



LUDWIG-  
MAXIMILIANS-  
UNIVERSITÄT  
MÜNCHEN

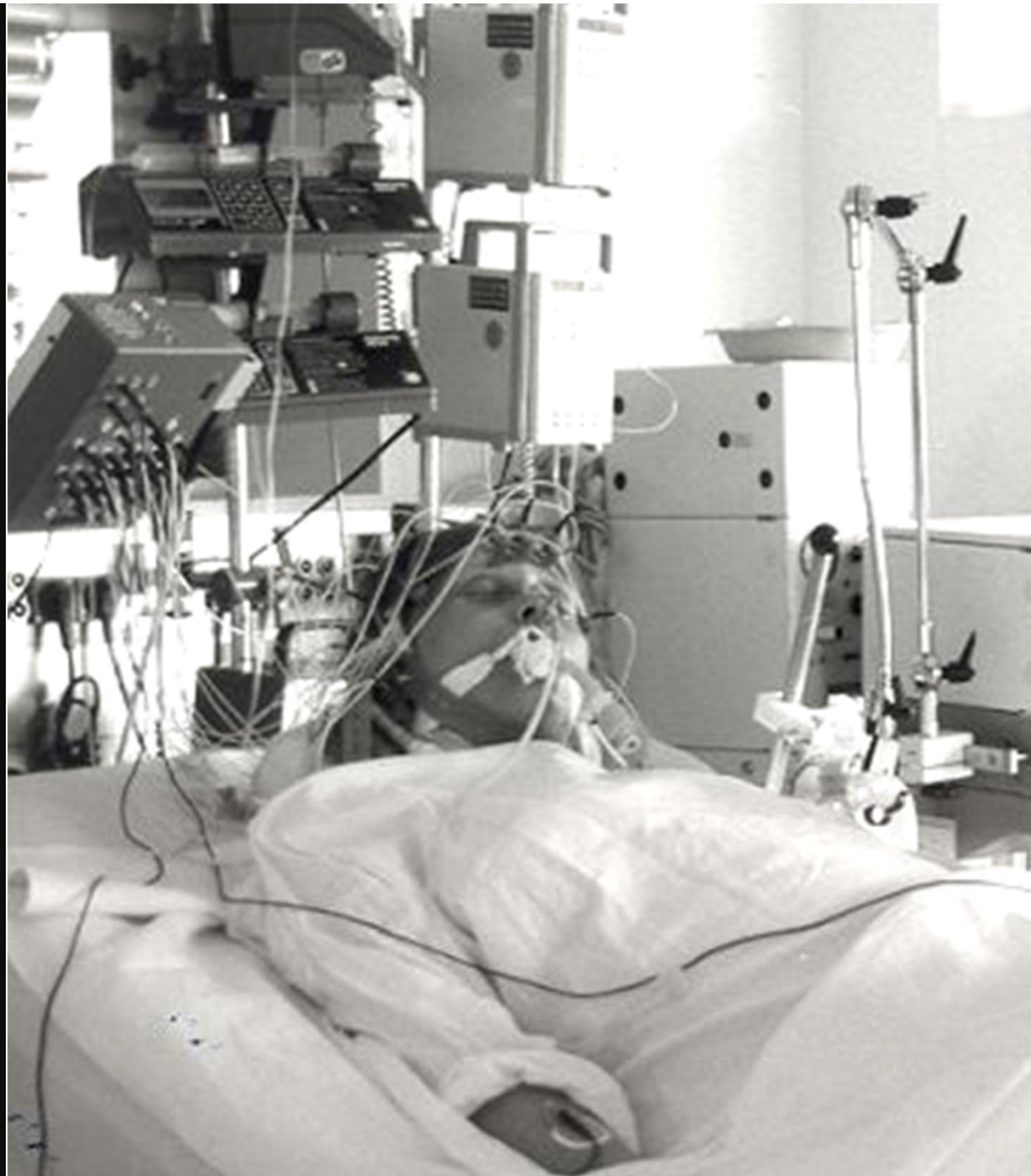
Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin  
Dr. v. Hauner'sche Kinderklinik München  
19. Juli 2012

# Patientenverfügungen in der Kinderpalliativmedizin

**Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox**  
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
und Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Ludwig-Maximilians-Universität München



1. Patientenverfügung bei Erwachsenen
2. Rechtslage bei Kindern
3. Formen der Verfügung in der Pädiatrie





*The document should safeguard that in conditions in which an "individual's bodily state becomes completely vegetative and it is certain that he cannot regain his mental and physical capacities, medical treatment shall cease."*

