

Notfall Rettungsmed 2021 · 24:720–749
<https://doi.org/10.1007/s10049-021-00888-8>
 Angenommen: 19. April 2021
 Online publiziert: 2. Juni 2021
 © European Resuscitation Council (ERC),
 German Resuscitation Council (GRC), Austrian
 Resuscitation Council (ARC) 2021



Spyros D. Mentzelopoulos¹ · Keith Couper^{2,3} · Patrick Van de Voorde^{4,5} ·
 Patrick Druwé⁶ · Marieke Blom⁷ · Gavin D. Perkins³ · Ileana Lulic⁸ · Jana Djakov^{9,10} ·
 Violetta Raffay^{11,12} · Gisela Lilja¹³ · Leo Bossaert¹⁴

¹ Evaggelismos Allgemeines Krankenhaus, Abteilung für Intensivmedizin, Medizinische Fakultät der Nationalen und Kapodistrieschen Universität Athen, Athen, Griechenland

² Universitätskliniken Birmingham NHS Foundation Trust, UK Critical Care Unit, Birmingham, Großbritannien

³ Medizinische Fakultät Warwick, Universität Warwick, Coventry, Großbritannien

⁴ Universitätsklinikum und Universität Gent, Gent, Belgien

⁵ staatliches Gesundheitsministerium, Brüssel, Belgien

⁶ Abteilung für Intensivmedizin, Universitätsklinikum Gent, Gent, Belgien

⁷ Medizinisches Zentrum der Universität Amsterdam, Amsterdam, Niederlande

⁸ Klinisches Krankenhaus Merkur, Zagreb, Kroatien

⁹ Intensivstation für Kinder, NH Hospital, Hořovice, Tschechien

¹⁰ Abteilung für Kinderanästhesiologie und Intensivmedizin, Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät der Masaryk-Universität, Brno, Tschechien

¹¹ School of Medicine, Europäische Universität Zypern, Nikosia, Zypern

¹² Serbischer Wiederbelebungsrat, Novi Sad, Serbien

¹³ Universitätsklinikum Skane, Abteilung für klinische Wissenschaften Lund, Neurologie, Universität Lund, Lund, Schweden

¹⁴ Universität Antwerpen, Antwerpen, Belgien

Ethik der Reanimation und Entscheidungen am Lebensende

Leitlinien des European Resuscitation Council 2021

Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s10049-021-00888-8>) enthalten.

Die Leitlinien wurden mit dem generischen Maskulin übersetzt. Bitte beachten Sie, dass alle Personenbezeichnungen gleichermaßen für beide Geschlechter gelten.

Das englische Advance Care Planning wird im Deutschen verschieden übersetzt: als vorausschauende Behandlungsplanung, vorausschauende Versorgungsplanung oder auch als Vorausplanung.

Die Übersetzung beruht auf der Version vom 29.01.2021. Bis zur Publikation des englischen Originals in *Resuscitation* wurden in manchen Kapiteln Literaturstellen korrigiert oder andere Änderungen vorgenommen, die den Sinn nicht wesentlich ändern.

Einführung und Anwendungsbereich

Der Zweck des aktuellen Kapitels der Europäischen Leitlinie zur Wiederbelebung besteht darin, evidenzbasierte Empfehlungen für die ethische und routinemäßige Praxis der Wiederbelebung und für die Betreuung von Erwachsenen und Kindern am Lebensende abzugeben. Dies bedeutet, den Vorteil lebenserhaltender Maßnahmen zu maximieren und gleichzeitig relevante Schäden zu verhindern und einen gerechten Zugang zur bestmöglichen Reanimationsversorgung zu fördern. Dieses Kapitel soll in Verbindung mit anderen Kapiteln gelesen werden, die sich auf bestimmte relevante Themen konzentrieren. Informationen z. B. über Epidemiologie, Ausbildung, Betreuung nach Wiederbelebung und die Ethik der Wiederbelebung von Neugeborenen

(Geburtsvorgang) finden Sie in den entsprechenden Kapiteln dieser Leitlinien.

In erster Linie konzentrieren wir uns auf wichtige Maßnahmen in Bezug auf ethische Praktiken (d. h. Patientenverfügung, vorausschauende Behandlungsplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung) und die Entscheidungsfindung in Bezug auf Wiederbelebung, Ausbildung und Forschung. Diese Bereiche stehen in engem Zusammenhang mit der Anwendung der Prinzipien der Bioethik in der Praxis der Wiederbelebung und der Betreuung am Lebensende. Gemeinsam formulierte Definitionen der wichtigsten bioethischen Prinzipien und der entsprechenden Schlüsselbegriffe sind in der elektronischen Beilage enthalten.

Wir verweisen auch auf aufkommende ethische Herausforderungen, die aus den gesellschaftlichen und rechtlichen Veränderungen in Zusammenhang mit der SARS-CoV-2-Pandemie (COVID-



Abb. 1 ▲ Ethik Schlüsselaussagen Leitlinien 2021

19) resultieren [1]. Diese Änderungen umfassen neue soziale Normen (z.B. die Einschränkung sozialer Kontakte oder das Abstandhalten), eine mögliche Verschärfung von Ungleichheiten im Gesundheitswesen und die Verbreitung von Fehlinformationen im Bereich der öffentlichen Gesundheit [1, 2].

Der Inhalt dieses Kapitels basiert auf Übersichtsarbeiten zu 22 Forschungsfragen und auf Expertenmeinungen. Die Reviews wurden ursprünglich im Jahr 2019 abgeschlossen. Aufgrund der COVID-19-Krise und der Verschiebung der Veröffentlichung der 2020-Leitlinien

haben wir jedes Review Mitte 2020 aktualisiert. Ausführliche Informationen zu jeder Übersichtsarbeit, einschließlich der Suchstrategien, der eingeschlossenen Studien und Studienergebnisse, sind in der elektronischen Beilage enthalten.

Die Kernaussagen des Kapitels sind in **Abb. 1** zusammengefasst.

Diese Leitlinien wurden von den Mitgliedern der Ethik-Autorengruppe erstellt und gemeinsam vereinbart. Die für die Leitlinienentwicklung verwendete Methodik ist im Kapitel Zusammenfassung dargestellt [3]. Die Leitlinien wurden im Oktober 2020 zur öffentli-

chen Kommentierung bekannt gemacht. Das Feedback wurde von der Autorengruppe überprüft und die Leitlinien wurden gegebenenfalls aktualisiert. Die Leitlinie wurde der Generalversammlung des ERC am 10. Dezember 2020 vorgelegt und von dieser genehmigt.

