belastende Maßnahmen wie stationäre Einweisung und Intensivtherapie manchmal nicht dem Willen bzw. dem besten Interesse des Patienten<sup>4</sup> und müssen bzw. sollten dann unterbleiben.<sup>5</sup>

Im deutschen Recht sind Patientenverfügungen nur für einwilligungsfähige Erwachsene explizit geregelt (§ 1901a ff BGB). In diesem Dokument besprechen wir ein Vorgehen für

---

<sup>1</sup> Dieser Begleittext und die Formulare zur Dokumentation der o.g. Vorausverfügungen wurden entwickelt und verfasst von G. Rellensmann, C. Hasan, A. Beissenhirtz (Kinderpalliativzentrum und Deutsches Kinderschmerz-zentrum, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke) und T. Gutmann (Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht, Westfälische Wilhelms-Universität Münster) unter Mitarbeit von M. Baumann-Köhler, S. Becker, S. Brenner, C. Blattmann, H. Hauch, Y. Hülshager, J. Kästner, S. Nolte-Buchholtz, M. Reuther, S. Schraut, H. Stopfkuchen, T. Voelker, B. Zernikow und der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Die Formulare und dieser Begleittext sind lizenziert unter CC BY 4.0 <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/> (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>) 2021. Formulare und Begleittext sind verfügbar unter: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4974145>.

<sup>2</sup> Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F et al (2008) IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz* 22:401–408.

<sup>3</sup> Deutscher Rat für Wiederbelebung – German Resuscitation Council e.V. (GRC). Reanimation 2021 - Leitlinien kompakt [Internet]: Verfügbar unter: <https://www.grc-org.de/materialien/infomaterialien> (zugriffen am 29.04.2021).

<sup>4</sup> Im Folgenden verwenden wir, um der besseren Lesbarkeit willen, zumeist das generische Maskulinum und sprechen also von Patienten und Ärzten. Dabei sind jedoch Personen aller Geschlechter gemeint.

<sup>5</sup> Morrison W, Berkowitz I (2007) Do not attempt resuscitation orders in pediatrics. *Pediatr Clin North Am* 54:757–771.



Kinder, Jugendliche und einwilligungsunfähige junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen, das dazu beitragen soll, dass auch diese Patienten eine individuell angemessene Notfalltherapie erhalten, wenn ihr Vertreter nicht erreichbar ist oder aus Zeitgründen keine Aufklärung und wohlüberlegte Entscheidung erfolgen kann.<sup>6</sup>

Wir empfehlen, erwartbare Notfallsituationen und ein angemessenes Vorgehen vorausschauend mit betroffenen Patienten, den Sorgeberechtigten und ggf. Betreuern zu besprechen. Wohlüberlegte Therapieempfehlungen sollten strukturiert dokumentiert und behandelnden Ärzten und Betreuungspersonen bekannt gemacht werden. Dies betrifft die inner- und auerklinische Behandlung.

Die zur Dokumentation von Vorausverfügungen entwickelten Formulare gliedern sich in fünf Abschnitte:

1. Daten zum Patienten
2. Daten zu Patientenvertretern und behandelnden Ärzten
3. Erkrankung und Symptome
4. Vorausverfügungen, Therapieempfehlungen, Absprachen für einen Notfall
5. Gültigkeitsdauer und Unterschriften

Die Vorausverfügung von Therapiezielen und -maßnahmen für Notfallsituationen ist ein kleines, aber zentrales Element der vorausschauenden Versorgungsplanung (*advance care planning*). Sie gelingt insbesondere dann, wenn sie in eine umfassende Versorgungsplanung eingebettet ist.<sup>7</sup> Im nachfolgenden Text diskutieren wir das Vorgehen bei der Erstellung und Abfassung von Vorausverfügungen (Seite 4), besprechen dann rechtliche Aspekte (Seite 10) und schließen mit Hinweisen zur Gesprächsführung und einer Checkliste für Aufklärungsgespräche über Vorausverfügungen (Seite 15).

## Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b>	<b>4</b>
Ziele von Vorausverfügungen . . . . .	4
Inhalte von Vorausverfügungen . . . . .	4
Vorausverfügungen und "Advance Care Planning" . . . . .	4
<b>Praktisches Vorgehen</b>	<b>4</b>
Notfallsituationen . . . . .	4
Ein Angebot – keine Pflicht! . . . . .	4
Qualität und Sicherheit . . . . .	5
Wann an Therapiebegrenzungen denken? . . . . .	5
Gründe für Vorausverfügungen . . . . .	5
Kein Vertreter benannt . . . . .	5
Vertreter nicht erreichbar . . . . .	5
Patient bzw. Vertreter kann nicht aufgeklärt werden . . . . .	5
Immer Patienten bzw. Vertreter befragen . . . . .	5
Einbeziehung aller beteiligten Disziplinen . . . . .	6
Verständliche Dokumentation . . . . .	6
Ein- bzw. Ausschluss von 4 übergeordneten Maßnahmenbündeln . . . . .	6
Individuelle Absprachen . . . . .	6
Komplexe, schwer abbildbare Situationen . . . . .	7

<sup>6</sup> Die hier vorgelegten Dokumente sind das Ergebnis einer Überarbeitung von: Rellensmann G, Hasan C: Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. Monatsschr Kinderheilkd 2009;157(1):38–42.

<sup>7</sup> Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer: "Advance Care Planning (ACP)". Deutsches Ärzteblatt, 2019. DOI: 10.3238/arztebl.2019.zeko\_sn\_acp\_01. Höfling W, Otten T, in der Schmitten J (2019) Advance Care Planning / Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung: Juristische, theologische und medizinethische Perspektiven. Münster, Nomos.

Invasive Eingriffe bei bestehenden Therapiebegrenzungen . . . . .	7
Auf fachlich konsistente Vorgaben achten . . . . .	8
Inhalt der Formblätter . . . . .	8
Aufklärungsgespräch dokumentieren und gemeinsam unterschreiben . . . . .	8
Unterschiede der drei Formblätter . . . . .	8
Einwilligungsunfähige Minderjährige . . . . .	8
Einwilligungsfähige Minderjährige . . . . .	8
(Dauerhaft) einwilligungsunfähige Volljährige . . . . .	9
Vorausverfügung sollte beim Patienten verwahrt werden . . . . .	9
Änderungen oder Ungültigkeit von Vorausverfügungen . . . . .	9
<b>Rechtlicher Hintergrund</b> . . . . .	<b>10</b>
Behandlungsziel . . . . .	10
Indikation . . . . .	10
Einwilligung . . . . .	10
Erfordernisse an die ärztliche Aufklärung . . . . .	10
Vorgehen im Notfall . . . . .	11
Indizierte Maßnahmen wenn Behandlungsziel unklar . . . . .	11
Vorausverfügungen vermitteln Patientenpräferenzen . . . . .	11
Vier Personengruppen . . . . .	11
Volljährigkeit . . . . .	11
Einwilligungsfähigkeit . . . . .	11
Einwilligungsfähigkeit feststellen . . . . .	11
Einwilligungsunfähige Minderjährige . . . . .	12
Sorgeberechtigte Eltern . . . . .	12
Kindeswohl . . . . .	12
Einwilligungsfähige Minderjährige . . . . .	12
Einwilligungsfähigen Volljährigen gleichgestellt . . . . .	13
Einwilligungsfähige Volljährige . . . . .	13
Entscheiden frei für sich selbst . . . . .	13
Einwilligungsunfähige Volljährige . . . . .	13
Betreuer . . . . .	13
Schwerwiegende Behandlungsentscheidungen . . . . .	14
Rechtlicher Status von Vorausverfügungen für Minderjährige und einwilligungsunfähige junge Erwachsene . . . . .	14
Keine expliziten gesetzlichen Regelungen . . . . .	14
Patientenwünsche und individuelle Situation gut dokumentieren . . . . .	14
Bei begründeten Zweifeln an Vorausverfügung sollte ihr nicht gefolgt werden . . . . .	15
<b>Aufklärungsgespräch</b> . . . . .	<b>15</b>
Hintergrund . . . . .	15
Zwei wesentliche Elemente von Aufklärungsgesprächen . . . . .	15
Gesprächsführung . . . . .	16
<b>Checkliste für ein Aufklärungsgespräch über mögliche Vorausverfügungen für Not-</b> <b>fallsituationen</b> . . . . .	<b>18</b>
Vorbereitung . . . . .	18
Teilnehmer . . . . .	18
Gesprächsrahmen . . . . .	18
Krankheitsbild . . . . .	19
Allgemeine Therapieoptionen . . . . .	19
Notfallsituationen . . . . .	19
Gesprächsabschluss . . . . .	20
Nach dem Gespräch . . . . .	20

## Einleitung

### Ziele von Vorausverfügungen

Das hier beschriebene Vorgehen zur Erstellung und Dokumentation von Vorausverfügungen soll dazu beitragen, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen auch in Notfallsituationen, in denen ihr Vertreter nicht verfügbar oder nicht in der Lage ist, eine wohlüberlegte Therapieentscheidung zu treffen, eine für ihre persönliche Lebenssituation und Gesamtprognose angemessene medizinische Therapie erhalten.

### Inhalte von Vorausverfügungen

Der Anlass, Vorausverfügungen für Notfallsituationen zu verfassen, ist oft das Bedürfnis, bei einer schweren lebenslimitierenden Erkrankung eine vom Patienten bzw. seinen Vertretern nicht gewünschte Übertherapie mit Einsatz belastender invasiver Maßnahmen zu vermeiden. Vorausverfügungen für Notfallsituationen können jedoch gleichermaßen dafür genutzt werden, angestrebte Therapieziele und erwünschte Maßnahmen zu dokumentieren, sofern dies einem hinzugerufenen Arzt und anderen Ersthelfern helfen kann, im Notfall unter den medizinisch möglichen, indizierten Maßnahmen diejenige auszuwählen, die den Patientenpräferenzen gerecht wird.

### Vorausverfügungen und "Advance Care Planning"

Es ist das Ziel von Vorausverfügungen für Notfallsituationen, dass behandelnde Ärzte in Akutsituationen die Patientenpräferenzen kennen und berücksichtigen, auch wenn der Patient bzw. seine Vertreter sich vorübergehend nicht dazu äußern können.