Luis Kutner (1969) Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal, Indiana Law Journal 44:539



**Luis Kutner**

Wilhelm Uhlenbruck (1976) Der Patientenbrief – die privatautonomie Gestaltung des Rechts auf einen menschenwürdigen Tod. NJW 12: 566-570



**Wilhelm Uhlenbruck**

1. Phase 70er, 80er Jahre: Idee, Bekanntmachung
2. Phase 90er Jahre: Implementierung  
*z.B. Patient Self-Determination Act, SUPPORT-Studie*
3. Phase 00er Jahre: Desillusion und Forschung

## Enough

### THE FAILURE OF THE LIVING WILL

by ANGELA FAGERLIN AND CARL E. SCHNEIDER

- Max 20% schreiben PV
- Meist im Akutfall nicht vorhanden
- Selbst dann oft nicht anwendbar
- Praxis unverändert durch PV

*Fagerlin A, Schneider CE (2004)  
Hastings Cent Rep 34(3):30-42.*



- Neues Modell: *Advance Care Planning (USA)*
- Strukturierter, langfristiger Kommunikationsprozess
- Angebot an chronisch Kranke oder Betagte
- Beratung durch Sozialarbeiter, Pflegende, Ärzte – orientiert an Therapiezielen und Patientenwünschen
- Dokumentation: Werteanamnese, Vorsorgevollmacht, PV, ärztliche Notfallpläne
- Vernetzung mit Arzt, Klinik, Heim, Rettungsdienst – Dokumente für alle leicht zugänglich



# BMJ

## RESEARCH

### The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial

Karen M Detering, respiratory physician and clinical leader,<sup>1</sup> Andrew D Hancock, project officer,<sup>1</sup> Michael C Reade, physician,<sup>2</sup> William Silvester, intensive care physician and director<sup>1</sup>

- Randomisierte Studie, n = 309 Patienten > 80 J.
- Nach 6 Monaten 56 †: Präferenzen respektiert bei 86% (ACP) vs. 30% (kein ACP)
- Angehörige (ACP): ↓ Stress, Angst, Depression



## Einsicht wächst mit Alter

Anteil der Menschen mit eigener Patientenverfügung in unterschiedlichen Altersgruppen



Quelle: Repräsentative Umfrage der GfK-Marktforschung im Auftrag der Apotheken Umschau, 2009





*„Hat ein einwilligungsfähiger Volljähriger für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (Patientenverfügung), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.“*

§ 1901a Abs. 1 BGB

- Dialog mit dem Rechtsvertreter des Patienten über den Patientenwillen (§1901b Abs.1 BGB)
- Sollvorschrift: Angehörige und Vertraute des Patienten mit einbeziehen (§1901b Abs. 2 BGB)
- *Bei Dissens:* Betreuungsgericht einschalten
- PV ist stets auszulegen! (BGH 2 StR 320/10)



- Keine Bezeugung/Beglaubigung/Beurkundung nötig
- PV ist inhaltlich neutral, kann auch eine Einwilligung in alle indizierte Therapien sein („Maximaltherapie“)
- PV kann keine nicht indizierten Handlungen fordern
- PV ist verbindlich unabhängig von Art und Stadium der Krankheit/des Unfalls (§ 1901a Abs. 3 BGB)
- Kein Zwang zur PV (§ 1901a Abs 3 BGB)



## Praktische Probleme:

- Wie kann qualifizierte Beratung sicherstellen und damit die Autonomie des Patienten gewährleisten?
- Wie lässt sich sicherstellen, dass PV im Bedarfsfall vorliegen?