Kurz gefasste Leitlinien für die klinische Praxis

Wichtige Maßnahmen zur Wahrung der Autonomie

Patientenpräferenzen und Behandlungsentscheidungen

Für Ärzte soll gelten:

- Verwenden Sie die vorausschauende Behandlungsplanung, welche im Konsens getroffene Entscheidungen inkludiert, um die Übereinstimmung zwischen Patientenwünschen und -behandlung zu verbessern.
- Bieten Sie die vorausschauende Behandlungsplanung allen Patienten mit erhöhtem Risiko für einen Kreislaufstillstand sowie jenen für einen schlechten Reanimationserfolg an.
- Unterstützen Sie die vorausschauende Behandlungsplanung in allen Situationen, in denen der Patient dies wünscht.
- Erfassen Sie die vorausschauenden Behandlungspläne konsequent z. B. mit elektronischen Registern oder Dokumentationsvorlagen.
- Integrieren Sie Wiederbelebungsentscheidungen in andere Behandlungsentscheidungen, wie z. B. in die invasive mechanische Beatmung und in übergreifende Notfallpläne für die Notfallversorgung; dies um die Transparenz von Behandlungszielen zu erhöhen und um vorzubeugen, dass andere indizierte Behandlungen unbeabsichtigt nicht angewendet werden.
- Ärzte sollen keine Reanimation anbieten, wenn eine Wiederbelebung aussichtslos erscheint.

Verbesserung der Kommunikation

- Ärzte sollen evidenzbasierte Kommunikationsformen verwenden, um Gespräche über und am Lebensende

zu verbessern und um die Fertigstellung von Patientenverfügungen bzw. vorausschauenden Behandlungsplänen zu unterstützen.

- Ärzte sollen strukturierte Gespräche über das Lebensende mit Videoentscheidungshilfen kombinieren, dort, wo diese Technologie verfügbar ist, um gemeinsam die Entscheidung über den Patiententransfer aus Pflegeheimen in Krankenhäuser zu treffen.
- Ärzte sollen daran denken, einen Mediator zu Gesprächen mit Patienten und/oder deren Familie einzuladen, wenn sie vorausschauende Behandlungspläne über die Angemessenheit lebenserhaltender Maßnahmen erstellen. Dies bezieht sich auf Gesundheitssysteme, in denen Mediatoren verfügbar sind.
- Gesundheitssysteme sollen Ärzten Kommunikationstrainings anbieten, damit diese ihre Fähigkeiten und ihr Wohlbefinden bei der Überbringung schlechter Nachrichten verbessern bzw. die Patienten bei der Definition von Behandlungszielen unterstützen können.
- Ärzte sollen folgende Aspekte zur Unterstützung von Patienten bzw. Familien in die gemeinsame Entscheidungsfindung integrieren:
 1. Geben Sie in klarer und ehrlicher Weise Informationen über den Status und die Prognose des Patienten. Dies kann durch Video-Support-Tools unterstützt werden.
 2. Informieren Sie sich über die Ziele, die Wertvorstellungen und Behandlungspräferenzen des Patienten.
 3. Beziehen Sie die Patienten bzw. Familienmitglieder in die Gespräche über vorausschauende Behandlungspläne ein.
 4. Kommunizieren Sie empathisch, machen Sie klar, dass Sie den Patienten nicht aufgeben, seine Beschwerden weiter behandeln und ihn bei seinen Entscheidungen weiter unterstützen werden.
 5. Bieten Sie die Möglichkeit spiritueller bzw. religiöser Unterstützung an.

Notfall Rettungsmed 2021 · 24:720–749 <https://doi.org/10.1007/s10049-021-00888-8>
 © European Resuscitation Council (ERC), German Resuscitation Council (GRC), Austrian Resuscitation Council (ARC) 2021

S. D. Mentzelopoulos · K. Couper · P. Van de Voorde · P. Druwé · M. Blom · G. D. Perkins · I. Lulic · J. Djakow · V. Raffay · G. Lilja · L. Bossaert

Ethik der Reanimation und Entscheidungen am Lebensende. Leitlinien des European Resuscitation Council 2021

Zusammenfassung

Diese Ethikleitlinien des Europäischen Rats für Wiederbelebung enthalten evidenzbasierte Empfehlungen für die ethische, routinemäßige Praxis der Wiederbelebung und für die Betreuung von Erwachsenen und Kindern am Lebensende. Die Leitlinie konzentriert sich in erster Linie auf wichtige Maßnahmen in Bezug auf ethische Praktiken (d. h. Patientenverfügung, vorausschauende Behandlungsplanung* und gemeinsame Entscheidungsfindung), die Entscheidungs-

findung in Bezug auf Wiederbelebung, Ausbildung und Forschung. Diese Bereiche stehen in engem Zusammenhang mit der Anwendung der Prinzipien der Bioethik in der Praxis der Wiederbelebung und der Betreuung am Lebensende.

Schlüsselwörter

Patientenverfügung · Vorausschauende Behandlungsplanung · Gemeinsame Entscheidungsfindung

Ethics of resuscitation and end of life decisions. European Resuscitation Council Guidelines 2021

Abstract

These European Resuscitation Council Ethics guidelines provide evidence-based recommendations for the ethical, routine practice of resuscitation and end-of-life care of adults and children. The guideline primarily focus on major ethical practice interventions (i.e. advance directives, advance care planning, and shared decision making), decision making regarding resuscitation,

education, and research. These areas are tightly related to the application of the principles of bioethics in the practice of resuscitation and end-of-life care.

Keywords

Advance directives · Advance care planning · Shared decision making

6. Wenn angemessen, erklären und verwenden Sie standardisierte patientenzentrierte Verfahren für den Behandlungsabbruch, bei gleichzeitiger Unterstützung symptomorientierter Maßnahmen und psychologischer Patienten- und Familienbetreuung.
7. Erwägen Sie die Aufzeichnung von Besprechungen mit der Familie zum Zweck der Nachvollziehbarkeit bzw. der Qualitätsverbesserung.

Entscheidungsfindung, wann mit der kardiopulmonalen Wiederbelebung (CPR) begonnen und wann sie gestoppt werden soll

Nichteinleiten oder Abbruch der Reanimation

- Gesundheitssysteme, Ärzte und die Öffentlichkeit sollen die kardiopulmonale Wiederbelebung (CPR) als bedingte Therapie betrachten.
- Die Gesundheitssysteme sollen Kriterien für das Nichteinleiten oder den Abbruch der Wiederbelebung sowohl für den innerklinischen (IHCA) als auch für den prähospitalen Kreislaufstillstand (OHCA) implementieren, wobei der jeweilige lokal-rechtliche, organisatorische und kulturelle Kontext zu berücksichtigen ist.

