

## **Formale Konsensfindung: Verfahren und Durchführung**

Als letztes erfolgte die schriftliche Konsultation in einem um die Berufsverbände erweitertem Gremium. Hierfür wurden alle beteiligten Fachgesellschaft um die Nennung von relevanten Berufsverbänden gebeten. Die angeschriebenen Berufsverbände hatten sechs Wochen Zeit für eine Kommentierung. Von sechs Berufsverbänden erfolgte eine Rückmeldung. Insgesamt gingen 16 Kommentare und Anmerkungen ein, die bearbeitet werden konnten.

Erfolgte Rückmeldungen:

- Vonseiten des Vorstandes der **Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (DGZMK)** wurden keine Änderungswünsche geltend gemacht.
- Der **Bundesverband Geriatrie e.V.** hat diese zur Kenntnis genommen und keine weiteren wissenschaftlich begründeten Ergänzungen oder Änderungen.
- Der Vorstand der **AG Zahnmedizin für Menschen mit Behinderung** hat sich mit dem Manuskript befasst und hat keine Änderungswünsche
  
- Konkrete Rückmeldungen wurden von den folgenden Berufsverbänden gemacht (siehe Kommentierungsbögen):
  
- **Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI) und der Berufsverband Deutscher Anästhesisten (BDA)**
- **Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V.**
  
- **Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, ambulante Palliativversorgung (BAG-SAPV)**
  
-

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	Vorgehen
Seite 31	Aufgefallen ist, dass auf S. 31 vom Vormundschaftsrichter gesprochen wird, richtigerweise müsste es „Betreuungsrichter“ heißen.			Wurde korrigiert.
	Auf S. 53 wird von einem „lateralen Ausgang“ gesprochen, vermutlich ist gemeint ein „letaler Ausgang“.			Wurde korrigiert.
	Die Seiten 67 ff., insbesondere die rechtlichen Vorgaben sowie die redaktionelle Darstellung, sollten nochmals einem kritischen Review unterzogen werden			Dem Vorschlag wurde entsprochen.
Hinweis zur rechtlichen Vorgabe 14	<p>Eine Vorsorgevollmacht ist auch mündlich wirksam, die Schriftform wird nur verlangt im Rahmen des § 1904 BGB.</p> <p>Die vom Gesetzgeber und vom Bundesgerichtshof geforderte Differenzierung zwischen der Patientenverfügung, den Behandlungswünschen und dem mutmaßlichen Willen wird nicht hinreichend vorgenommen. Auch die Tatsache, dass jeder, auch jeder Dritte, sich an das Betreuungsgericht wenden kann, wenn er Zweifel hat, ob die Entscheidungen der Berechtigten den Willen des Patienten widerspiegeln, wird nicht deutlich.</p>			<p>Wurde wie folgt überarbeitet:</p> <p>Eine Vollmacht bedarf der ausdrücklichen, schriftlichen Aufführung von Befugnissen zur Einwilligung in ärztliche Maßnahmen, wenn diese mit nicht unerheblichen Risiken verbunden oder mit schwerwiegenden Folgen verbunden sein können (§ 1904 Abs. 5 BGB). Für andere, unproblematische ärztliche Maßnahmen ist auch eine mündlich erteilte Vollmacht gültig (§ 167 BGB).</p>

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	Vorgehen
Jetzt Seite 93	Die Problematik des betreuungsgerichtlichen „Negativattestes“, die der Absicherung von Berechtigten und Arzt/Ärztin dienen kann, wird nicht angesprochen. Auch redaktionell wäre eine Überarbeitung anzuraten (s. S. 75, 2. Abs., drittletzte Zeile „gute Gründe“).			<p>Der Passus wurde nach juristischer Rücksprache gestrichen. Der Negativattest wurde ergänzt BGH XII ZB 107/18 v 14.11.2018 Rn 35</p> <p>Neuer Testabschnitt wie folgte:</p> <p>Bestehen Zweifel bei einer Patientenverfügung an der Wirksamkeit oder Inhalt und Auslegung einer Bestimmung, können Patientenvertreter und Arzt das Betreuungsgericht einschalten und eine Überprüfung über ein sog. Negativattest erreichen. Das Betreuungsgericht stellt darin z.B. fest, dass eine gerichtliche Genehmigung für die Einwilligungserklärung des Vertreters nach § 1904 Abs. 1, 2 oder 5 BGB nicht erforderlich ist, weil die (gemeinsame) Auslegung der Patientenverfügung von Vertreter und Arzt dem zu beachtenden Willen des Patienten entspricht und daher eine Genehmigung nach § 1904 Abs. 4 BGB entbehrlich ist (BGH Beschluss v. 14.11.2018 Az. XII ZB 107/18 Rn 10 u.35; BGH Beschluss v. 8.2.2017 Az. XII ZB 604/15 Rn 14 u.26; BGH Beschluss v.17.9.2015 Az. XII ZB 202/13 Rn 20).</p>
Jetzt Seite 100	Ob die Ausführungen auf S. 82 zu den Auswirkungen einer Ehe (für eine Lebenspartnerschaft würde dann ja wohl das gleiche gelten) im Hinblick auf den mutmaßlichen Willen des Patienten notwendig sind, könnte bei der Gelegenheit auch überprüft werden.			<p>Die Ausführungen wurden überprüft und für notwendig erachtet.</p> <p>Lebenspartnerschaft wurde ergänzt.</p>
	Bei den exemplarischen Fallsituationen auf S. 83 ff. werden auch Fallvarianten beschrieben, die mit der Einwilligung in einen (invasiven) ärztlichen Eingriff nichts zu tun haben, sondern unter dem Aspekt therapeutische Beratungs-/Informationspflicht („therapeutische Aufklärung/ Sicherungsaufklärung“) zu behandeln wären.			<p>Diese Fallvignetten werden nun unter „spezielle Anwendungssituationen“ behandelt</p>