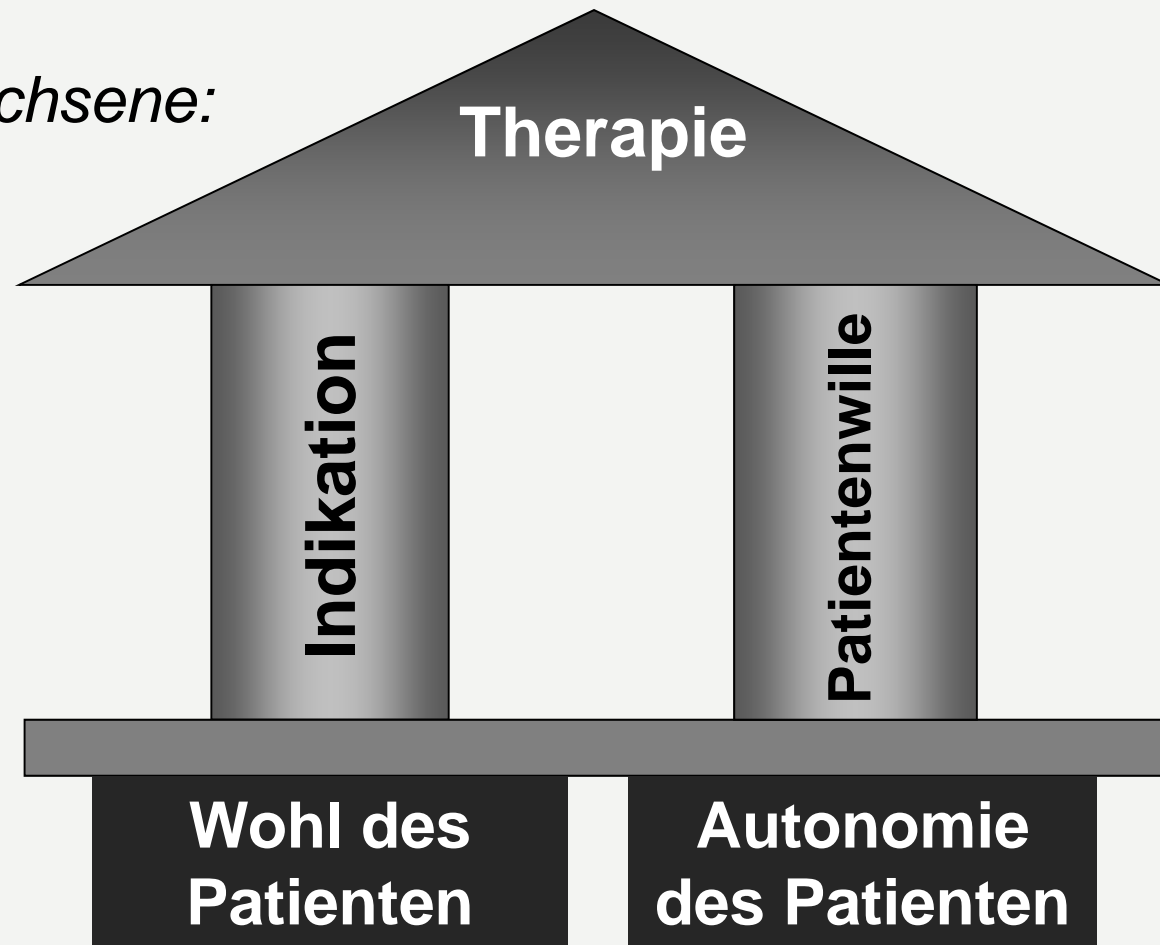
## Juristische Fragen:

- Gelten PV auch direkt (ohne Betreuer)?
- Was gilt als Widerruf? „Natürlicher Wille“?
- PV bei einwilligungsfähigen Minderjährigen?