- Gesundheitssysteme sollen Kriterien für das Nichteinleiten oder den Abbruch der Wiederbelebung definieren und sicherstellen, dass diese Kriterien lokal validiert werden. Folgende Kriterien können berücksichtigt werden:
 - Eindeutige Kriterien:
 - Wenn die Sicherheit des Anbieters nicht adäquat gewährleistet werden kann.
 - Wenn offensichtlich tödliche Verletzungen oder der irreversible Tod vorliegen.
 - Wenn eine gültige und relevante Patientenverfügung vorliegt, die von der Durchführung von Reanimationsmaßnahmen abräät.
 - Weitere Kriterien zur Information über die Entscheidungsfindung:
 - Anhaltende Asystolie trotz 20 min erweiterter lebensrettender Maßnahmen (ALS) ohne Vorliegen einer reversiblen Ursache.
 - Ein nichtbeobachteter Kreislaufstillstand mit einem anfänglich nichtschockbaren Rhythmus, bei dem das Risiko einer Schädigung des Patienten durch anhaltende Reanimation wahrscheinlich den Nutzen überwiegt, z. B. bei Ausbleiben der Rückkehr eines spontanen Kreislaufs (ROSC) oder bei vorbestehender schwerer chronischer Komorbidität bzw. sehr reduzierter Lebensqualität.
 - Andere starke Hinweise darauf, dass eine weitere Reanimation nicht mit den Wertvorstellungen und Präferenzen der Patienten oder nicht mit deren Interesse vereinbar wäre.
 - Kriterien, die nicht allein die Entscheidungsfindung beeinflussen sollen, z. B.
 - Pupillengröße,
 - Dauer der Reanimation,
 - endtidaler Kohlendioxidwert (CO₂),
 - Begleiterkrankungen,
 - initialer Laktatwert,
 - Selbstmordversuch.
- Ärzte sollen die Gründe für das Nichteinleiten oder den Abbruch der

Wiederbelebung klar dokumentieren, Gesundheitssysteme sollen diese Dokumentation überprüfen.

- Gesundheits- und Rettungsdienste sollen Kriterien für den frühzeitigen Transport von präklinischen Reanimationspatienten ins Krankenhaus unter Berücksichtigung des lokalen Kontexts implementieren, wenn keine Kriterien für das Nichteinleiten oder den Abbruch von Reanimationsmaßnahmen vorliegen. Der Transport soll frühzeitig innerhalb des Reanimationsversuchs erwogen werden und die Faktoren Patient, Ereignis (z. B. die Entfernung zum Krankenhaus, das Risiko eines hoch-prioritären Transports für die Beteiligten) und Behandlung (z. B. das Risiko einer suboptimalen Reanimation) berücksichtigen. Zu den Patienten, die von einem frühen Transport besonders profitieren können, gehören solche mit vom Rettungsdienst (oder von einem Ersthelfer, der Basismaßnahmen hochwertig durchführt) beobachtetem Kreislaufstillstand sowie solche mit jemals ROSC oder unter Kammerflimmern bzw. Kammertachykardie (VT/VF) als erfasster Rhythmus und solche mit einer vermutlich reversiblen Ursache (z. B. Herz, Toxizität, Unterkühlung).
 - Gesundheitssysteme sollen Kriterien für den Interhospitaltransport von innerklinischen Reanimationspatienten aus Krankenhäusern erstellen, in denen erweiterte Wiederbelebungstechniken nicht angeboten werden.
- Ärzte sollen die Reanimation bei denjenigen Patienten beginnen, bei denen keine lokalen Kriterien für das Nichteinleiten der Reanimationsmaßnahmen vorliegen. Die Maßnahmen können angepasst werden, sobald weitere Informationen verfügbar sind.
- Ärzte sollen nicht an „slow codes“ teilnehmen.
- Während einer Pandemie kann der Ressourcenbedarf (z. B. an Intensivpflegebetten, Beatmungsgeräte, Personal, Medikamente) die Ressourcenverfügbarkeit erheblich übersteigen. Gesundheitsteams sollen

die Überlebenschancen jedes Patienten sowie den erwarteten Ressourcenverbrauch sorgfältig bewerten, um die Ressourcenzuweisung zu optimieren. Ärzte sollen keine pauschalisierenden Kriterien (z. B. Alter) verwenden, um die Auswahl der Patienten für eine Behandlung festzulegen.

- Gesundheitssysteme, in denen nach einem Kreislaufftod eine unkontrollierte Organspende, angeboten wird oder andere Organspendesysteme sollen transparente Kriterien zur Identifikation der Spender, für den Einwilligungsprozess und für die Erhaltung der Organfunktion entwickeln.

Ersthelferreanimation

Für Gesundheits- bzw. Rettungsdienste soll gelten:

- Bewerten Sie die Bedeutung der Ersthelferreanimation als zentralen Bestandteil der Ersthilfe beim prähospitalen Kreislaufstillstand.
- Bewerten Sie die Ersthelferreanimation als freiwillige Handlung ohne moralische oder rechtliche Verpflichtung.
- Unterstützen Sie die Ersthelfer, um negative Auswirkungen durch die Ersthelfer-Reanimationsmaßnahmen auf ihre eigene Gesundheit zu reduzieren. In Zusammenhang mit übertragbaren Krankheiten (wie COVID-19) sind Ersthelfer auch dafür verantwortlich, eine weitere Übertragung von Krankheiten auf andere Personen in unmittelbarer Nähe und in der weiteren Gesellschaft zu vermeiden.
- Ziel ist es, Situationen zu identifizieren, in denen die Ersthelferreanimation eher von Vorteil ist, und Situationen, in denen dies unwahrscheinlich ist.
- Bewerten Sie den Wert der (Ersthelfer-)Reanimation niemals isoliert sondern als Teil des gesamten Gesundheitssystems in der jeweiligen Region. (Ersthelfer-)Reanimation scheint dort möglich zu sein, wo Ressourcen und Organisationen

die Integrität der Überlebenskette unterstützen.

Familienpräsenz während der Wiederbelebung

Wiederbelebungsteams sollen den Familienmitgliedern von Patienten im Kreislaufstillstand die Möglichkeit bieten, während des Wiederbelebungsvorgangs anwesend zu sein; insbesondere dann, wenn diese Möglichkeit sicher geboten und ein Teammitglied der Familie des Patienten zur Unterstützung zugewiesen werden kann. Gesundheitssysteme sollen Ärzten Schulungen anbieten, wie Familienmitglieder bei Wiederbelebungsvorgängen am besten informiert und unterstützt werden können.

Patientenoutcome und ethische Überlegungen

- Bei der Entscheidungsfindung zur Reanimation sollen Ärzte die individuelle Einstellung des Patienten zur Reanimation erfragen und versuchen, die Wertvorstellung zu verstehen, die dieser mit dem jeweiligen Reanimationserfolg verbindet.
- Die Gesundheitssysteme sollen die Ergebnisse nach einem Kreislaufstillstand überwachen und Möglichkeiten zur Implementierung evidenzbasierter Maßnahmen identifizieren, um die Variabilität der Patientenergebnisse zu verringern.
- Die Forschung zum Kreislaufstillstand soll die wesentlichen Kriterien zum Reanimationserfolg erfassen, wie im Kerndatensatz zum Kreislaufstillstand beschrieben.