"Advance care planning" befasst sich mit der Klärung allgemeiner Lebens- und Therapieziele im Kontext einer schweren, lebenslimitierenden Erkrankung und den sich daraus ergebenden konkreten Behandlungswünschen, mit den dafür notwendigen Strukturen und Prozessen. Vorausverfügungen für Notfallsituationen sind ein kleines, aber wesentliches Element dieser umfassenden Versorgungsplanung.<sup>8</sup>

## Praktisches Vorgehen

### Notfallsituationen

Wir gebrauchen den Terminus *Notfallsituation* für solche Situationen, in denen über eine dringend indizierte medizinische Maßnahme entschieden werden muss, ohne dass zeitgerecht die Einwilligung des Patienten bzw. seiner Vertreter eingeholt werden kann. Dazu zählen hochakute Situationen wie ein Kreislauf- oder Atemstillstand, abhängig von den Umständen des Einzelfalls aber auch Maßnahmen wie die Drainage eines Pneumothorax, die Anlage von arteriellen und zentralvenösen Zugängen zur Therapie eines septischen Schocks oder die Aufnahme in ein Krankenhaus. Hier gibt es fließende Übergänge zur vorausschauenden Versorgungsplanung im Allgemeinen. Immer, wenn eine Notfallsituation im oben genannten Sinne antizipiert werden kann, sollte eine vorausschauende Aufklärung und Dokumentation der Patientenpräferenzen angeboten werden.

### Ein Angebot – keine Pflicht!

Vorausverfügungen für Notfallsituationen sind ein wichtiges Angebot. Es gibt jedoch keine Pflicht der Patienten bzw. ihrer Vertreter, dieses Angebot wahrzunehmen. Viele Versorger wünschen, dass das Vorgehen in einem Notfall

---

<sup>8</sup> Vgl. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18(9):e543–51. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873–880. Die "Deutsche interdisziplinäre Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen" (<https://www.div-bvp.de/>) (zugegriffen am 15.4.21) hat Strukturen für advance care planning mit dem Fokus auf erwachsene Patienten im ambulanten Bereich entwickelt. Vgl.: Nauck F, Marckmann G, In der Schmitzen J: Behandlung im Voraus planen – Bedeutung für die Intensiv- und Notfallmedizin. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2018;53(1):62–70. Neitzke et al. haben ein Vorausverfügungsformular für die innerklinische Therapie Erwachsener vorgelegt: Neitzke G, Böll B, Burchardi H, et al.: Dokumentation der Therapiebegrenzung. Empfehlung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) unter Mitarbeit der Sektion Ethik der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (DGIIN). *Med Klin Intensivmed Notfmed* 2017;112(6):527–30. Für ein Beispiel umfassender pädiatrischer Versorgungsplanung vgl.: "Child and Young Person's Advance Care Plan Collaborative" (<http://cypacp.uk/>). (zugegriffen am 15.4.21)

vorab explizit besprochen wird, da sie dann eine größere Sicherheit haben, im Sinne des Patienten zu handeln. Es darf aber nicht vergessen werden, dass manche Patienten bzw. ihre Vertreter eine Auseinandersetzung mit existenziell bedrohlichen Themen vorübergehend oder dauerhaft ablehnen und sich ggf. dem Urteil der behandelnden Ärzte und Behandlungsteams anvertrauen wollen. Auch dies ist eine vertretbare Option und darf nicht dazu führen, dass solche Patienten weniger wertschätzend behandelt oder ihnen bestimmte Therapien oder Maßnahmen vorenthalten werden.

### Qualität und Sicherheit

Vorausverfügungen für Notfallsituationen können weitreichende Konsequenzen haben. Der Einsatz solcher Dokumente muss daher in Übereinstimmung mit ethischen und rechtlichen Standards guter medizinischer Praxis erfolgen. Der Prozess der Erstellung, Dokumentation und Verteilung, einschließlich ihres Widerrufs, muss sicherstellen, dass diese Standards eingehalten werden. Wissenschaftliche Begleitforschung sollte die Praxis solcher Vorausverfügungen begleiten und verbessern.

### Wann an Therapiebegrenzungen denken?

Therapiebegrenzungen sollten dann erwogen werden, wenn aus der Sicht des Patienten belastenden Maßnahmen kein erstrebter Gewinn gegenübersteht. V.a. bei Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung können manche belastenden, lebensverlängernden Maßnahmen nicht (mehr) erwünscht sein, während eine qualifizierte palliative Therapie besonderes Gewicht erhält.

Basismaßnahmen wie menschliche Zuwendung, Linderung von Atemnot, Hunger, Durst und Schmerzen sind ohne Ausnahme immer indiziert.

### Gründe für Vorausverfügungen

Vorausverfügungen sind für den Fall hilfreich, wenn behandelnde Ärzte keine Möglichkeit haben, den Patienten bzw. seine Vertreter vor einer ärztlichen Behandlung aufzuklären und ihre Einwilligung einzuholen. Dies betrifft grundsätzlich drei Szenarien:

1. **Kein Vertreter benannt.** Wenn ein einwilligungsfähiger Mensch seine Einwilligungsfähigkeit vorübergehend oder dau-

erhaft verloren, und für diesen Fall keinen Vertreter benannt hat (durch Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung). Für diesen Fall kann ein einwilligungsfähiger Volljähriger eine Patientenverfügung nach § 1901 BGB verfassen. Diese Situation ist rechtlich klar geregelt und wird hier nicht weiter verfolgt (vgl. Seite 13).

2. **Vertreter nicht erreichbar.** Wenn der Vertreter eines einwilligungsunfähigen Patienten nicht befragt werden kann. Diese Situation kann auftreten, wenn der Vertreter eines einwilligungsunfähigen Kindes oder Erwachsenen weder anwesend noch kontaktierbar ist, oder wenn dieser selbst seine Einwilligungsfähigkeit verloren hat.
3. **Patient bzw. Vertreter kann nicht aufgeklärt werden.** Wenn aufgrund der Akuität einer Notfallsituation (z.B. Atemversagen) keine Zeit ist, um einen einwilligungsfähigen Patienten oder den anwesenden Vertreter eines einwilligungsunfähigen Patienten angemessen aufzuklären und der Betroffene nicht wohlüberlegt entscheiden kann. Eine Vorausverfügung hat in diesem dritten Szenario vor allem das Ziel, eine wohlüberlegte Entscheidung vorzubereiten. Tritt die befürchtete Notfallsituation ein, sollte auf die Verfügung Bezug genommen werden und der Patient bzw. sein Vertreter kann dem vorbesprochenen, dokumentierten Vorgehen zustimmen – oder es ablehnen.

### Immer Patienten bzw. Vertreter befragen

Die Existenz einer Vorausverfügung entbindet den behandelnden Arzt nicht von der Verpflichtung, so früh wie möglich Kontakt mit den Vertretern des Patienten aufzunehmen und die (weitere) Behandlung mit ihnen abzustimmen.

Die aktuelle Willensäußerung eines (einwilligungsfähigen) Patienten bzw. eines zu einer eigenen Entscheidung berufenen Patientenvertreters (etwa der Eltern eines Kindes) hat stets Vorrang vor einer Vorausverfügung, wie sie hier beschrieben wird.

### **Einbeziehung aller beteiligten Disziplinen**

Bei komplexen Krankheitsbildern und weitreichenden Entscheidungen ist es unverzichtbar, dass die Expertise aller an der Behandlung beteiligten Disziplinen in eine Entscheidung einfließt und eine umfassende ärztliche Aufklärung erfolgt. Neben der Wahrnehmung des Patienten selbst und seiner Vertreter sollten die Lebenssituation und -perspektiven aus der Sicht aller beteiligten Professionen in den Blick genommen werden, hierzu zählen Pflegendе, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, Physiotherapeuten und andere.

Im Hinblick auf die medizinisch-therapeutischen Optionen sollten insbesondere bei seltenen Krankheitsbildern Experten der jeweiligen Fachrichtungen beteiligt werden. Dies kann geschehen, indem mehrere Fachärzte am Aufklärungsgespräch beteiligt werden, oder indem der die Behandlung leitende Facharzt die Therapieangebote und -empfehlungen vorab mit den beteiligten Disziplinen abstimmt und dies dokumentiert.

### **Verständliche Dokumentation**

Voraussetzungen richten sich an Notfallversorger und Ersthelfer. Viele betroffene Patienten leiden an seltenen Erkrankungen. Bei der Dokumentation von Diagnosen soll die Hauptdiagnose ausgeschrieben und auf die in vielen Subdisziplinen etablierten Kürzel verzichtet werden. Wichtig ist die verständliche Dokumentation lebenslimitierender, Leid verursachender und für die Akuttherapie relevanter Diagnosen.

### **Ein- bzw. Ausschluss von 4 übergeordneten Maßnahmenbündeln**

Auf dem Formblatt werden vier gestaffelte Behandlungsoptionen vorgegeben:<sup>9</sup>

1. Maximaltherapie
2. Verzicht auf kardiopulmonale Reanimation. Hierunter verstehen wir eine Herz-Lungen-Wiederbelebung: Thoraxkompressionen und Beatmung mit oder

ohne Endotrachealtubus, einschließlich Elektrotherapie und Katecholaminbolusgaben.