1. Patientenverfügung bei Erwachsenen
- 2. Rechtslage bei Kindern**
3. Formen der Verfügung in der Pädiatrie

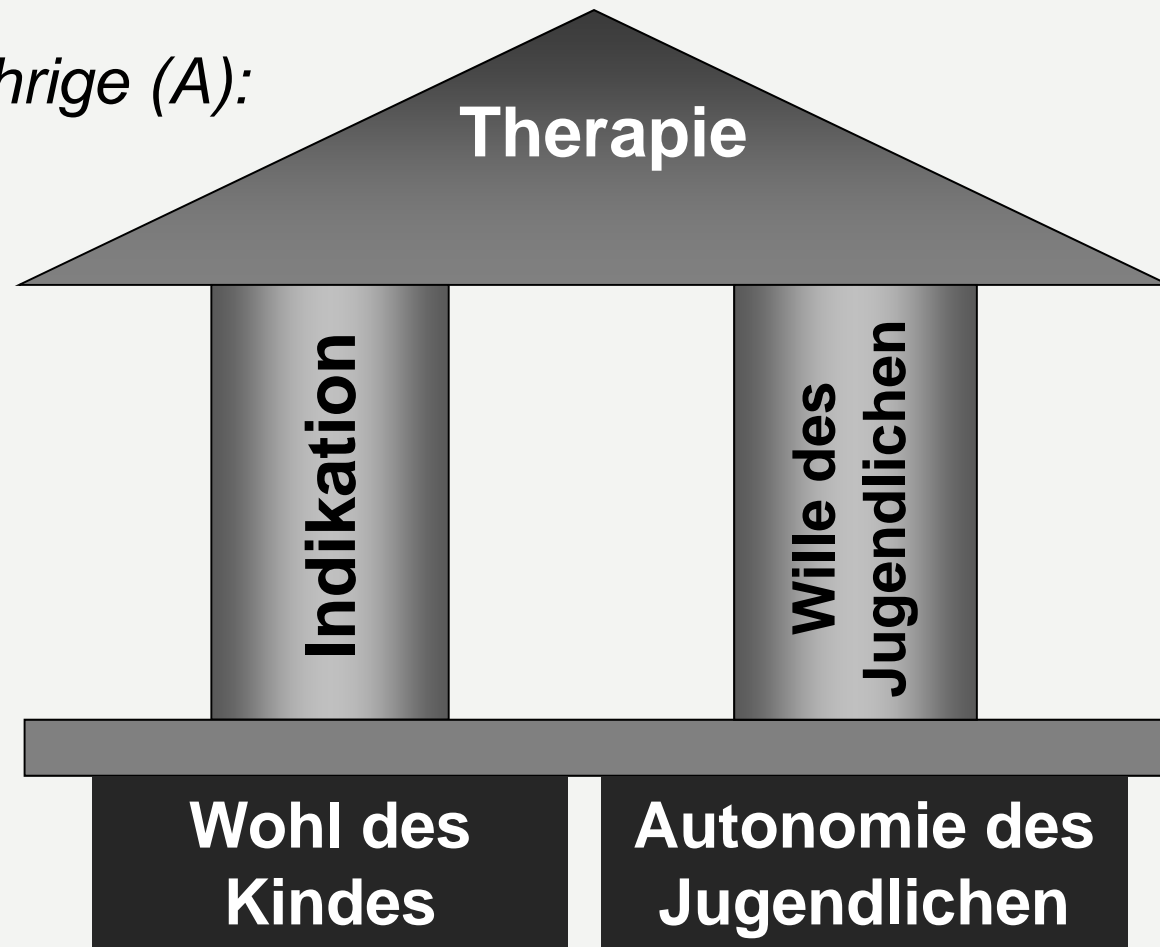


*Erwachsene:*



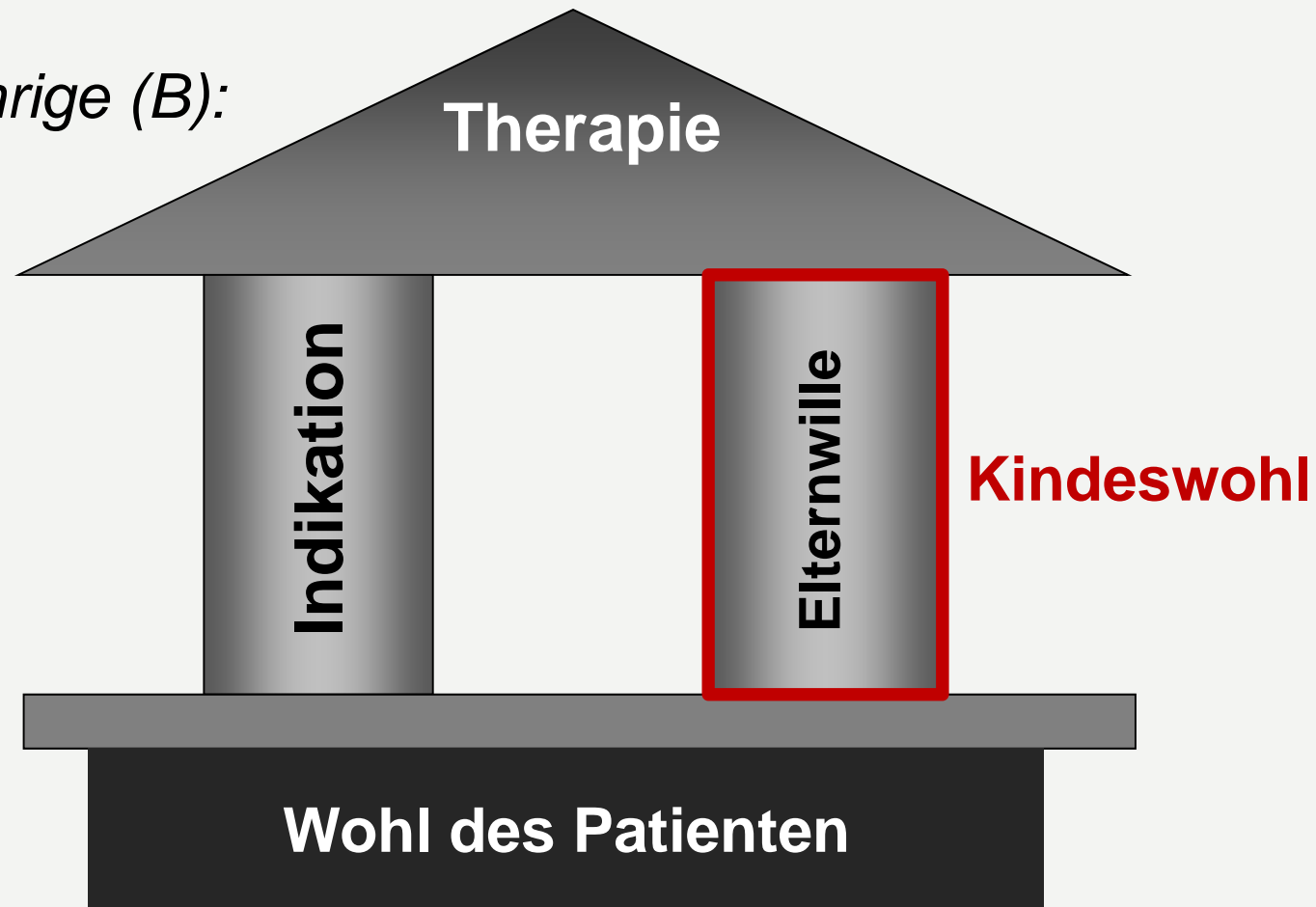


*Minderjährige (A):*