Ethik und Notfallforschung

- Gesundheits- und Rettungsdienstsysteme sollen die Bereitstellung hochwertiger Notfallforschung, sowohl interventioneller als auch nichtinterventioneller Art, als wesentlichen Bestandteil zur Optimierung des Reanimationserfolgs von Patienten mit Kreislaufstillstand unterstützen.
- Die Forscher sollen Patienten und Vertreter der Öffentlichkeit in den gesamten Forschungsprozess einbeziehen, einschließlich des Studien-

designs, der Durchführung und der Verbreitung der Forschungsergebnisse.

- Für die Beobachtungsforschung (z. B. in Zusammenhang mit der Erfassung von Registerdaten und/oder der Probenentnahme und Analyse von DNA-Biobankdaten) empfehlen wir die Berücksichtigung der Vorgabe einer rückwirkenden und umfassenden Einwilligung bei gleichzeitiger Implementierung geeigneter Schutzmaßnahmen zur Verhinderung von Datenschutzverletzungen und nachträglicher Patientenidentifizierung.
- Gemeinden oder Bevölkerungsgruppen, in denen Forschung betrieben wird und die das Risiko forschungsbedingter unerwünschter Ereignisse mittragen, sollen die Möglichkeit erhalten, von den Forschungsergebnissen zu profitieren.
- Die Forscher müssen sicherstellen, dass die Forschungsprojekte vor Beginn von einer unabhängigen Ethikkommission gemäß den lokalen Gesetzen überprüft und genehmigt werden.
- Die Forscher müssen die Würde und Privatsphäre der Studienteilnehmer und deren Familien respektieren.
- Die Forscher sollen die Best-Practice-Richtlinien einhalten, um die Transparenz der Forschung zu gewährleisten, einschließlich der Registrierung des Studienprotokolls, der sofortigen Berichterstattung über die Ergebnisse und des Datenaustauschs.
- Gesundheitssysteme sollen sicherstellen, dass die Finanzierung der Forschung zum Kreislaufstillstand in einem angemessenen Verhältnis zur gesellschaftlichen Belastung steht, die durch Morbidität und Mortalität in Zusammenhang mit Kreislaufstillständen verursacht wird.

Evidenz, die den Richtlinien zugrunde liegt

Zur Ethik in Bezug auf die COVID-19-Pandemie siehe „Ethische Überlegungen zur Wiederbelebung während der COVID-19-Pandemie“ [4].

Maßnahmen zum Schutz der Autonomie

Die wichtigsten Maßnahmen zum Schutz der Patientenautonomie sind Patientenverfügungen und vorausschauende Behandlungsplanung. Diese Maßnahmen sollen durch einen gemeinsamen Entscheidungsprozess untermauert werden.

Die Variationsbreite in Bezug auf Terminologie, Definitionen, Art und Durchführung von Maßnahmen sowie auf die Auswahl der Kriterien zum Reanimationserfolg macht es schwierig, die Forschungsergebnisse zu bestimmen und zu vergleichen [5, 6]. Vor diesem Hintergrund entwickelte die Autorengruppe Konsensdefinitionen und Aussagen für Patientenverfügungen, vorausschauende Behandlungsplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung, die in **Tab. 1, 2 und 3** sowie in der Online-Beilage zusammengefasst sind.

Bei der Entwicklung von Behandlungsleitlinien stützten wir uns auf ethische Grundprinzipien, 29 systematische bzw. Übersichtsreviews und 49 aktuelle Primärforschungsartikel. Wichtige systematische Übersichten und Studien sind im Ergänzungstext, in den Tabellen S2 und S3 und die entsprechenden Schnellreviews 1.1–1.4 in den jeweiligen Anhängen zusammengefasst.

Patientenverfügungen

Die effektive Anwendung von Patientenverfügungen hängt vom genauen und effizienten Austausch von Informationen über Wertvorstellungen, Ziele und Präferenzen des Patienten sowie über verfügbare Behandlungsoptionen ab [5]. In Folge wurden mehrere strukturierte Kommunikationsinstrumente, z. B. Papier-, Video- oder Computereinsatzhilfen und pädagogische Vorgehensweisen entwickelt, um den Entscheidungsfindungsprozess am Lebensende zu erleichtern [5]. Die Ergebnisse von Metaanalysen randomisierter, kontrollierter Studien (RCT), systematischer Reviews und neuerer Studien legen nahe, dass strukturierte Kommunikationsinstrumente den Abschluss von Patientenverfügungen ebenso unterstützen wie die Übereinstimmung der durchgeführten Betreuung am Lebens-

Tab. 1 Konsensdefinitionen und Aussagen zu Patientenverfügungen**Patientenverfügungen^a**

Eine Patientenverfügung ist ein Instrument, das auf Informationen beruht, die sich auf Wertvorstellungen und Zielen einer Person beziehen, in Hinblick auf medizinische Maßnahmen und Behandlungen, die bei der Versorgung am Lebensende eingesetzt werden.

Patientenverfügungen zielen darauf ab, die Patientenautonomie auf Situationen auszudehnen, in denen der/die Betroffene unfähig ist, seine/ihre Wertvorstellungen in Hinblick auf Behandlungsentscheidungen auszudrücken. Sie spiegeln die individuellen moralischen, kulturellen und religiösen Haltungen der Patienten wider. Sie werden in drei Ausführungen dargestellt als Patientenverfügung (Weisungsverfügung), als Ernennung eines Vorsorgebevollmächtigten (oder einer Vorsorgevollmacht) und als Rechtslage von Präferenzen.

Im Prinzip müssen Patientenverfügungen folgende drei Kriterien erfüllen: sie müssen vorliegen, gültig (teilweise durch regelmäßige Überarbeitung realisiert) und anwendbar sein.

Mitarbeiter im Gesundheitswesen sollen sicherstellen, ob ihre Patienten Patientenverfügungen erstellt haben.

Ärzte sollen die Patientenverfügungen ihrer Patienten respektieren und sie in ihre Entscheidungsfindung einbauen.

Ärzte sollen die Patientenverfügungen mit ihren Patienten besprechen.

Insbesondere bei Patienten mit terminalen Erkrankungen sollen Versuche unternommen werden, die Patientenwünsche bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen zu erfüllen, solange die Patienten fähig sind, eigene Entscheidungen zu treffen oder alternativ diese Wünsche über ihre Bevollmächtigten einzuholen, wenn die Patienten dazu nicht mehr in der Lage sind.