3. Verzicht auf kardiopulmonale Reanimation und invasive Beatmung. Unter invasiver Beatmung verstehen wir die maschinelle Beatmung über einen Endotrachealtubus.
4. Verzicht auf alle lebensverlängernden Maßnahmen, ausschließlich palliative, Leid lindernde Therapie

### **Individuelle Absprachen**

Abhängig von der Situation des Einzelfalls kann auch der explizite Ein- oder Ausschluss anderer Maßnahmen sinnvoll sein. Überwiegend betrifft dies innerklinisch verfügbare Maßnahmen, über deren Einsatz in einer möglichen Notfallsituation schnell entschieden werden muss. Da sich viele kindliche Todesfälle innerklinisch ereignen<sup>10</sup> und dem Versterben oft eine Therapiebegrenzung oder -beendigung unter palliativer Symptomkontrolle vorausgeht<sup>11</sup>, sind solche individuellen Vereinbarungen eine wichtige Option. Beispiele für solche Festlegungen, die zwischen Arzt und Patient bzw. Patientenvertretern abgestimmt und in das Freitextfeld eingetragen werden können, sind:

- Stationäre Aufnahme in ein Krankenhaus
- Beginn einer maschinellen, invasiven oder nicht-invasiven Beatmung
- Anlage von peripher- oder zentralvenösen Zugängen
- Anlage von arteriellen Zugängen
- Anlage einer Thoraxdrainage
- Operative Eingriffe
- Invasive diagnostische oder therapeutische Maßnahmen
- Organersatzverfahren (z.B. Dialyse, ECMO)
- Gabe von Blutprodukten
- Katecholamintherapie

Bei allen Therapiebegrenzungen muss vorausschauend dafür Sorge getragen werden, dass

---

<sup>9</sup> Die Darstellung der 4 Bündeloptionen erfolgt in Anlehnung an das Formblatt der DiV-BVP um die Wiedererkennbarkeit zu erhöhen (<https://www.div-bvp.de/>, zugegriffen am 16.3.21).

<sup>10</sup> Kalseth J, Theisen OM. Trends in place of death: The role of demographic and epidemiological shifts in end-of-life care policy. *Palliat Med* 2017;31(10):964–74.

Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C. Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int* 2015;112(29-30):496-504.

<sup>11</sup> Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, et al. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA* 2019;1-12.

eine fachgerechte Symptomkontrolle und ganzheitliche Palliativversorgung erfolgt. So sollte zum Beispiel bei Verzicht auf die Aufnahme in ein Krankenhaus die qualifizierte, häusliche Palliativversorgung sichergestellt sein.

**Komplexe, schwer abbildbare Situationen.** Die Logik der auf den Formularen ankreuzbaren Maßnahmenbündel folgt den zu ergreifenden Maßnahmen bei einem sich klinisch stetig verschlechternden Patienten:

- Der Patient bzw. sein Vertreter kann eine ausschließlich palliative Therapie wünschen, bei der keine Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung ergriffen werden. Eine Beatmung und Reanimation sind dann nicht indiziert.
- In der folgenden Option können lebensverlängernde Maßnahmen gewünscht sein, aber unter Verzicht auf den Einsatz einer maschinellen Beatmung über einen Trachealtubus. Wenn ein beatmungspflichtiger Patient keine Beatmung erhält, ist auch eine kardiopulmonale Reanimation in der Regel nicht indiziert.
- Schließlich kann ausschließlich der Verzicht auf eine kardiopulmonale Reanimation verfügt werden. Dann würden lebensverlängernde Maßnahmen erfolgen, bei anders nicht beherrschbarer Ateminsuffizienz auch eine Intubation und maschinelle Beatmung. Lediglich bei Indikation zu einer kardiopulmonalen Reanimation würde diese unterbleiben und das Versterben des Patienten zugelassen.

Diese Hierarchie der bei klinischer Verschlechterung zu ergreifenden bzw. zu unterlassenden Maßnahmen erlaubt meist eine angemessene und schlüssige Dokumentation der Patientenpräferenzen.

Jedoch sind Konstellationen denkbar, die sich dieser Logik entziehen. So könnte ein nicht-invasiv beatmeter Patient mit einer Grunderkrankung, die zu einer langsam progredienten Ateminsuffizienz führt, wünschen, dass bei einer akuten Verschlechterung, z.B. durch Aspiration, eine Reanimation (vgl. Seite 6) mit dem Ziel der Wiederherstellung des vorhergehenden Gesundheitszustandes erfolgt – und gleichzeitig eine invasive maschinelle Beatmung ablehnen. In diesem Fall könnte auf dem Vorausverfügungsformular angekreuzt werden, dass eine kardiopulmonale Reanimation erwünscht ist und im Freitext die *„Ablehnung einer invasiven maschi-*

*nellen Beatmung über eine Reanimationssituation hinaus“* dokumentiert werden.

Abhängig vom Verlauf einer Akutsituation kann es dann geschehen, dass eine Reanimation zwar erfolgreich ist, der Patient aber von der im Rahmen der Reanimation begonnenen invasiven Beatmung abhängig bleibt. Hat der Patient in dieser Situation nicht das Bewusstsein wiedererlangt, sollte die invasive Beatmung wie vorausverfügt beendet und das Versterben zugelassen werden. Andernfalls sollte – sofern möglich in Rücksprache mit dem Patienten bzw. seinem Vertreter – die invasive Beatmung unter einer angemessenen Symptomkontrolle deeskaliert und beendet werden, nötigenfalls im Rahmen einer hierfür erforderlichen Krankenhausaufnahme.

Solche Konstellationen zeigen, dass mögliche Szenarien bei individuellen Vorausverfügungen sehr sorgfältig vorbesprochen werden müssen. Sie zeigen auch, dass durch eine Vorausverfügung nicht jede denkbare Entwicklung lückenlos abgebildet und geregelt werden kann. Die Vorausverfügung kann gleichwohl dazu beitragen, dass die wesentlichen Patientenpräferenzen bekannt sind und die medizinische Therapie sich an ihnen orientiert.

**Invasive Eingriffe bei bestehenden Therapiebegrenzungen.** In den meisten Fällen beziehen sich Vorausverfügungen auf konkrete Maßnahmen. In manchen Situationen – z.B. wenn ein Palliativpatient mit Therapiebegrenzungen zur Symptomkontrolle eine Intervention in Narkose erhalten soll – kann zwischen den Behandlern und dem Patienten bzw. seinen Vertretern eine Vertrauensbeziehung bestehen, die es erlaubt, Grenzen der Therapie nicht durch praktische *Maßnahmen* sondern durch *erreichbare Ziele* zu bestimmen, wobei es dem behandelnden Arzt überlassen wird, in einer Akutsituation zu entscheiden, welche Maßnahmen geeignet sind, die Patientenziele zu erreichen. Dieses Vorgehen setzt voraus, dass der behandelnde Arzt detaillierte Kenntnis der Situation des Patienten und seiner Präferenzen hat, der Patient bzw. seine Vertreter ihm vertrauen und ihm nach hinreichender Aufklärung

eine entsprechend breite (alternative) Einwilligung erteilen.<sup>12</sup>

### **Auf fachlich konsistente Vorgaben achten**

Wenn im Freitext einzelne Maßnahmen einoder ausgeschlossen werden, muss darauf geachtet werden, dass eine konsistente, fachlich sinnvolle Therapie sichergestellt ist: Z.B. wäre es nicht sinnvoll, eine Intubation und Beatmung zu wünschen, aber die Anlage eines venösen Zugangs – der oft für die Herstellung sicherer Intubationsbedingungen benötigt wird – ausschließen zu wollen. Grundsätzlich gilt, dass Maßnahmen, die medizinisch indiziert sind und nicht abgelehnt wurden, im Notfall eingesetzt werden können.

### **Inhalt der Formblätter**

Die vorliegenden Formblätter beziehen sich auf die drei Patientengruppen, für die Vorausverfügungen rechtlich nicht explizit geregelt sind. Sie sollen einem hinzugerufenen (Not-)Arzt und anderen Ersthelfern helfen:

1. die wesentlichen medizinischen Eckdaten zu erfassen (hierzu zählen die relevanten Diagnosen und Symptome, aber auch permanente Zugänge, eine Heimbeatmung und z.B. die Größe einer einliegenden Trachealkanüle),
2. wichtige Patientenwünsche zu kennen,
3. rasch Kontakt zu Patientenvertretern und vorbehandelnden Ärzten zu finden um nachfragen zu können, und
4. sich davon zu überzeugen, dass die dokumentierten Patientenwünsche das Ergebnis einer umfassenden ärztlichen Aufklärung und wohlüberlegten Entscheidung des Patienten bzw. seiner Vertreter sind.

### **Aufklärungsgespräch dokumentieren und gemeinsam unterschreiben**

Die Aufklärung über Therapieoptionen und Wünsche des Patienten bzw. seines Vertreters sollte in einem schriftlichen Protokoll dokumentiert und vom aufklärenden Arzt sowie dem Patienten bzw. seinem Vertreter unterschrieben werden. Im Formular wird auf dieses Protokoll hingewiesen. Wir geben ab Seite 15 Hinweise

zu Form, Inhalt und Dokumentation des Aufklärungsgesprächs.

### **Unterschiede der drei Formblätter**

Während die ersten drei der oben genannten Inhalte für alle drei Patientengruppen gleichermaßen gelten, müssen beim vierten Punkt die unterschiedliche rechtliche Stellung und Befugnisse der Beteiligten berücksichtigt werden. Dies drückt sich im Text des jeweiligen Formulars und in den erforderlichen bzw. optionalen Unterschriften aus.

### **Einwilligungsunfähige Minderjährige**

Sie werden von ihren sorgeberechtigten Eltern vertreten, die jedoch keine rechtsverbindliche Patientenverfügung im Sinn des § 1901a BGB für ihr Kind abgeben können. Sie können jedoch – am besten gemeinsam mit dem behandelnden Arzt – einen aufgeklärten, wohlüberlegten Behandlungswunsch dokumentieren, den ein (Not-)Arzt maßgeblich zu berücksichtigen hat. Die Vorausverfügung der sorgeberechtigten Eltern sollte von Eltern und Arzt unterzeichnet werden, um deutlich zu machen, dass die Entscheidung der Eltern auf einer adäquaten Aufklärung beruht. Immer sollte auch die beteiligte Pflegeperson das Formular gegenzeichnen um sicherzustellen, dass die Entscheidung das Ergebnis einer multiprofessionellen Beratung ist und auch die beteiligten Pflegenden den Inhalt der Vorausverfügung kennen.