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	Vorgehen
	<p>Bzgl. der Empfehlung 11 wird folgende Änderung als notwendig erachtet: Neu: Standardisierte Instrumente (z.B. MacCAT) könnten als ein Baustein des Beurteilungsprozesses genutzt werden. Das MacCAT ersetzt jedoch nicht das klinische Urteil..."</p>			<p>Dem Vorschlag wurde nicht entsprochen – der Text wurde in Empfehlung 11 in dieser Art und Weise nicht gefunden. Hinweis: Siehe Empfehlung 13- dort steht bereits „können“ und nicht „sollten“.</p>
			<p>Bundesärztekammer, Hinweise und Empfehlungen der Bundesärztekammer zu Patientenverfügungen und anderen vorsorglichen Willensbekundungen bei Patienten mit einer Demenzerkrankung, Stand: 16.03.2018, Deutsches Ärzteblatt Jg. 115 Heft 19 11. Mai 2018.</p>	<p>Die Angabe wurde in das Literaturverzeichnis aufgenommen.</p>

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	Vorgehen
2.2 (S. 14)	<p><b>Patientenzielgruppe:</b> Patientenzielgruppe dieser Leitlinie sind erwachsene, zumeist hochbetagte Menschen mit einem ärztlich diagnostizierten Demenzsyndrom (nach ICD-10-Kriterien Kapitel V (F), Dilling, Mombour &amp; Schmidt, 2015)...</p>	<p>Ergänzung der Leitlinie um Demenzen bei primär genetisch bedingten Erkrankungen, wie z.B. beim Down Syndrom, bei diversen Speichererkrankungen oder metabolischen Hirnerkrankungen; sowie die Gruppe der geistig Behinderten und Kinder.</p>	<p>Nicht berücksichtigt werden in der Leitlinie diverse Demenzen bei primär genetisch bedingten Erkrankungen, wie z.B. beim Down Syndrom, bei diversen Speichererkrankungen oder metabolischen Hirnerkrankungen; auch die Gruppe der geistig Behinderten und Kinder sind somit von Vorneherein ausgeklammert. Es besteht demzufolge eine zum Gebiet der Humangenetik zahlenmäßig überschaubare Überschneidung (z.B. erbliche dementielle Syndrome oder spätmanifeste neurodegenerative Erkrankungen mit Demenz (z.B. Chorea Huntington). Auf die Besonderheiten dieser Patientengruppen gehen die Autoren der LL nicht explizit ein - außer in der Fallvignette 7 [S. 88f.]).</p>	<p>Die vorgeschlagene Änderung wurde aus Gründen der Lesbarkeit und Handhabbarkeit der Leitlinie nur teilweise umgesetzt.</p> <p>Die ursprüngliche Formulierung (ärztlich diagnostiziertes Demenzsyndrom) ist eindeutig und schließt z.B. primär genetisch bedingte Demenzen mit ein.</p> <p>Die bisherige Formulierung wurde um den folgenden Passus ergänzt:</p> <p>Dies gilt auch für die primär genetisch bedingten Demenzen, die im Erwachsenenalter erworben wurden (z.B. Morbus Huntington, Alzheimer Demenz bei Down Syndrom).</p> <p>Es wurde in der Fußnote 3 darauf verwiesen, dass sich diese Leitlinie nicht an die Gruppe der Menschen mit geistigen Behinderungen und auch nicht an Kinder richtet.</p>
2.6.3		<p>Aufnahme der Hinweis auf die Aufklärung und Einverständniserklärung bei Gendiagnostik auf die dazu bereits seit einigen Jahren <i>existierenden</i> LL und gesetzlichen Bestimmungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen</p>		<p>Dem Vorschlag wurde entsprochen.</p>