Es gibt Situationen, in denen eine Patientenverfügung nicht mehr eingeholt werden soll. Zum Beispiel, wenn diese zu einer Handlung aufruft, die per Landesgesetz oder einer anderen Vorschrift verboten ist oder wenn ein überzeugender Hinweis besteht, dass der/die Patient/in seine/ihre Meinung seit der Erstellung der Verfügung geändert hat oder wenn ein Hinweis vermuten lässt, dass der/die Patient/in den Inhalt der erstellten Verfügung nicht verstanden hat oder wenn ein Hinweis besteht, dass der/die Patient/in zur Zeit der Abfassung nicht in voller Entscheidungsfreiheit war.

Wenn sich Patientenverfügungen auf die Ablehnung einer spezifischen Behandlung beziehen, soll umsichtig überlegt werden, ob sich dies auch auf ähnliche, aber doch alternative, Behandlungen bezieht oder nicht. Zum Beispiel kann ein Patient eine spezifische medizinische oder chirurgische Behandlung wegen bestimmter seltener aber schwerer Nebenwirkungen ablehnen. In diesem Fall ist es nicht angebracht, alternative Behandlungen auszuschließen, die ein günstigeres Sicherheitsprofil und eine zur abgelehnten Behandlung vergleichbare Wirksamkeit aufweisen.

Gründe zur Ablehnung der Standardbehandlung einer bestimmten Erkrankung könnten nach der Einführung neuer Interventionen mit günstigerem Sicherheitsprofil und höherer Wirksamkeit nicht mehr gelten. Aufgrund der Tatsache der kontinuierlichen und schnellen Entwicklung der klinischen Praxis, sollen z.B. mehr als 5 Jahre alte und nicht aktualisierte Patientenverfügungen in Zusammenhang mit der Verfügbarkeit neuer, sicherer und potentiell wirksamerer Therapien umsichtig neu interpretiert werden.

Nicht der Norm entsprechende Patientenverfügungen, wie z.B. Tattoos mit dem Hinweis auf eine Ablehnung der kardiopulmonalen Wiederbelebung – DNACPR, sollen nicht sofort als rechtlich gültig wahrgenommen werden, außer die lokale Gesetzgebung gibt dies vor. In Ländern in denen nicht-standardisierte Patientenverfügungen rechtlich anerkannt sind, kann eine CPR, die unter eher aussichtslosen Bedingungen durchgeführt wird, zu einer rechtlichen Anklage des Gesundheitspersonals führen. Folglich sollen unverzüglich alle Anstrengungen unternommen werden, um zu klären, ob eine gültige, geeignete Patientenverfügung existiert.

^aDie Konsensdefinitionen und Aussagen basieren auf 7 Referenzen [7–13]

den mit der Betreuung, die sich der Patient wünscht [5, 16–22].

Do-not-attempt-CPR(DNACPR)-Entscheidungen sollen Patienten vor invasiven Behandlungen schützen, die diese abgelehnt oder als aussichtslos erachtet haben, oder vor Behandlungen, die nicht mit den Wertvorstellungen und Präferenzen der Patienten übereinstimmen [23]. Hinweise aus 13 RCT und

8 nichtrandomisierten Studien, die in 3 systematischen Übersichtsarbeiten enthalten sind, deuten auf eine Verbindung zwischen der Anwendung kommunikativer Maßnahmen und einer erhöhten Häufigkeit von DNACPR-Anordnungen hin [5, 17, 18, 20].

Vier systematische Reviews berichten über uneinheitliche Ergebnisse hinsichtlich der Auswirkungen von Patien-

tenverfügungen auf die Dokumentation von Patientenwünschen zur Steigerung der Behandlungsintensität und zur Entscheidungsfindung bezüglich Wiederbelebung [6, 19, 20, 24]. Diese Reviews zeigen auch, dass in einigen Studien das Treffen einer DNACPR-Entscheidung Vorteile für die Behandlungsqualität des Patienten bringen kann, z. B. durch adäquater Schmerzinderung und Flüssigkeitszufuhr sowie durch eine verbesserte Reaktion des Gesundheitspersonals auf eine klinische Zustandsverschlechterung.

Jüngste Erkenntnisse aus RCT unterstützen die Verwendung von videobasierten Entscheidungshilfen sowohl im Pflegeheim als auch im Krankenhaus, mit deren Hilfe die Häufigkeit von nichtvorteilhaften Maßnahmen wahrscheinlich verringert wird [25–28]. Unsere jüngsten retrospektiven Studien und eine Übersichtsarbeit zur Prävalenz legen nahe, dass Patientenverfügungen und/oder DNACPR-Entscheidungen mit einer reduzierten Anwendung lebenserhaltender Maßnahmen verbunden sind [29–34].

Aus zwei systematischen Reviews geht hervor, dass die Anwendung von Patientenverfügungen mit einer Verringerung der Notaufnahme- und der Krankenhauseinweisungen, der Kosten für die Gesundheitsversorgung und einer stärkeren Bevorzugung des individuellen Wohlbefindens im Gegensatz zu lebenserhaltenden Maßnahmen verbunden ist [5, 18]. Die Auswirkungen auf den Reanimationserfolg wie die Verweildauer im Krankenhaus bzw. auf der Intensivstation und die Präferenz der Patienten für die Betreuung am Lebensende sind weniger eindeutig. Diese uneinheitlichen Erkenntnisse können teilweise auf die Heterogenität zwischen Studien hinsichtlich der Bevölkerung, der Maßnahmen und der Vergleichsgruppe zurückgeführt werden. Trotz Limitationen unterstützen die Erkenntnisse aus Studien zu Patientenverfügungen im Allgemeinen die Verwendung strukturierter Kommunikationsinstrumente [5].

Symptomorientierte Maßnahmen sind der Schlüssel zur Verbesserung der Erfahrungen von sterbenden Patienten am Lebensende [35]. In 15 RCT, die in eine systematische Übersichtsarbeit

Tab. 2 Konsensdefinitionen und Aussagen zur vorausschauenden Behandlungsplanung**Vorausschauenden Behandlungsplanung^a**

Ein Prozess, der Personen befähigt, Ziele und Präferenzen für eine zukünftige Behandlung und Versorgung zu definieren, diese sorgfältig mit der Familie und dem Gesundheitspersonal zu diskutieren, niederzuschreiben und wenn nötig zu überarbeiten. Das Hauptziel einer vorausschauenden Behandlungsplanung ist, unterstützend sicherzustellen, dass die Betroffenen jene medizinische Versorgung erhalten, die mit ihren Wertvorstellungen, Zielen und Präferenzen während einer ersten, chronischen und / oder akuten lebensbedrohlichen Erkrankung übereinstimmen.

Bestandteile der vorausschauenden Behandlungsplanung können Kommunikationswerkzeuge wie Broschüren, Informationsfalter oder videobasierte Entscheidungshilfen sein.