*Minderjährige (B):*







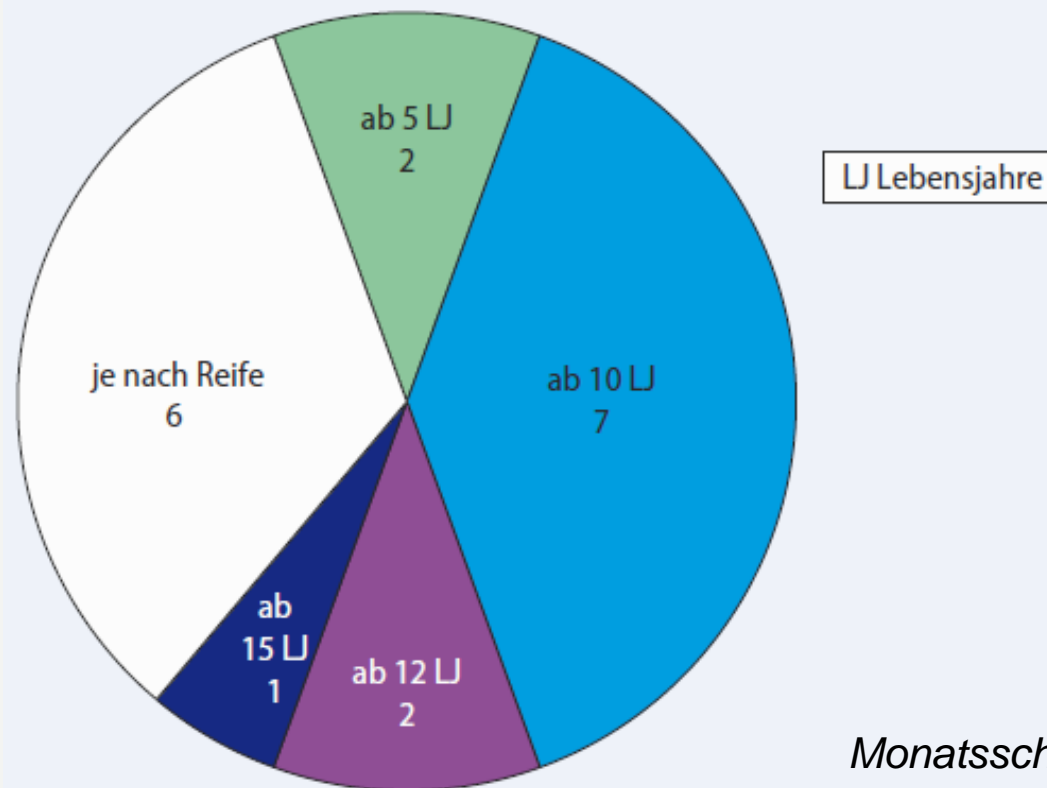
- *Fähigkeit des Kindes, dem Aufklärungsgespräch zu folgen, Fragen zu stellen, das Für und Wider abzuwägen sowie die besondere eigene Situation zu erfassen und sich dazu zu äußern*