Kapitel/Seite	Entwurfste xt der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	
Mehrere		Im Entwurf wurde durchgängig die Delegation von ärztlichen Tätigkeiten an Nicht-ärztliche Berufe, z.B. an Pflegefachkräfte, völlig außer Acht gelassen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Delegationsrecht §28 Abs. 1 Satz 2 SGBV</li> <li>• Behandlungspflege nach Richtlinie der häuslichen Krankenpflege</li> <li>• §63c SGBV</li> </ul>	<p>Die vorgeschlagene Änderung wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie nicht umgesetzt.</p> <p>Unter der Fußnote 4 wurde darauf aber verwiesen:</p> <p>Die Delegation von ärztlichen Tätigkeiten an nicht-ärztliche Berufe, z.B. an Pflegefachkräfte, (u.a. Delegationsrecht §28 Abs. 1 Satz 2 SGBV, Behandlungspflege nach Richtlinie der häuslichen Krankenpflege, §63c SGBV) wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie zunächst ausgeschlossen. Hierbei ist bewusst, dass wichtige Anwendungsfelder der informierten Einwilligung außer Acht gelassen wurden. Gleichwohl soll mit der vorliegenden Leitlinie ein Anstoß gegeben werden, Verfahrensempfehlungen für spezifische Anwendungsfelder in entsprechenden Ergänzungen zu erarbeiten und den jeweiligen Anwenderzielgruppen zur Verfügung zu stellen.</p>
		Die Anordnungsverantwortung, die Instruktions- und Überwachungspflicht liegen hierbei zwar beim Arzt/der Ärztin, die Übernahme- und Durchführungsverantwortung jedoch bei der ausführenden Pflegefachkraft.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesmantelvertrag der Ärzte gemäß § 82 Abs. 1 SGB V</li> </ul>	<p>Die vorgeschlagene Änderung wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie nicht umgesetzt.</p> <p>Unter der Fußnote 4 wurde darauf aber verwiesen:</p> <p>Die Delegation von ärztlichen Tätigkeiten an nicht-ärztliche Berufe, z.B. an</p>

Kapitel/Seite	Entwurfstext der Leitlinie	Vorgeschlagene Änderung	Begründung (mit Literaturangaben)	
				<p>Pflegefachkräfte, (u.a. Delegationsrecht §28 Abs. 1 Satz 2 SGBV, Behandlungspflege nach Richtlinie der häuslichen Krankenpflege, §63c SGBV) wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie zunächst ausgeschlossen. Hierbei ist bewusst, dass wichtige Anwendungsfelder der informierten Einwilligung außer Acht gelassen wurden. Gleichwohl soll mit der vorliegenden Leitlinie ein Anstoß gegeben werden, Verfahrensempfehlungen für spezifische Anwendungsfelder in entsprechenden Ergänzungen zu erarbeiten und den jeweiligen Anwenderzielgruppen zur Verfügung zu stellen.</p>
		<p>Die Pflegefachkraft muss! den Patienten/die Patientin also ebenfalls über med. Maßnahmen vor der Umsetzung der delegierten Maßnahme informieren und der Patient /die Patientin muss ebenfalls auch gegenüber den Pflegefachkräften seine / ihre Zustimmung erteilen (Informed Consent). Die Ausführungen zur Körperverletzung gelten für die Pflegefachpersonen hierbei analog</p>		<p>Die vorgeschlagene Änderung wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie nicht umgesetzt.</p> <p>Unter der Fußnote 4 wurde darauf aber verwiesen:</p> <p>Die Delegation von ärztlichen Tätigkeiten an nicht-ärztliche Berufe, z.B. an Pflegefachkräfte, (u.a. Delegationsrecht §28 Abs. 1 Satz 2 SGBV, Behandlungspflege nach Richtlinie der häuslichen Krankenpflege, §63c SGBV) wurde aus Gründen der Handhabbarkeit der Leitlinie zunächst ausgeschlossen. Hierbei ist bewusst, dass wichtige Anwendungsfelder der informierten Einwilligung außer Acht gelassen wurden. Gleichwohl soll mit der vorliegenden Leitlinie ein Anstoß gegeben werden,</p>

<b>Kapitel/Seite</b>	<b>Entwurfstext der Leitlinie</b>	<b>Vorgeschlagene Änderung</b>	<b>Begründung (mit Literaturangaben)</b>	
				Verfahrensempfehlungen für spezifische Anwendungsfelder in entsprechenden Ergänzungen zu erarbeiten und den jeweiligen Anwenderzielgruppen zur Verfügung zu stellen.