### **Einwilligungsfähige Minderjährige**

Einwilligungsfähige Minderjährige können und sollten für sich selbst eine aufgeklärte Entscheidung treffen, wenn sie dies wollen. Sie sollten dann eine Patientenverfügung analog zu § 1901a BGB verfassen, die rechtlich zumindest den Status eines Behandlungswunsches entsprechend § 1901a Abs. 2 Satz 1 BGB hat und ansonsten für den behandelnden Notarzt in jedem Fall einen eindeutigen und regelmäßig nicht widerlegbaren Anhaltspunkt für den maßgeblichen mutmaßlichen Willen des Patienten<sup>18</sup> darstellt.

Es muss für einen (Not-)Arzt erkennbar sein, dass es sich um einen reifen, einwilligungsfähigen Minderjährigen handelt. Dies wird daher im Text des Formulars hervorgehoben: *”Der*

---

<sup>12</sup> Vgl. Fallat ME, Hardy C, SECTION ON SURGERY, SECTION ON ANESTHESIOLOGY AND PAIN MEDICINE, COMMITTEE ON BIOETHICS. Interpretation of Do Not Attempt Resuscitation Orders for Children Requiring Anesthesia and Surgery. Pediatrics 2018;141(5).



*o.g. Patient ist nach Beurteilung des behandelnden Facharztes und der Sorgeberechtigten einwilligungsfähig.“*

Der behandelnde Facharzt und die sorgeberechtigten Eltern dokumentieren mit ihrer Unterschrift, dass der Jugendliche nach ihrer begründeten Überzeugung einwilligungsfähig ist; der Jugendliche bestätigt durch Unterschrift seine erklärten Behandlungswünsche. Die Sorgeberechtigten schließen sich dieser Erklärung an und erklären ihre Zustimmung zur Entscheidung des bereits einwilligungsfähigen Kindes; der behandelnde Facharzt bestätigt das der Erklärung vorangegangene ausführliche Aufklärungsgespräch. Die Pflegeperson bestätigt durch Unterschrift ihre Beteiligung am Entscheidungsprozess und die Kenntnis der Patientenwünsche.

#### **(Dauerhaft) einwilligungsunfähige Volljährige**

Das Formular für einwilligungsunfähige Volljährige ermöglicht, dass die wohlüberlegten Behandlungspräferenzen der Vertreter eines schwerkranken einwilligungsunfähigen jungen Erwachsenen nach seinem 18. Geburtstag und der Bestellung eines Betreuers dokumentiert und in einer Notfallsituation berücksichtigt werden können.

Der Betreuer hat nach dem besten Interesse des Patienten, d.h. in Orientierung an dessen *„Wohl“*<sup>13</sup> zu entscheiden. Anders als die Eltern eines einwilligungsunfähigen Kindes kann ein Betreuer schwerwiegende Behandlungsentscheidungen<sup>14</sup> nur treffen, wenn auch das Betreuungsgericht sie genehmigt, oder – bei einem zuvor einwilligungsfähigen Patienten – wenn Betreuer und behandelnder Arzt einvernehmlich feststellen, dass die Behandlung dem Willen des nun einwilligungsunfähigen Patienten entspricht.<sup>15</sup> Diese rechtlichen Erfordernisse sind in einer Notfallsituation ohne Anwesenheit des Betreuers nicht erfüllbar. Gleichwohl kann die Dokumentation von Behandlungszielen und -präferenzen, die zuvor zwischen behandelndem Arzt und Betreuer abgestimmt wurden, einem Notarzt helfen, über die Rechtmäßigkeit der Durchführung indizierter akutmedizinischer Maßnahmen anhand der erklärten Patienten-

präferenzen bzw. der aufgeklärten und wohlüberlegten Vorstellungen des Betreuers über das beste Interesse des Patienten zu entscheiden.

Sofern der Betreute den Sinn und Inhalt einer solchen Vorausverfügung erfassen kann, sollte er an der Abfassung und der vorangehenden Aufklärung (§ 630e Abs. 5 BGB) beteiligt sein und sie mit unterzeichnen.<sup>22</sup> Daneben ist immer die Unterschrift des behandelnden Facharztes, des Betreuers und der beteiligten Pflegeperson vorgesehen.

#### **Vorausverfügung sollte beim Patienten verwahrt werden**

Damit eine Vorausverfügung im Notfall als verlässliche Informationsquelle zur Verfügung steht, sollte das Original beim Patienten verwahrt werden. Nur das unterschriebene Original ist eine valide Vorausverfügung. Idealerweise werden behandelnde Ärzte vorab über den Inhalt informiert. Auch die jeweiligen Betreuungspersonen sollten über Inhalt und Ort der Vorausverfügung informiert sein.

In einem Notfall, in dem die Patientenvertreter nicht anwesend sind, sollte die Vorausverfügung dem behandelnden (Not-)Arzt zur Beachtung bei Therapieentscheidungen übergeben werden.

Auch wenn die Vertreter bzw. Betreuer eines Patienten anwesend sind, kann die Vorlage der gemeinsam unterzeichneten Vorausverfügung einem (Not-)Arzt helfen, die von den Patientenvertretern geäußerten Behandlungswünsche als wohlüberlegte Entscheidung nach ärztlicher Aufklärung zu verstehen.

#### **Änderungen oder Ungültigkeit von Vorausverfügungen**

Wird der Inhalt einer Vorausverfügung geändert oder wird sie ungültig, so ist die alte, nunmehr ungültige Vorausverfügung zu vernichten oder (auf der letzten Zeile der Seite 2) schriftlich für ungültig zu erklären.

Kopien zum Zwecke der Information anderer Behandler müssen deutlich als Kopien kenntlich gemacht werden, um einer Verwechslung mit dem allein gültigen Original vorzubeugen.

---

<sup>13</sup> § 1901 Abs. 3 Satz 1 BGB

<sup>14</sup> Vgl. Seite 14

<sup>15</sup> Vgl. Abschnitt *„Einwilligungsunfähige Volljährige“* auf Seite 13f

Wird eine Vorausverfügung ungültig oder ihr Inhalt geändert, müssen Kopien der nunmehr ungültigen Vorausverfügung ebenfalls vernichtet und ggf. durch die aktualisierte Vorausverfügung ersetzt werden. Wir empfehlen, dass

derjenige Arzt, der mit einem Patienten oder seinem Vertreter bzw. Betreuer eine Vorausverfügung erstellt, dafür Sorge trägt, dass den Behandelnden der Inhalt der aktuellen, gültigen Vorausverfügung bekannt ist.

## Rechtlicher Hintergrund<sup>16</sup>

### Behandlungsziel

Bei zahlreichen ärztlichen Behandlungen wird das Behandlungsziel nicht ausdrücklich thematisiert, sondern ergibt sich konkludent daraus, dass ein Patient den Arzt mit Beschwerden aufsucht, für die er Linderung oder Heilung sucht. Im Rahmen von komplexen Abwägungsentscheidungen und insbesondere bei schwerer Erkrankung nahe dem Lebensende ist es jedoch unverzichtbar, dass der Patient bzw. sein Vertreter und der Arzt sich explizit über das vom Patienten bzw. seinem Vertreter angestrebte Behandlungsziel verständigen, um eine angemessene Behandlung anbieten zu können.

### Indikation

Die Grundlagen jeder Therapie und auch Therapiebegrenzung sind:

1. Ärztliche Indikationsstellung zu einer bestimmten Behandlung.
2. Einwilligung bzw. Ablehnung des Patienten bzw. seines gesetzlichen Vertreters nach ärztlicher Aufklärung.

Die ärztliche Indikationsstellung ist ein primär ärztlicher Entscheidungsprozess, in dem festgestellt wird, ob eine medizinische Maßnahme geeignet ist, ein vom Patienten bzw. seinem Vertreter angestrebtes Behandlungsziel zu erreichen.<sup>17</sup> Eine medizinische Maßnahme, die ihr Ziel nicht erreichen kann, wird weder angeboten noch durchgeführt. Die Bestimmung des Behandlungsziels und die Bewertung der mit einem Therapieangebot verbundenen Belastungen und Risiken fällt hingegen in den Entscheidungsbereich des Patienten bzw. seines Vertreters.

### Einwilligung

Über die Einwilligung in eine medizinische Maßnahme oder ihre Ablehnung entscheidet der Patient nach seinen persönlichen Präferenzen bzw. sein Vertreter im Rahmen seines vom Gesetz oder durch Bevollmächtigung übertragenen Entscheidungsspielraums. Kann eine aufgeklärte Einwilligung für eine unaufschiebbare Maßnahme nicht rechtzeitig eingeholt werden, darf sie ohne Einwilligung durchgeführt werden, wenn sie dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht.<sup>18</sup> Ist auch ein solcher nicht feststellbar, haben Behandelnde subsidiär nach dem besten Interesse des Patienten zu entscheiden.

### Erfordernisse an die ärztliche Aufklärung

Die ärztliche Aufklärung muss Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken einer Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten umfassen. Es ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können. Die Aufklärung muss für den Patienten bzw. seinen Vertreter verständlich sein. Sie muss so rechtzeitig bzw. zeitlich gestaffelt erfolgen, dass der Patient bzw. sein Vertreter wohlüberlegt und ohne Zeitdruck entscheiden kann. Dies bedeutet bei schwerwiegenden Entscheidungen und Krankenhausbehandlungen, dass sie *spätstens* am Tag vor einem geplanten Eingriff erfolgen soll. Schriftliche Unterlagen, die ein Patient im Rahmen einer Aufklärung unter-

---

<sup>16</sup> Der zivilrechtliche Rahmen jeder ärztlichen Therapie ist in § 630a bis § 630h BGB zusammengefasst.

<sup>17</sup> Lipp V. Die medizinische Indikation aus medizinrechtlicher Sicht. In: Dörries A, Lipp V.: Medizinische Indikation: Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven. Grundlagen und Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer; 2015. S. 36–46.

<sup>18</sup> § 630d Abs. 1 Satz 4 BGB

schreibt, sind ihm als Abschrift oder Kopie auszuhändigen.<sup>19</sup>

### Vorgehen im Notfall

Wenn ein behandelnder (Not-)Arzt in einer Notfallsituation keine Möglichkeit hat, mit dem Patienten bzw. seinen Vertretern zu sprechen, hat er medizinisch indizierte, dringliche, unaufschiebbare Maßnahmen durchzuführen und die Information des Patienten bzw. seiner Vertreter nachzuholen, sobald sie erreichbar sind.