*DGMR, Einbecker Empfehlungen 1995*

- Individuell nach geistig-sittlicher Reife, keine fixe Altersgrenze ( $\neq$  Geschäftsfähigkeit)
- Anforderungen relativ zur Tragweite des Eingriffs
- Kein Veto der Sorgeberechtigten gg. Einwilligungsfähige
- Beurteilung durch Pädiater, ggf. Psychiater, Richter



„Ab welchem Alter würden Sie das Kind in die Entscheidungsfindung bzgl. Lebenserhaltender Therapie einbeziehen?“



Jox RJ et al.  
*Monatsschr Kinderheilkd* 2007



## 1. Kinder, die eindeutig nicht einwilligungsfähig sind (z. B. Neugeborene, Säuglinge, Komatöse)

*„Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.“*

*Art. 6 II GG*

- Elterliches Recht auf eigenständige Wertentscheidung (Ermessensspielraum)
- „Wie würden die Eltern für sich selbst entscheiden?“
- Grenze: Kindeswohl (§1666 BGB)  
**diesseits der Grenze:** Ablehnung empfohlener Impfungen; Fall Jule  
**jenseits der Grenze:** Ablehnung einer lebensrettenden Transfusion



## 2. Jugendliche, die eindeutig einwilligungsfähig sind (z.B. reife 17jährige bei kleineren Eingriffen)

- Einwilligung nach angemessener Aufklärung
- Kein Vetorecht der Eltern
- Beispiel: Kontrazeptivum-Einnahme durch 17jährige
- Wichtig: Bestimmung der Einwilligungsfähigkeit dokumentieren, möglichst Konsens mit Eltern

### 3. Kinder/Jugendliche, die fraglich einwilligungsfähig sind (z.B. 12-14jährige chronisch kranke Kinder)

*„Bei der Pflege und Erziehung berücksichtigen die Eltern die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem verantwortungsbewusstem Handeln. Sie besprechen mit dem Kind, soweit es nach dessen Entwicklungsstand angezeigt ist, Fragen der elterlichen Sorge und streben Einvernehmen an.“* §1626 BGB

- Versuch, die Autonomie des Kindes zu fördern
- Im Zweifel Einwilligungsfähigkeit durch Psychologe, Kinderpsychiater etc. überprüfen lassen

1. Patientenverfügung bei Erwachsenen
2. Rechtslage bei Kindern
- 3. Formen der Verfügung in der Pädiatrie**

	Einwilligungsfähig	Einwilligungsunfähig	Beide
<b>Form</b>	„Patienten- verfügung“	„Elternverfügung“	Ärztliche Anordnung (z.B. DNAR)
<b>Basis</b>	Selbstbestimmung	Fürsorge	Fürsorge, Indikation
<b>Grenze</b>	Rechte anderer	Kindeswohl	Kindeswohl, Wille des Einwilligungs- fähigen

a

Text 1 Verfügung des Patienten

(auszufüllen bei Einsichtsfähigkeit des Patienten)

Patientenetikette

Datum \_\_\_\_\_

In einem ausführlichen Beratungsgespräch wurde ich genau über mögliche Therapieformen, sowie Therapieänderungen informiert. Ich konnte alle mir wichtig erscheinenden Fragen bzgl. Art und Bedeutung der Therapie sowie der damit verbundenen Konsequenzen stellen. Ich habe alle Erklärungen genau verstanden und im Moment keine weiteren Fragen mehr.

Insbesondere treffe ich folgende Entscheidungen:

- Wiederbelebung:

Wenn mein Herz zum Stillstand kommt, wünsche ich Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja/nein)

- Künstliche Beatmung:

Ich wünsche, dass

- a) künstliche Beatmung begonnen wird (ja/nein)
- b) künstliche Beatmung beendet wird (ja/nein)

- Sonstige Verfügungen: (z. B. Antibiotika, kreislaufstützende Medikamente, etc.)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

- Begleitung:

- Ich möchte, dass ein Seelsorger meiner Wahl benachrichtigt und anwesend ist:

- weitere Wünsche (Kleidung, Bettwäsche, etc.)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

*Ich will ohne körperliche und seelische Schmerzen würdevoll sterben können.*

Ich weiß, dass ich meine Verfügung jederzeit ändern bzw. widerrufen kann.