Im Hinblick auf besondere Bevölkerungsgruppen mit krankheitsbezogener, sehr starker Einschränkung oder sogar einem kompletten Fehlen eigenständiger Entscheidungsfähigkeit, wie z.B. bei Demenz oder bei Kindern mit geistiger Behinderung und lebens einschränkender Erkrankung, ist es aufgrund zu geringer oder vollständig fehlender Evidenz nach wie vor unklar, ob eine vorausschauende Behandlungsplanung – basierend auf der Entscheidungsfindung durch dazu Bevollmächtigte – dazu beitragen kann, deren gesundheitsbezogene Qualität am Lebensende positiv zu beeinflussen oder deren psychische Belastung, Symptome und Verzweiflung zu verbessern. In der Zwischenzeit soll die vorausschauende Behandlungsplanung für diese Patienten berücksichtigt werden.

Nichtaktualisierte, vorausschauende Behandlungspläne sollen vorsichtig und im Kontext der Verfügbarkeit neuer und verbesserter Therapien interpretiert werden, die potentiell die Präferenzen der Patienten betreffen; auch können sich die Präferenzen der Patienten im Laufe der Zeit und unabhängig von verfügbaren Behandlungsoptionen verändern.

Der kulturelle Hintergrund der Patienten, religiöse Überzeugungen und damit verbundene spirituelle Bedürfnisse sollen in den Entwicklungsprozess der vorausschauenden Behandlungsplanung und etwaigen Überarbeitungen einbezogen und respektiert werden.

Bezüglich therapiebegrenzender Verfügungen deutet eine kürzlich publizierte multizentrische Beobachtungsstudie an, dass therapiebegrenzende Verfügungspraktiken durch den Religionshintergrund sowohl des Patienten als auch des Arztes beeinflusst sein können.

^aDie Konsensdefinitionen und Aussagen basieren auf 3 Referenzen [8, 13, 14]

einbezogen wurden, konnte jedoch kein positiver Effekt der Patientenverfügung auf Angst, Depression, Schmerz, psychisches Wohlbefinden und Gesundheit der Patienten festgestellt werden [18].

In den jüngsten Leitlinien wurde die Zufriedenheit von Patienten und Familien als zentrales Ergebnis angesehen [15]. Daten aus acht RCT, die in drei systematischen Reviews enthalten waren, zeigten, dass Kommunikationsmaßnahmen, die den Abschluss von Patientenverfügungen unterstützen, keinen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit von Patienten bzw. Familien mit der Betreuung am Lebensende hatten [5, 17, 18]. Weitere 4 RCT, die in einem dieser Reviews enthalten waren, berichteten jedoch über eine Zunahme der Zufriedenheit von Patienten bzw. Familien mit der Betreuung, die mit Kommunikationsmaßnahmen verbunden war [18].

Vorausschauende Behandlungsplanung

Eine vorausschauende Behandlungsplanung kann als das State-of-the-Art-Vor-

gehen zum Schutz der Patientenautonomie angesehen werden. Dieser dynamische Prozess beruht auf einer effektiven und ehrlichen Kommunikation zwischen dem Patienten und seiner Familie sowie den Mitarbeitern der Gesundheitsberufe (Tab. 2).

Die meisten Studien unterstützen die Verwendung der vorausschauenden Behandlungsplanung als Strategie, um sicherzustellen, dass die Betreuung am Lebensende den Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten entspricht, obgleich gewisse Widersprüche zwischen den verfügbaren Aussagen vorliegen [19, 36–41]. Videobasierte Informationen und andere Methoden können die Entwicklung von vorausschauenden Behandlungsplänen unterstützen und dadurch die Übereinstimmung zwischen gewünschter und erhaltener Betreuung erhöhen. Wie effektiv Kommunikationsmethoden zur Erreichung von Übereinstimmungen sind, kann von ihrer Art und dem Kontext abhängen, in dem sie verwendet werden [42–45].

Die Dokumentation der aktuellen Präferenzen einer Person oder eines Patienten hinsichtlich der Behandlungen am Lebensende, einschließlich lebenserhaltender Maßnahmen und Wiederbelebung, ist ein Hauptziel der vorausschauenden Behandlungsplanung (Tab. 2). Mitarbeiter der Gesundheitsberufe können auf diese dokumentierten Präferenzen zugreifen, um potenzielle Behandlungsentscheidungen zu treffen. Aus sechs systematischen Reviews geht hervor, dass die vorausschauende Behandlungsplanung die Dokumentation von Patientenpräferenzen erhöht [36, 39, 41, 46–48]. Neuere Studien berichten ebenfalls über positive Ergebnisse [49–51].

Wir haben hauptsächlich positive Ergebnisse hinsichtlich der Auswirkung der vorausschauenden Behandlungsplanung, mit oder ohne Hilfe von Kommunikationsinstrumenten, auf die Präferenz und/oder den tatsächlichen Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen am Lebensende festgestellt. In einer Metaanalyse von sieben RCT reduzierte die Vermittlung über Video die Wahrscheinlichkeit einer Präferenz für Reanimation gegenüber der Kontrollgruppe [52]. Eine weitere systematische Reviewarbeit ergab, dass die vorausschauende Behandlungsplanung mit einem reduzierten Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen verbunden war [19]. Im Gegensatz dazu haben zwei RCT und vier Beobachtungsstudien, die in einer anderen systematischen Übersichtsarbeit enthalten waren, nicht über einen signifikanten Zusammenhang zwischen Kommunikationsinstrumenten für die Entscheidungsfindung am Lebensende und dem DNACPR-Status berichtet [53]. Trotzdem legen vier aktuelle RCT [54–57] und eine Querschnittserhebung [58] nahe, dass eine vorausschauende Behandlungsplanung mit weniger häufigen Präferenzen für CPR und/oder die Anwendung lebenserhaltender Behandlungen am Lebensende verbunden ist.

In Bezug auf den Einsatz von Kommunikationsinstrumenten im Rahmen der vorausschauenden Behandlungsplanung konnten wir begrenzte Hinweise dafür finden, ob bei Patienten, die aus einem

Tab. 3 Konsensdefinitionen und Aussagen zur gemeinsamen Entscheidungsfindung**Gemeinsame Entscheidungsfindung^a**

Eine gemeinsame Entscheidungsfindung ist ein gemeinschaftlicher Prozess, der es Patienten oder deren Vertretern und einem möglichst bzw. vorzugsweise multidisziplinären Team des Gesundheitspersonals erlaubt, einen Konsens zu Behandlungsstrategien und -maßnahmen zu erreichen, einschließlich der Begrenzung lebensrettender Maßnahmen und einer palliativen Versorgung, die mit den Wertvorstellungen, Zielen und Präferenzen der Patienten übereinstimmen. Gesundheitsentscheidungen sollen die bestverfügbare wissenschaftliche Evidenz berücksichtigen. Ehrlicher Informationsaustausch soll die Entwicklung von Vertrauen bzw. Partnerschaft zwischen Patienten, deren Vertretern und Ärzten unterstützen. Ärzte sollen in kommunikativen Fertigkeiten geschult sein. Gemeinsame Entscheidungsfindungen sollen durch Forschung mit dem Focus auf die von Patienten bzw. deren Vertretern berichteten Ergebnisse evaluiert werden.