### Indizierte Maßnahmen wenn Behandlungsziel unklar

Welche Notfalltherapie ist medizinisch indiziert, wenn die individuellen Therapieziele eines Patienten mit lebenslimitierender Erkrankung nicht bekannt sind? Selbstverständlich sollte ein Notarzt das Sterben eines moribunden Patienten nicht durch eine aussichtslose Intensivtherapie verlängern. Wenn es aber die realistische Chance auf eine anhaltende Stabilisierung ohne unzumutbare Belastungen gibt, sollte er lebensverlängernde Maßnahmen ergreifen – und sei es nur, um dem Patienten bzw. seinen Vertretern die Möglichkeit zu eröffnen, zu einem späteren Zeitpunkt in Übereinstimmung mit den Patientenpräferenzen über die Fortsetzung oder Einstellung dieser Maßnahmen zu entscheiden.

### Vorausverfügungen vermitteln Patientenpräferenzen

Wenn ein Patient oder Patientenvertreter verhindern möchte, dass in einer Notfallsituation belastende Maßnahmen begonnen werden, die grundsätzlich erfolgreich sein können, aber nicht den Entscheidungen bzw. Präferenzen des Patienten entsprechen, muss der Patient bzw. sein Vertreter dafür Sorge tragen, dass dem die Notfallversorgung durchführenden Arzt die Ablehnung bestimmter Therapieziele oder Maßnahmen bekannt ist. Es sollte daher der (mutmaßliche) Wille des Betroffenen (bzw. im Fall eines einwilligungsunfähigen Minderjährigen der mutmaßliche Wille seiner Sorgeberechtigten oder im Fall eines einwilligungsunfähigen jungen Erwachsenen der mutmaßliche Wille seines Betreuers) für diese Behandlungssituation dokumentiert sein. Im Einzelfall kann auch eine wenig aussichtsreiche, belastende Therapie

medizinisch vertretbar und vom Patienten gewünscht sein. Auch dies sollte einem behandelnden (Not-)Arzt bekannt sein. Die hier vorgestellten Formulare sollen die Dokumentation dieser Präferenzen erleichtern und unterstützen.

### Vier Personengruppen

Die deutsche rechtliche Systematik unterscheidet im Hinblick auf die Einwilligung in medizinische Maßnahmen und Vorausverfügungen vier Personengruppen, die durch die Kriterien der Volljährigkeit und Einwilligungsfähigkeit unterschieden werden.

**Volljährigkeit.** Volljährig ist, wer das 18. Lebensjahr vollendet hat (also ab dem 18. Geburtstag).<sup>20</sup>

**Einwilligungsfähigkeit.** Die Einwilligungsfähigkeit ist nicht an ein bestimmtes Alter gebunden, sondern ein qualitatives Kriterium, über dessen Vorliegen im Einzelfall zu entscheiden ist. Einwilligungsfähig ist, wer Art, Bedeutung, Tragweite und Risiken einer ärztlichen Maßnahme erfassen und seinen Willen dementsprechend bestimmen kann. Dafür benötigt er kognitiv-intellektuelle Fähigkeiten (*"Einsichtsvermögen"*): Der Patient muss die Informationen des Arztes verstehen, Vor- und Nachteile einer Behandlung nach seinen eigenen Maßstäben gegeneinander abwägen und das Ergebnis für sich bewerten können (*"Urteilskraft"*). Anschließend muss er für sich entscheiden können, ob er auf dieser Grundlage einen Eingriff zulassen möchte. Dabei muss er seinen Willen klar zum Ausdruck bringen können (*"Steuerungsfähigkeit"*).

**Einwilligungsfähigkeit feststellen.** Die Einwilligungsfähigkeit zeigt sich z.B. an der Fähigkeit, die Behandlungsziele und wesentlichen Handlungsoptionen in ihrem Für und Wider in eigenen Worten zusammenfassen zu können. Ein einwilligungsfähiger Patient kann faktenbasierte Fragen, Sorgen und Hoffnungen formulieren. Bei Minderjährigen bedarf die Einwilligungsfähigkeit – anders als bei Erwachsenen, bei denen sie vermutet wird – einer positiven Feststellung durch den Arzt. Es ist Aufgabe des behandelnden Arztes, im Rahmen des mündlich zu führenden Aufklärungsgesprächs diese Fähig-

---

<sup>19</sup> § 630e BGB

<sup>20</sup> § 2 BGB

keit zu einem Grundverständnis der Situation und zu einer darauf basierenden Willensentscheidung festzustellen.

Bei allen Vertreterentscheidungen muss der Behandelnde prüfen, ob der Patient wirklich nicht einwilligungsfähig ist, bevor er die stellvertretende Einwilligung Dritter, also der Eltern eines Minderjährigen oder eines Betreuers bzw. Bevollmächtigten akzeptieren kann.

Im Folgenden wird für die vier Patientengruppen zusammengefasst:

1. Wer ist Adressat für Aufklärung und Einwilligung?
2. In welchem Umfang kann er entscheiden?
3. Welche rechtlichen Regelungen gibt es zu Vorausverfügungen?

### Einwilligungsunfähige Minderjährige

**Sorgeberechtigte Eltern.** Die meisten Kinder zählen zu dieser Gruppe. Sie werden primär von ihren sorgeberechtigten Eltern vertreten.<sup>21</sup> In den Fällen, in denen die elterliche Sorge beiden Eltern gemeinsam zusteht, bedarf es jedenfalls bei den hier diskutierten schwierigen und weitreichenden Entscheidungen über die Behandlung des Kindes der gemeinsamen Entscheidung beider Elternteile. Neben den Sorgeberechtigten ist auch ein einwilligungsunfähiges Kind entsprechend seinem Entwicklungsstand über eine medizinische Behandlung aufzuklären.<sup>22,23</sup>

**Kindeswohl.** Der Entscheidungsspielraum sorgeberechtigter Eltern ist durch das Kindeswohl begrenzt. Mit Art. 6 Abs. 2 Satz 1 GG hat die Verfassung die Bestimmung dessen, was dem Wohl des Kindes dient, jedoch primär den Eltern zugewiesen. Das Elternrecht um-

fasst grundsätzlich auch die Einwilligung in die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen.<sup>24</sup> Die Grenzen des elterlichen Entscheidungsspielraums liegen dort, wo eine Entscheidung nach überwiegender Auffassung in der Gesellschaft schlechthin unvertretbar ist.<sup>25</sup> Bei Zweifeln an der Rechtmäßigkeit einer elterlichen Entscheidung sollte das Familiengericht angerufen werden, das den Eltern ggf. einen Teil der elterlichen Sorge entziehen, hinsichtlich der Behandlung selbst entscheiden und/oder einen Ergänzungspfleger bestellen kann.<sup>26</sup>

Vorausverfügungen für einwilligungsunfähige Minderjährige sind im deutschen Recht nicht explizit geregelt. In klaren Fällen, in denen die eingetretene Situation in der nach umfassender Aufklärung erstellten und aktuellen Vorausverfügung der Sorgeberechtigten eindeutig geregelt ist, enthält die Vorausverfügung jedoch unmittelbar ihre wirksame Einwilligung in die gewünschten und ihre wirksame Verweigerung der Einwilligung in die nicht gewünschten Maßnahmen. In jedem Fall verfügt der behandelnde Notarzt mit der Vorausverfügung über einen eindeutigen und regelmäßig nicht widerlegbaren Anhaltspunkt für den maßgeblichen und für ihn bindenden mutmaßlichen Willen der Sorgeberechtigten.<sup>27</sup>

### Einwilligungsfähige Minderjährige

Dies betrifft manche reifen Minderjährigen; oft solche, die einschlägige Vorerfahrungen mit schwerer Krankheit haben. Ob sie bei Behandlungsentscheidungen die gleichen Rechte wie einwilligungsfähige Erwachsene haben, ist rechtlich (insbesondere zivilrechtlich) umstritten. Dass Eltern *gegen* den Willen ihrer einwilligungsfähigen Kinder alleine entscheiden kön-

---

<sup>21</sup> Art. 6 Abs. 2 Satz 1 GG, §§ 1626 ff BGB

<sup>22</sup> Nach § 630e Abs. 5 BGB sind die wesentlichen Umstände einer medizinischen Behandlung auch dem nicht einwilligungsfähigen Patienten entsprechend seinem Verständnis zu erläutern, soweit er aufgrund seines Entwicklungsstandes und seiner Verständnismöglichkeiten in der Lage ist, die Erläuterung aufzunehmen, und soweit dies seinem Wohl nicht zuwiderläuft. Diese Erläuterung ist jedoch keine Bedingung für die Wirksamkeit einer gemäß § 630d Abs. 1 Satz 2 BGB erteilten stellvertretenden Einwilligung oder ihrer Verweigerung. Die Verwendung von "leichter Sprache" kann das Verständnis erleichtern, vgl.: <https://www.leichte-sprache.org/>. (zugegriffen 15.4.21)

<sup>23</sup> Siehe auch § 1626 Abs. 2 BGB.

<sup>24</sup> OLG Brandenburg 17.2.2000 – 10 UF 45/99, NJW 2000, 2361; Peschel-Gutzeit, in: Staudinger, Kommentar zum BGB, 2015, § 1626 Rn. 97; Coester, in: Staudinger, Kommentar zum BGB, 2020, § 1666 Rn. 106.