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Oberärztin/Oberarzt

\_\_\_\_\_  
Patient

\_\_\_\_\_  
Unterschrift(en) und Funktion weiterer Gesprächsteilnehmer





Liebe Eltern,

Sie führten in den vergangenen Stunden oder Tagen wichtige Gespräche mit den Ärzten und anderen Personen, die um das Wohl Ihres Kindes besorgt sind. Darin wurde Grundsätzliches angesprochen und Sie waren gefordert, Stellung zu nehmen und mit uns gemeinsam Entscheidungen für Ihr Kind zu treffen.

Dieses Blatt soll Ihnen eine Hilfe sein, darüber noch nachzudenken und in die nächsten, sicherlich nicht einfachen Tage zu gehen.

Ihr Team der \_\_\_\_\_

Verfügungen

Auf Grund der Schwere der Krankheit unseres Kindes ist eine Heilung nach ärztlicher Einschätzung nicht mehr möglich. Im gemeinsamen Gespräch haben wir uns darauf verständigt, dass der natürliche Sterbeprozess durch medizinische Maßnahmen nicht verlängert werden soll.

*Es wurde uns versichert, und es ist unser ausdrücklicher Wunsch, dass unser Kind*

- gut und menschlich versorgt wird, wir zu ihm kommen können oder gerufen werden, um ihm Zuwendung und Beistand zu geben.
- keine Schmerzen leidet und die Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie ausgeschöpft werden.

Schwerpunktmäßig haben wir weiter besprochen und folgende Verfügungen vereinbart:

- Wiederbelebung
- 

- Künstliche Beatmung
- 

- Sonstige Verfügungen
- 

- Weitere Wünsche
- 

Die getroffenen Vereinbarungen können wir jederzeit ändern bzw. widerrufen.

Am Gespräch waren beteiligt:

---

Die Verfügung haben wir unterschrieben

am \_\_\_\_\_ geändert bzw. widerrufen \_\_\_\_\_

## Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient _____ geboren am _____	für telefonische Rückfragen:
Lebenslimitierende Erkrankung:	

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass palliative Therapieziele (Linderung leid-verursachender Symptome) im Vordergrund der Therapie stehen sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen entsprechen den Wünschen des Patienten und sind in seinem besten Interesse:

Folgende Maßnahmen sind <b>indiziert (ja)</b> oder <b>nicht indiziert (nein)</b> :  <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left; width: 5%;">ja</th> <th style="text-align: left; width: 5%;">nein</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Kardiopulmonale Reanimation</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Defibrillation / Cardioversion</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Gabe von Katecholaminen</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Herzdruckmassage</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Thoraxpunktion, -drainage</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Arterienpunktion</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Maskenbeatmung</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Endotracheales Absaugen</td></tr> <tr><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td>Intubation</td></tr> </tbody> </table>	ja	nein		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kardiopulmonale Reanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Defibrillation / Cardioversion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gabe von Katecholaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Herzdruckmassage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxpunktion, -drainage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arterienpunktion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Maskenbeatmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Endotracheales Absaugen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intubation	Weitere Absprachen:
ja	nein																														
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kardiopulmonale Reanimation																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Defibrillation / Cardioversion																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gabe von Katecholaminen																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Herzdruckmassage																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Thoraxpunktion, -drainage																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arterienpunktion																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Maskenbeatmung																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Endotracheales Absaugen																													
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Intubation																													

Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann.

Diese Empfehlung hat Gültigkeit:  1 Woche,  1 Monat,  3 Monate (Nichtzutreffendes streichen).

Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:		
Ort, Datum, Uhrzeit	Facharzt (verantwortlich)	Pflege



EMSA #111 B  
(Effective 1/1/2009)

### Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST)

First follow these orders, then contact physician. This is a Physician Order Sheet based on the person's current medical condition and wishes. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.

Last Name	
First/Middle Name	
Date of Birth	Date Form Prepared

**A** **CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR):** *Person has no pulse and is not breathing.*  
 Check One:  Attempt Resuscitation/CPR  Do Not Attempt Resuscitation/DNR (Allow Natural Death)  
 (Section B: Full Treatment required)  
 When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in B and C.