Der gemeinsame Entscheidungsfindungsprozess soll Informationsaustausch, Beratung und Behandlungsentscheidungen beinhalten.

Gemeinsame Entscheidungsfindung soll möglichst Teil der Verwendung der aktuellen Leitlinien zur familienzentrierten Versorgung sein.

Gemeinsame Entscheidungsfindung soll alle bestehenden und dokumentierten Patientenziele, Wertvorstellungen und Präferenzen berücksichtigen, die entweder als „isolierte“ Behandlungsvorgaben oder im Kontext der vorausschauenden Behandlungsplanung abgeschlossen wurden.

^aDie Konsensdefinitionen und Aussagen basieren auf 3 Referenzen [8, 14, 15]

Krankenhaus- bzw. Intensivaufenthalt keinen Nutzen mehr ziehen, auch deren Verweildauer reduziert worden wäre. In Metaanalysen, die fünf RCT und acht Beobachtungsstudien umfassten, hatten Kommunikationsinstrumente keinen Einfluss auf die Verweildauer auf der Intensivstation [53]. Obwohl eine Metaanalyse von drei Beobachtungsstudien ergab, dass Kommunikationsinstrumente mit einer verkürzten Verweildauer auf der Intensivstation von Nichtüberlebenden verbunden sind, wurde dies in einer RCT nicht bestätigt [53]. Eine Metaanalyse von fünf Beobachtungsstudien ergab, dass Kommunikationsinstrumente mit reduzierten Krankenhauskosten verbunden sein können. Eine RCT und zwei weitere Beobachtungsstudien berichten jedoch nicht über Auswirkungen von Kommunikationsinstrumenten auf die Krankenhauskosten bei Nichtüberlebenden auf der Intensivstation. Eine RCT berichtet über eine Verkürzung der Dauer der mechanischen Beatmung mit Kommunikationsinstrumenten, zwei weitere RCT und zwei Beobachtungsstudien konnten diesen Nutzen jedoch nicht bestätigen [53].

Die Auswirkungen der vorausschauenden Behandlungsplanung auf Krankenhaus- bzw. Intensivstationseinweisungen, Ressourcennutzung im Gesundheitswesen, Sterben am bevorzugten Ort, Hospiznutzung, Überweisungen zur Pal-

liativversorgung, Gesundheitskosten sowie Qualität von Sterben und Tod sind zwischen den Studien uneinheitlich [19, 36, 39, 40, 45, 47, 52, 58–67].

Aus systematischen Übersichtsarbeiten geht hervor, dass eine vorausschauende Behandlungsplanung mit einer Verbesserung der symptomorientierten Maßnahmen und der Lebensqualität verbunden ist [19, 39, 40, 46, 47, 59, 68]. Drei kürzlich durchgeführte RCT fanden jedoch keinen Nutzen in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten, auf körperliche bzw. funktionelle Ergebnisse und auf Angstzustände oder Depressionen [62, 69, 70].

Eine kürzlich veröffentlichte Cluster-RCT in Pflegeheimen berichtete über einen Rückgang der Entscheidungskonflikte bei pflegenden Familienangehörigen durch die vorausschauende Behandlungsplanung [71]. Eine Querschnittsbefragung [58] und eine historisch kontrollierte, prospektive Studie [66] berichten über Zusammenhänge der vorausschauenden Behandlungsplanung mit guter Lebensqualität und verminderter Leiden bei Kindern, Jugendlichen [58, 66] oder Erwachsenen [58] mit komplexen chronischen Erkrankungen; vorausschauende Behandlungsplanung war auch mit einem verringerten Leiden der Eltern oder einer geringeren Belastung der Pflegekräfte verbunden.

Aus vier systematischen Reviewarbeiten geht hervor, dass eine vorausschauende Behandlungsplanung die Zufriedenheit der Patienten bzw. Familien mit der Betreuung verbessern kann [19, 40, 46, 47, 53]. Eine kürzlich durchgeführte multizentrische RCT an fortgeschrittenen Krebspatienten berichtete jedoch, dass Beratungsgespräche und frühzeitige Palliativversorgung die Zufriedenheit der Familie mit der Betreuung nicht beeinträchtigten [62].

Eine spezifische und angemessene Ausbildung der Mitarbeiter der Gesundheitsberufe ist der Schlüssel zur Verbesserung der Qualität der Versorgung am Lebensende [72]. Die Ergebnisse von 21 Studien (RCT, $n=3$), die in eine systematische Übersichtsarbeit einbezogen wurden, deuten darauf hin, dass die Maßnahmen zum Training von Kommunikationsfähigkeiten das Wohlbefinden, das Selbstbewusstsein und die Bereitschaft von Mitarbeitern zur Betreuung am Lebensende erhöhen [46]. In einer interviewbasierten Studie, die in ein systematisches Review einbezogen wurde, haben Gespräche über die vorausschauende Behandlungsplanung und das Selbstvertrauen der Mitarbeiter der Gesundheitsberufe im Umgang mit den Patienten gestärkt [38].

Gemeinsame Entscheidungsfindung

Gemeinsame Entscheidungsfindung ist ein individualisierter, gemeinschaftlicher und mehrstufiger Prozess, der darauf abzielt, wichtige und präferenzsensible Behandlungsentscheidungen zu treffen (■ Tab. 3; [14]). Das Konzept untermauert alle patientenorientierten Entscheidungen im Gesundheitswesen.

Eine effektive Kommunikation über die Betreuung am Lebensende beruht auf einem im Konsens getroffenen Entscheidungsprozess. In einer systematischen Übersichtsarbeit [73] und in jüngsten Studien wurde gezeigt, dass diese Anwendung die Betreuung am Lebensende verbessert, insbesondere hinsichtlich der Übereinstimmung zwischen gewünschter und erhaltener Betreuung [69, 74–78]. Studien, die über die Auswirkungen auf die Qualität der Versorgung und symptomorientierte Maßnahmen berichten,

haben jedoch zu widersprüchlichen Erkenntnissen geführt [73].