<sup>25</sup> Art. 6 Abs. 2 Satz 2 GG

<sup>26</sup> § 1666 BGB

<sup>27</sup> Können bei einer unaufschiebbaren medizinischen Maßnahme zugunsten eines einwilligungsunfähigen Minderjährigen die Eltern nicht erreicht werden, kommt es im Rahmen von § 630d Abs. 1 Satz 4 BGB auf deren mutmaßlichen Willen an (vgl. Gutmann, in: Staudinger, Kommentar zum BGB, 2021, § 630d Rn. 255; Rönnau, in: Leipziger Kommentar zum StGB, 13. Auflage, vor § 32 StGB Rn. 173). Dies gilt jedenfalls, soweit die Entscheidung der Eltern nicht offensichtlich unvertretbar erscheint.

nen, wird kaum noch vertreten. Einige Stimmen in Literatur und Rechtsprechung gehen von *kumulativen* Einwilligungsbefugnissen des einwilligungsfähigen Minderjährigen und seiner Eltern i.S. eines notwendigen Co-Konsenses und damit von einem Mitentscheidungsrecht des Minderjährigen aus. Zunehmend wird aber auch die alleinige Entscheidungsbefugnis des einwilligungsfähigen Minderjährigen vertreten. Auch gemäß § 630d Abs. 1 Satz 2 BGB ist eine stellvertretende Einwilligung eines hierzu Berechtigten dann und nur dann einzuholen, wenn *„der Patient einwilligungsunfähig“* ist, also nicht im Falle einwilligungsfähiger Minderjähriger. Auch diese Vorschrift gewährt einwilligungsfähigen Minderjährigen deshalb ein originäres eigenes Entscheidungsrecht.<sup>28</sup> Dass – wie in unserem Formular vorgesehen – einwilligungsfähige Minderjährige und ihre Sorgeberechtigten einvernehmlich eine gemeinsame, bindende Behandlungsentscheidung treffen können, steht außer Frage.

**Einwilligungsfähigen Volljährigen gleichgestellt.** Auch wenn Behandlungsentscheidungen dieser Art in der Form von Vorausverfügungen im deutschen Recht nicht explizit geregelt sind, können und sollten sie nach unserer Auffassung analog begründet und verfasst werden. Ihre Beachtlichkeit ergibt sich unmittelbar aus den verfassungsmäßig garantierten Rechten der Betroffenen.<sup>29</sup> In klaren Fällen, in denen die eingetretene Behandlungssituation in der nach umfassender Aufklärung erstellten und aktuellen Vorausverfügung des einwilligungsfähigen Minderjährigen und seiner Sorgeberechtigten eindeutig geregelt ist, enthält die Vorausverfügung unmittelbar eine wirksame Einwilligung in die gewünschten und eine wirksame Verweigerung der Einwilligung in die nicht gewünschten Maßnahmen. In jedem Fall stellt die hier vorgeschlagene gemeinsame, bindende Behandlungsentscheidung eines einwilligungsfähigen Minderjährigen und seiner Sorgeberechtigten für Notfallkonstellationen einen klaren und regelmäßig nicht zu entkräftenden Anhaltspunkt für

den mutmaßlichen Willen des Patienten dar, der im Notfall für den Arzt nach § 630d Abs. 1 Satz 4 BGB verbindlich ist.

### Einwilligungsfähige Volljährige

**Entscheiden frei für sich selbst.** Dies betrifft die meisten Erwachsenen. Sie werden selbst über medizinisch indizierte Eingriffe aufgeklärt und entscheiden frei, ob sie in eine Behandlung einwilligen oder nicht. Sie können für sich Entscheidungen treffen, die andere als unverständlich oder unvernünftig ansehen, z.B. eine aussichtsreiche lebensrettende Therapie ablehnen.

Einwilligungsfähige Volljährige können für den Fall ihrer Entscheidungsunfähigkeit eine schriftliche Patientenverfügung (§ 1901a BGB) verfassen, in welcher sie verbindlich und ohne Reichweitenbeschränkung unmittelbar selbst verfügen, welche aus ärztlicher Sicht indizierten medizinischen Behandlungen sie in bestimmten Behandlungssituationen für sich selbst wünschen und welche sie ablehnen. Eine solche Patientenverfügung ist auch verbindlich für einen Patientenvertreter, der als Betreuer oder auf dem Wege einer Vorsorgevollmacht bestellt wurde. Sie kann, solange der Patient einwilligungsfähig ist, jederzeit formlos, auch mündlich, widerrufen werden.<sup>30</sup>

Patientenverfügungen nach § 1901a BGB werden hier nicht besprochen.

### Einwilligungsunfähige Volljährige

Dies sind Erwachsene, die nie einwilligungsfähig waren oder diese Fähigkeit längerfristig oder dauerhaft verloren haben. Sie werden, sofern sie für diesen Fall keinen Bevollmächtigten bestellen konnten (§ 1904 Abs. 5 BGB), durch einen vom Betreuungsgericht bestellten **Betreuer** vertreten.<sup>31</sup> Auch einwilligungsunfähige Volljährige sind nach § 630e Abs. 5 BGB entsprechend ihren Verständnismöglichkeiten über eine medizinische Behandlung aufzuklären.<sup>22</sup>

Für den Fall, dass eine erwachsene Person für die konkret anstehende Maßnahme vorübergehend oder dauerhaft nicht einwilligungsfähig

---

<sup>28</sup> Gutmann, in: Staudinger, Kommentar zum BGB, 2021, § 630d Rn. 84 ff., 93

<sup>29</sup> Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin: Patientenverfügungen von Minderjährigen, Stellungnahme. Monatsschr Kinderheilkd 2015;163(4):375–8.

<sup>30</sup> § 1901a BGB, Vgl. Informationsmaterialien des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV) [https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht\\_node.html](https://www.bmjv.de/DE/Themen/VorsorgeUndPatientenrechte/Betreuungsrecht/Betreuungsrecht_node.html) (zuletzt geprüft am 20.3.21)

<sup>31</sup> § 1896 Abs. 1 bis 3 BGB

hig ist, definiert § 630d BGB eine Hierarchie der Entscheidungsmaßstäbe: Liegt keine aktuelle, wirksame Willensäußerung des einwilligungsfähigen Patienten vor, kommt es vorrangig auf die Dispositionen an, die der nunmehr einwilligungsunfähige Patient zu einem früheren Zeitpunkt im Zustand der Einwilligungsfähigkeit in der Form einer schriftlichen Patientenverfügung (§ 1901a Abs 1 BGB) oder eines einfachen, aber konkreten Behandlungswunsches (§ 1901a Abs. 2 Satz 1 BGB) getroffen hat.

Subsidiär kommt es auf den mutmaßlichen Willen der nunmehr einwilligungsunfähigen, früher aber einwilligungsfähigen Person an. Bei jungen Erwachsenen, die niemals einwilligungsfähig waren, ist nur eine stellvertretende Entscheidung in ihrem besten Interesse möglich. Hierbei kann auch eine Behandlungsbegrenzung bzw. ein Behandlungsabbruch im besten Interesse des Betroffenen liegen.

Für Fälle, in denen der Betreuer (oder Bevollmächtigte) nicht erreichbar ist, bietet die Vorausverfügung dem Notarzt einen klaren Hinweis dafür, welche Maßnahmen nach der Überzeugung des hier kraft Gesetzes zur Entscheidung berufenen Betreuers dem Wohl des Patienten und seinem wohlverstandenen besten Interesse entsprechen und welche nicht.

**Schwerwiegende Behandlungsentscheidungen.** Wenn die begründete Gefahr besteht, dass der Betreute auf Grund einer medizinisch indizierten Maßnahme bzw. auf Grund des Unterbleibens oder des Abbruchs einer solchen Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet, bedarf die Einwilligung bzw. die Nichteinwilligung oder der Widerruf der Einwilligung durch den Betreuer oder hierzu Bevollmächtigten<sup>32</sup> der Genehmigung durch das Betreuungsgericht (§ 1904 Abs. 1 und 2 BGB).

Die Genehmigung des Betreuungsgerichts ist nur in zwei Situationen nicht erforderlich: Zum einen, wenn durch den Aufschub der Maßnahme, in die der Betreuer eingewilligt hat, eine Gefahr für den Betreuten entstände (§ 1904 Abs. 1 Satz 2 BGB). Zum anderen, wenn in Fällen, in denen der Betreute zuvor einwilligungs-

fähig war, zwischen Betreuer bzw. Bevollmächtigtem und behandelndem Arzt Einvernehmen darüber besteht, dass die Entscheidung dem zuvor geäußerten oder dokumentierten Willen des Betreuten entspricht (§ 1904 Abs. 4 BGB).

### **Rechtlicher Status von Vorausverfügungen für Minderjährige und einwilligungsunfähige junge Erwachsene**

#### **Keine expliziten gesetzlichen Regelungen**

Das hier vorgestellte Vorgehen kann sich nicht auf die Erfüllung expliziter gesetzlicher Vorgaben stützen. Insofern ist die Verbindlichkeit der so als *Vorausverfügung* dokumentierten Behandlungsziele und -entscheidungen geringer, als diejenige von Patientenverfügungen nach § 1901a BGB. Im Notfall muss der hinzugezogene (Not-)Arzt eine verantwortliche Entscheidung treffen. Die hier vorgeschlagenen Vorausverfügungen entlasten ihn hierbei. Wie in den vorangehenden Abschnitten ab Seite 12 dargelegt, können Vorausverfügungen in bestimmten Konstellationen unmittelbar eine wirksame Einwilligung in die gewünschten und eine wirksame Verweigerung der Einwilligung in die nicht gewünschten Maßnahmen darstellen. In jedem Fall enthalten diese Vorausverfügungen einen klaren und regelmäßig nicht zu entkräftenden Anhaltspunkt für den mutmaßlichen Willen des Patienten bzw. seiner Sorgeberechtigten oder seines Betreuers, der im Notfall für den Arzt nach § 630d Abs. 1 Satz 4 BGB verbindlich ist.

Gleiches gilt für andere Ersthelfer in einem akuten Notfall: eine Behandlung gegen den erkennbaren mutmaßlichen Willen des akut einwilligungsunfähigen Notfallpatienten ist nicht zulässig. In keinem Fall kann ein vorgesetzter Arzt inner- oder außerklinisch das Vorgehen in einer zukünftigen Notfallsituation rechtsverbindlich anordnen.