**B** **MEDICAL INTERVENTIONS:** *Person has pulse and/or is breathing.*  
 Check One:  **Comfort Measures Only** Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Antibiotics only to promote comfort. *Transfer if comfort needs cannot be met in current location.*  
 **Limited Additional Interventions** Includes care described above. Use medical treatment, antibiotics, and IV fluids as indicated. Do not intubate. May use non-invasive positive airway pressure. Generally avoid intensive care.  
 *Do Not Transfer to hospital for medical interventions. Transfer if comfort needs cannot be met in current location.*  
 **Full Treatment** Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and defibrillation/cardioversion as indicated. *Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care.*  
 Additional Orders: \_\_\_\_\_

**C** **ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION:** *Offer food by mouth if feasible and desired.*  
 Check One:  No artificial nutrition by tube.  Defined trial period of artificial nutrition by tube.  
 Long-term artificial nutrition by tube.  
 Additional Orders: \_\_\_\_\_

**D** **SIGNATURES AND SUMMARY OF MEDICAL CONDITION:**  
 Discussed with:  
 Patient  Health Care Decisionmaker  Parent of Minor  Court Appointed Conservator  Other:  
**Signature of Physician**  
 My signature below indicates to the best of my knowledge that these orders are consistent with the person's medical condition and preferences.  
 Print Physician Name: \_\_\_\_\_ Physician Phone Number: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_  
 Physician Signature (required): \_\_\_\_\_ Physician License #: \_\_\_\_\_  
**Signature of Patient, Decisionmaker, Parent of Minor or Conservator**  
 By signing this form, the legally recognized decisionmaker acknowledges that this request regarding resuscitative measures is consistent with the known desires of, and with the best interest of, the individual who is the subject of the form.  
 Signature (required): \_\_\_\_\_ Name (print): \_\_\_\_\_ Relationship (write self if patient): \_\_\_\_\_  
 Summary of Medical Condition: \_\_\_\_\_ Office Use Only: \_\_\_\_\_

*„Hat ein einwilligungsfähiger **Volljähriger** für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit schriftlich festgelegt, ob er in bestimmte, zum Zeitpunkt der Festlegung noch nicht unmittelbar bevorstehende Untersuchungen seines Gesundheitszustands, Heilbehandlungen oder ärztliche Eingriffe einwilligt oder sie untersagt (**Patientenverfügung**), prüft der Betreuer, ob diese Festlegungen auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutreffen. Ist dies der Fall, hat der Betreuer dem Willen des Betreuten Ausdruck und Geltung zu verschaffen. Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden.“*

§ 1901a Abs. 1 BGB

- Gesetz im Betreuungsrecht verankert (Erwachsene)
- Legaldefinition? – dann könnten Minderjährige keine PV verfassen
- Wertungswiderspruch?
- Praxis: Schriftliche Verfügung gilt als Behandlungswunsch, der genauso umzusetzen ist

**Tab. 2 Erfahrungen aus der beruflichen Praxis**

	Noch nicht	1-mal	2- bis 5-mal	>5-mal
„Wie oft wurden Sie mit einer vorhandenen PV <sup>a</sup> konfrontiert?“	18	2	4	1
„Wie oft wurden Sie mit dem Wunsch nach Erstellung einer PV <sup>a</sup> konfrontiert?“	13	5	4	2

<sup>a</sup>Patientenverfügung

**Tab. 3 Einstellungen zu Sinn und Verbindlichkeit der PV<sup>a</sup>**

	Ja (n) <sup>b</sup>	Nein (n) <sup>c</sup>
„Ist eine PV <sup>a</sup> Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie sinnvoll?“	24	2
„Ist eine PV <sup>a</sup> Ihrer Meinung nach in der Pädiatrie für das Behandlungsteam verbindlich?“	21	5
„Würden Sie Ihr ärztliches Handeln nach einer PV <sup>a</sup> richten...		
... wenn diese die Unterlassung/Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen betrifft?“	25	0
... wenn diese die Einstellung einer künstlichen Ernährung betrifft?“	7	17
... wenn diese die Reduzierung einer künstlichen Flüssigkeitszufuhr auf das zur Symptomkontrolle notwendige Minimum beschränkt?“	6	18

*Jox RJ et al. Monatsschr Kinderheilkd 2007;155:1166*



**Danke für Ihre  
Aufmerksamkeit!**

**[ralf.jox@med.lmu.de](mailto:ralf.jox@med.lmu.de)**