#### **Patientenwünsche und individuelle Situation gut dokumentieren**

In einem Notfall fußt die Entscheidung des (Not-)Arztes auf dem Untersuchungsbefund und allen verfügbaren Informationen zum Krankheitsbild, zur Vorgeschichte, Prognose

---

<sup>32</sup> Ein Bevollmächtigter kann Entscheidungen i.S.d. § 1904 Abs. 1 Satz 1 und Abs. 2 gemäß § 1904 Abs. 5 Satz 2 BGB nur dann wirksam treffen, wenn die Vollmacht diese Maßnahmen ausdrücklich umfasst und schriftlich erteilt ist.

und individuellen Patientenwünschen. Wir sind der Überzeugung, dass das vorgeschlagene Vorgehen in Übereinstimmung mit den einschlägigen zivil- und strafrechtlichen Normen steht und durch eine klare Information für den (Not-)Arzt und andere Ersthelfer wesentlich dazu beitragen kann, dass zuvor wohlüberlegte Entscheidungen auch in Notfallsituationen angemessene Berücksichtigung finden.

Ob die so dokumentierten Präferenzen berücksichtigt werden, hängt davon ab, ob der in einem Notfall die Behandlung verantwortlich leitende (Not-)Arzt die ihm zur Verfügung stehenden Informationen und Befunde als verlässlich, konsistent und angemessen beurteilt und als glaubhaftes Indiz für die zu beachtenden Präferenzen des Patienten bzw. seiner Stellvertreter werten darf und muss. Daraus begründet

sich die Empfehlung zur sorgfältigen Dokumentation des Entscheidungsweges und konkreter Behandlungsentscheidungen. Auch die Vorabinformation zukünftiger Behandler – außerklinisch etwa des lokal zuständigen leitenden Notarztes, innerklinisch z.B. eines diensthabenden Arztes – erhöht die Sicherheit, mit der die dokumentierten Patientenpräferenzen respektiert werden.

### **Bei begründeten Zweifeln an Vorausverfügung sollte ihr nicht gefolgt werden**

Wenn für den (Not-)Arzt begründete Zweifel daran bestehen, dass eine Vorausverfügung die wohlinformierten Präferenzen des Betroffenen abbildet, oder dass ein Minderjähriger bereits einwilligungsfähig ist, sollte er einer solchen Vorausverfügung nicht folgen.

## **Aufklärungsgespräch**

Die folgenden Abschnitte sollen eine Hilfestellung für die Durchführung und Strukturierung von Aufklärungsgesprächen über ev. sinnvolle Vorausverfügungen geben. Adressaten sind einwilligungsfähige Patienten bzw. einwilligungsunfähige Patienten (soweit sie ein Verständnis für die zu besprechenden Fragen haben) sowie ihre rechtmäßigen Vertreter, wie sorgeberechtigte Eltern, Betreuer und Bevollmächtigte. Die emotionale Beteiligung und Entscheidungsspielräume unterscheiden sich zwischen diesen Adressaten, was sich in einer unterschiedlichen Gewichtung der beschriebenen Gesprächsinhalte niederschlägt.

### **Hintergrund**

Gespräche über die in einem Notfall gewünschten oder abgelehnten Maßnahmen sollten in eine umfassende Versorgungsplanung eingebettet sein, in der auch übergeordnete Fragen der Lebensführung, persönliche Ziele und spirituelle Orientierung angesprochen werden. Die Zugehörigkeit eines Patienten bzw. seiner Familie zu einer religiösen Gemeinschaft oder kulturellen Gruppe erlaubt dabei keine direkten Rückschlüsse auf gewünschte oder abgelehnte Maßnahmen. Sie bietet aber einen Anhaltspunkt, um die individuellen Werthaltungen eines Patienten im gemeinsamen Gespräch zu explorieren und in diesem Licht mögliche Maßnahmen abzuwägen.

Das primäre Ziel eines Aufklärungsgesprächs über mögliche Vorausverfügungen für Notfallsituationen ist nicht, zu einer Vorausverfügung zu gelangen. Der Patient bzw. sein Vertreter soll vielmehr ein umfassendes Bild möglicher Szenarien gewinnen und befähigt werden, sich hierzu eine an den Wertmaßstäben des Patienten oder subsidiär an seinen besten Interessen orientierte Meinung zu bilden. Hierzu sind in der Regel mehrere Gespräche erforderlich. Das Ergebnis einer guten Aufklärung kann eine wohlüberlegte Vorausverfügung sein – es ist gleichermaßen möglich und vertretbar, dass ein Patient bzw. seine Vertreter aktuell keine Vorausverfügung treffen wollen.

Die Aufklärung über Vorausverfügungen zum Vorgehen in Notfallsituationen sollte die Anforderungen an die Aufklärung eines einwilligungsfähigen Erwachsenen vor einem risikoreichen Eingriff erfüllen (vgl. Seite 10) und mit einem Hinweis auf den rechtlichen Status des Vorgehens verbunden sein. (vgl. Seite 14)

### **Zwei wesentliche Elemente von Aufklärungsgesprächen**

Therapiebegrenzungen sind ethisch, rechtlich und emotional nur möglich, wenn sie vom Patienten bzw. seinen Vertretern als *angemessene, fürsorgliche Entscheidungen im Sinne des Kindes oder jungen Erwachsenen* empfunden und vom Therapieteam als ebensolche Entschei-

dungen wahrgenommen und akzeptiert werden können. In Gesprächen über mögliche Therapiebegrenzungen müssen zwei miteinander verbundene Ziele verfolgt werden:

1. Zum einen muss darauf geachtet werden, dass die Ziele, Hoffnungen und Sorgen des Patienten im Mittelpunkt des Gespräches stehen. Um eine fundierte Diskussion und fürsorgliche Entscheidung zu ermöglichen, muss insbesondere in Gesprächen mit dem Patienten selbst und den eng mit ihm verbundenen Eltern deren emotionale Befindlichkeit ausreichend Raum erhalten. Nur wenn sich der Gesprächsverlauf an ihren Bedürfnissen und Fragen orientiert, ist sichergestellt, dass alle für sie wichtigen Optionen angesprochen und im Lichte ihrer Werthaltungen bedacht werden (vgl. Abbildung auf der folgenden Seite).
2. Zum anderen muss dafür Sorge getragen werden, dass der Patient bzw. die Patientenvertreter die medizinische Situation, Therapieoptionen und deren mögliche Folgen überblicken und verstehen. Um dieses Ziel zu erreichen, müssen die relevanten medizinischen Fakten und die Wahrscheinlichkeit, mit der bestimmte Folgen zu erwarten sind, in verständlicher Form vermittelt werden. Im Fokus sollte dabei die Lebenssituation des Betroffenen stehen – Fähigkeiten, Einschränkungen, die zu erwartende Entwicklung, auch das Lebensende.

Ein Gespräch, in dem der Patient bzw. seine Vertreter sich schwierigen Therapieentscheidungen nicht auch emotional zuwenden können, wird zu keiner tragfähigen Entscheidung führen. Ein empathisch geführtes Gespräch, in dem wesentliche Sachfragen nicht zur Sprache

kommen, erlaubt keine informierte Entscheidung. Nur wenn beide Elemente angemessen Berücksichtigung finden, kann eine gemeinsam getragene Entscheidung gelingen.

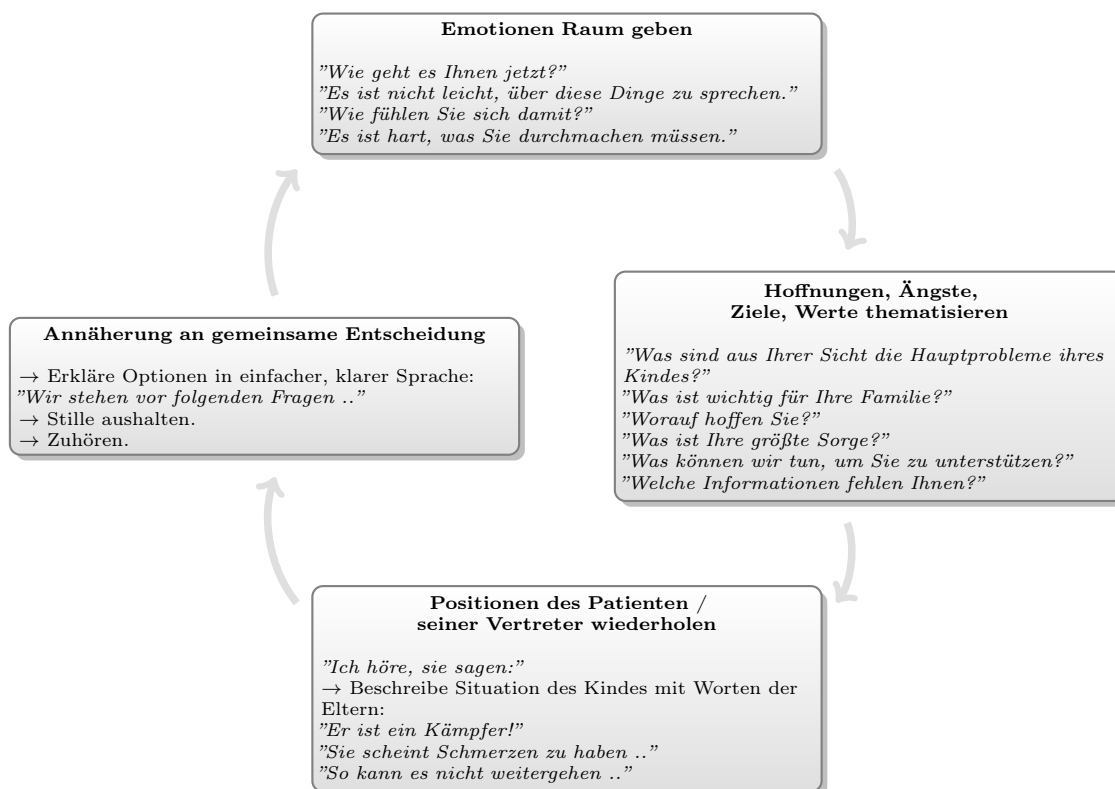
### Gesprächsführung

Im Vordergrund sollten die Fragen, Hoffnungen und Sorgen des Patienten bzw. seiner Vertreter stehen. Unwahrscheinliche oder unrealistische Hoffnungen des Patienten bzw. seiner Vertreter sollten *respektiert* werden, ohne unwahre Aussagen über deren Erfüllung zu treffen. Stattdessen ist es sinnvoll, beide Möglichkeiten – Eintreten einer erhofften positiven Wendung und einen befürchteten, ungünstigen Verlauf anzusprechen. (*„Hope for the best – prepare for the worst.“*).

Der Fokus des Gesprächs sollte auf der Befindlichkeit und Lebenssituation des Patienten liegen – nicht auf pathophysiologischen Zusammenhängen des Krankheitsbildes. So werden in allgemeinverständlicher Form der zu erwartende Krankheitsverlauf, mögliche Notfallsituationen und kurative wie palliative Therapieoptionen besprochen. Wahrscheinlichkeiten sollten mit absoluten Häufigkeiten und nicht als relative Prozentangaben ausgedrückt werden. Es ist wichtig, darauf zu achten, dass der Patient bzw. seine Vertreter Fragen stellen können und Zusammenhänge und Ziele in eigenen Worten formulieren. Ein höherer Gesprächsanteil des Patienten bzw. seiner Vertreter führt zu mehr Verständnis und höherer Gesprächszufriedenheit.

Auf der folgenden Seite verdeutlicht eine Abbildung, wie in einem Elterngespräch Emotionen und Sachinformationen angesprochen werden können. Die Checkliste ab Seite 18 kann dazu genutzt werden, Aufklärungsgespräche über mögliche Voraussetzungen vorzubereiten und durchzuführen.





**Abbildung:** Zirkulärer Verlauf eines Patienten- oder Elterngesprächs um zu einer am Patientenwohl orientierten Entscheidung zu finden. Das Gespräch nimmt seinen Ausgang bei den Fragen oder Emotionen des Patienten bzw. seiner Eltern. Die Betroffenen werden emotional "abgeholt", der gesprächsführende Arzt bemüht sich durch Nachfragen um ein Verständnis der Betroffenenperspektive und erläutert schrittweise die Handlungsoptionen.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> In Anlehnung an: Lantos JD: Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med 2018;379(19):1851–60. Lantos JD: Best Interest, Harm, God's Will, Parental Discretion, or Utility. Am J Bioeth 2018;18(8):7–8.

## Checkliste für ein Aufklärungsgespräch über mögliche Voraussetzungen für Notfallsituationen

### Vorbereitung

- Mögliche Notfallsituationen und Therapieoptionen klären.** Das Behandlungsteam sollte vorab besprechen, welche Notfallsituationen auftreten können und welche Therapieoptionen dann verfügbar und vertretbar sind. Dabei sollte unterschieden werden zwischen Maßnahmen, die empfohlen werden, Maßnahmen, die grundsätzlich vertretbar sind aber von denen abgeraten wird, und Maßnahmen, die medizinisch nicht indiziert sind und nicht angeboten werden.
- Termin** abstimmen und allen mitteilen.
- Ort** klären und allen mitteilen.

### Teilnehmer

- Beide Elternteile bzw. Patient/Patientenvertreter.**<sup>34</sup>
  - Thema/Fragestellung mitteilen. Wenn die Eltern bzw. Patientenvertreter das Therapieteam noch nicht kennen, kann es sinnvoll sein, vorab festzulegen, dass in einem ersten Gespräch nur die Situation und Therapieoptionen besprochen, aber keine Entscheidungen getroffen werden.
  - Anbieten, dass sie Fragen notieren und mitbringen.
  - Anbieten, dass sie eine Vertrauensperson mitbringen.
- Behandelnder Arzt.**
  - Falls mehrere Disziplinen wichtig sind, weiteren Arzt einladen oder vorher Therapieoptionen und -empfehlung abstimmen.
- Pflegefachkraft.** Immer eine Pflegeperson beteiligen, die das Kind und die Familie aus pflegerischer Perspektive gut kennt.
- Weitere Personen,** sofern sie wesentliche Informationen beitragen und/oder die Eltern und das Therapieteam unterstützen können (z.B. Sozialarbeiter, Psychologe, Seelsorger, Physiotherapeut).

### Gesprächsrahmen

- 45(-90) min. Zeit. Wenn das Gespräch länger dauert, weiteren Termin vereinbaren.
- Alle sollten sitzen können.
- Möglichst wenig Störungen. Mobiltelefone aus oder leise.
- Vorher vereinbaren, wer die Gesprächsführung übernimmt.
- Zu Beginn Thema, Ziel und Zeitrahmen des Gesprächs nennen.  
Wenn nötig, Teilnehmer kurz vorstellen.

---

<sup>34</sup> Auch einwilligungsunfähige Patienten sind entsprechend ihrer Verständnismöglichkeiten angemessen aufzuklären und soweit möglich an Therapieentscheidungen zu beteiligen. Dies kann im Aufklärungsgespräch oder in gesonderten Gesprächen erfolgen. Vgl. Fußnote <sup>22</sup> auf Seite 12.

### Krankheitsbild

- Diagnose(n)**. Welche Diagnose(n) wurde(n) gestellt und was bedeutet das jetzt für die Befindlichkeit, Lebenssituation und Prognose des Patienten? Mit Fähigkeiten beginnen, dann Einschränkungen und Leid verursachende Symptome.
  - Psychosoziale Folgen und Selbstständigkeit.
  - Kognitive und emotionale Folgen.
  - Kommunikation.
  - Ernährung.
  - Atmung.
  - Mobilität.
  - Leidvolle Symptome und Komplikationen wie Schmerzen Krampfanfälle, Erbrechen, Müdigkeit etc..
- Zu erwartender Verlauf der Erkrankung.**
- Immer bestmögliche Symptomkontrolle.** Hinweis darauf, dass unabhängig von Therapiezielen, gewünschten oder abgelehnten Maßnahmen immer eine Leid lindernde Therapie erfolgt: menschliche Zuwendung, Linderung von Atemnot, Hunger, Durst und Schmerzen.

### Allgemeine Therapieoptionen

- Welche allgemeinen Behandlungsoptionen gibt es?
- Für die in Frage kommenden Behandlungen jeweils besprechen:
  - Kurativ wirksame Maßnahmen.
  - Palliative, Leid lindernde Maßnahmen.
  - Wie und mit welcher Wahrscheinlichkeit würden sie die Lebenssituation des Patienten verändern?
  - Wie und mit welcher Wahrscheinlichkeit würden sie die Prognose des Patienten verändern?
- Welche Behandlung würde der Patient wollen, bzw. ist in seinem besten Interesse?

### Notfallsituationen

- Welche Notfallsituationen können auftreten?
- Welche Behandlungsoptionen gibt es dann?
- Für diese Behandlungsoptionen jeweils besprechen:
  - Kurative Maßnahmen.
  - Palliative, Leid lindernde Maßnahmen.
  - Wie und mit welcher Wahrscheinlichkeit würde sich die Lebenssituation des Patienten verändern?
  - Wie und mit welcher Wahrscheinlichkeit würden sie die Prognose des Patienten verändern?
- Welches Vorgehen im Notfall würde der Patient wollen, bzw. ist in seinem besten Interesse?

### Gesprächsabschluss

- Zusammenfassung des Gesprächs und der Ergebnisse.
- Bei offenen Fragen oder Unsicherheit:
  - Ist Bedenkzeit sinnvoll oder sollen weitere Informationen eingeholt werden?
  - Ggf. Folgegespräch vereinbaren.
- Wenn Eltern bzw. Patient/Patientenvertreter eine wohlüberlegte Entscheidung treffen wollen:
  - Ggf. Allgemeine Therapieziele und -wünsche.
  - Ggf. Verzicht auf Vorausverfügung zum jetzigen Zeitpunkt.
  - Ggf. Vorausverfügung nach Aufklärung und Beratung durch den behandelnden Arzt:
    - Gewünschte und abgelehnte Maßnahmen festhalten.
    - Hinweis: eine Leid lindernde Therapie erfolgt immer.
    - Hinweis: die Vorausverfügung ist handlungsleitend, wenn der Patient nicht einwilligungsfähig und sein Vertreter nicht anwesend/erreichbar ist.
    - Hinweis: die Vorausverfügung kann auch bei Anwesenheit der Patientenvertreter hilfreich sein, um einem unbekanntem (Not-)Arzt zu zeigen, dass bereits ein ärztliches Aufklärungsgespräch über das Vorgehen im Notfall geführt wurde.
    - Die Vorausverfügung kann jederzeit ohne Nachteile (auch mündlich) von Eltern bzw. Patientenvertretern widerrufen werden.
    - Reevaluation jederzeit, spätestens jedoch nach angegebenem Intervall.

### Nach dem Gespräch

- Patient informieren.** Wenn der Patient nicht beim Aufklärungsgespräch anwesend war, sollten ihm Inhalt und Ergebnis des Gesprächs soweit möglich in geeigneter Form vermittelt werden.<sup>34</sup>
- Therapieteam informieren.** Die nicht anwesenden Mitglieder des Therapieteam sollten über den Gesprächsverlauf und das Ergebnis des Gesprächs informiert werden.
- Gespräch dokumentieren.**
  - Ort, Datum, Dauer und Teilnehmer des Aufklärungsgesprächs.
  - Angesprochene Themen und Inhalte.
  - Ergebnisse des Gesprächs.
    - Ggf. Zwischenstand und Folgegespräch.
    - Ggf. allgemeine Therapieziele und -wünsche unabhängig von Vorausverfügung
    - Ggf. Vorausverfügung für Notfallsituation, dann Formblatt ausfüllen, verfügbar unter: <https://doi.org/10.5281/zenodo.4974145>
    - Ggf. Verzicht auf Vorausverfügung für Notfallsituation.
  - Wenn eine Vorausverfügung getroffen wurde:  
Unterschrift der maßgeblichen Beteiligten auf Formblatt und Gesprächsprotokoll. Dokumente zum Verbleib beim Patienten aushändigen.
- Information über getroffene Vorausverfügung weitergeben.**  
In Absprache mit den Eltern bzw. Patientenvertretern  
Information mitbehandelnder Ärzte und Betreuungspersonen.