Aus Sicht des Gesundheitswesens kann eine gemeinsame Entscheidungsfindung die angemessene Zuweisung von Ressourcen unterstützen, indem sichergestellt wird, dass die Behandlung der Patienten mit deren Wertvorstellungen und Präferenzen übereinstimmt. Die Anwendung von Maßnahmen, die auf dem Konzept einer effektiven gemeinsamen Entscheidungsfindung basieren, kann mit einer kürzeren Verweildauer auf der Intensivstation bzw. im Krankenhaus, der Auswahl von Palliativpfaden in Pflegeheimen sowie geringeren Kosten für die Gesundheitsversorgung und weniger innerklinischen Todesfällen verbunden sein, obwohl der Beleg dazu aus systematischen Übersichtsarbeiten und aktuellen Studien widersprüchlich ist [73, 75, 77, 79–87].

Die Familienmitglieder der Patienten können von deren Krankheit emotional betroffen sein. Bis zu 50 % der Familienmitglieder kritisch kranker Patienten leiden unter psychischen Symptomen wie akutem Stress, posttraumatischer Belastungsstörung, Angstzuständen, Depressionen und Entscheidungskonflikten [15, 88–90]. Interventionen zur Unterstützung der Familie können dazu beitragen, diese psychologischen Auswirkungen zu verringern, wie aus vier systematischen Reviewarbeiten [46, 79, 80, 91] und zwei aktuellen Studien hervorgeht [92, 93]. Einige neuere Studien ergeben jedoch, dass Maßnahmen zur Unterstützung der Familie die psychischen Symptome bei Familienmitgliedern nicht reduzieren [74, 75, 83, 87].

Die Zufriedenheit von Patienten und Familien ist ein zentrales Ziel der patienten- und familienorientierten Kommunikation und Betreuung. Die Kommunikation im Kontext gemeinsam getroffener Entscheidungen ist mit einer höheren Zufriedenheit von Patienten und Familien und einer erhöhten Entscheidungsfähigkeit verbunden, wie aus vier systematischen Übersichtsarbeiten hervorgeht [73, 79, 80, 82]. Zu den Hauptkomponenten dieses Ansatzes gehören eine offene, ehrliche, klare und häufige Kommunikation und die Einbeziehung von Familienmitgliedern in die Gespräche mit dem medi-

zinischen Fachpersonal [91]. Aufzeichnungen von Konferenzen zwischen Ärzten und Familienmitgliedern lassen vermuten, dass die Kommunikation häufig nicht optimal verläuft, sodass die Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten nur selten eruiert werden [94]. Die Verwendung strukturierter Kommunikationsinstrumente kann dazu beitragen, die Kommunikation mit Familien zu verbessern, wie aus zwei systematischen Reviews hervorgeht [46, 53]. Neuere Studien zufolge kann die Kommunikation, wenn sie von anderen Instrumenten wie Videoentscheidungshilfen unterstützt wird, mit einer verbesserten Familienzufriedenheit einhergehen [75, 83, 86].

Wichtige Maßnahmen zum Schutz der Autonomie unter COVID-19

In Zeiten von Krisen im Bereich der öffentlichen Gesundheit wie der COVID-19-Pandemie kann die Bedeutung einer bereits vorhandenen Dokumentation der Patientenwünsche bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen, einschließlich mechanischer Beatmung und Wiederbelebung, zunehmen, insbesondere bei überlasteten Gesundheitssystemen mit begrenzten Ressourcen [95–97]. In Ermangelung von Patientenverfügungen sollen Mitarbeiter der Gesundheitsberufe aktiv versuchen, Entscheidungen zur Therapiesteigerung gemeinsam mit den Patienten zu treffen, besonders bei Patienten mit hohem Sterberisiko [98]. Idealerweise soll dies für alle Situationen im Gesundheitswesen gelten, unter Verwendung digitaler Kommunikationsmedien, dort wo dies angemessen und durchführbar ist [95–97]. Die Gespräche sollen sich auf die Ermittlung von Wertvorstellungen und Präferenzen der Patienten konzentrieren, anstatt diese zu bitten, eine Behandlungsoption zu wählen [99]. Entscheidungen zur Therapiezieländerung, wie z. B. DNACPR, sollen auf einer personalisierten Patientenbewertung beruhen, die sich auf klinische und wissenschaftliche Erkenntnisse [100], die Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten und auf den lokalen Kontext, wie z. B. die Verfügbarkeit von Ressourcen, stützt. Eine Entscheidungsfindung, die auf einzelnen Faktoren wie Alter, Geschlecht, Rasse, Religion/ethnischer

Zugehörigkeit, geistiger Behinderung und sozioökonomischem Status basiert, ist ethisch nicht vertretbar [95, 96, 100, 101]. Eine Diskriminierung aufgrund des COVID-19-Zustands eines Patienten muss ebenfalls vermieden werden [102].

Strukturierte Maßnahmen einer vorausschauenden Behandlungsplanung können persönliche Gespräche zwischen dem Patienten – häufig unter Einbindung von Familienmitgliedern – und einer medizinischen Fachperson über einen bestimmten Zeitraum umfassen [55]. Krisen im Gesundheitswesen wie die COVID-19-Pandemie mit der Vorgabe der räumlichen Distanzierung können solche Maßnahmen naturgemäß behindern. Obwohl digitale Kommunikationsmedien die persönliche Anwesenheit während eines Gesprächs nicht unbedingt notwendig machen, sollen die technische Verfügbarkeit und die Fähigkeit der Patienten bzw. der Bevollmächtigten zur adäquaten Nutzung nicht immer als selbstverständlich betrachtet werden. Zugleich besteht möglicherweise ein erhöhter Bedarf an der Verbreitung und sogar Beschleunigung der vorausschauenden Behandlungsplanung, um die Verschwendung potenziell knapper Ressourcen bei unverhältnismäßigen und/oder unerwünschten, hochinvasiven Maßnahmen am Lebensende zu verhindern [97]. Ein derartig erhöhter Bedarf soll ausschließlich durch Verbesserungen in der Organisations- und Infrastruktur, der öffentlichen Kommunikation und Bewusstseinsbildung sowie durch eine wirkungsvolle Vermeidung von Gesundheitsfehlinformationen erreicht werden [1, 2]. Jede Form von psychischem Druck in Zusammenhang mit der grundsätzlichen Diskriminierung gebrechlicher Menschen soll als ethisch inakzeptabel angesehen werden [100]. Für Notfallpatienten mit hohem Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf und ohne bislang durchgeführte vorausschauende Behandlungspläne kann die Beiziehung eines Palliativteams in der Notaufnahme, das sich für qualitativ hochwertige Gespräche zum weiteren, medizinisch-pflegerischen Vorgehen mit dem Patienten und/oder Bevollmächtigten einsetzt, eine praktikable Alternative

sein. Solche Maßnahmen können die Häufigkeit zeitkritischer Entscheidungen über die Wiederbelebung und andere lebenserhaltende Maßnahmen sowie über die Symptomlinderung erhöhen [103].

Gemeinsam getroffene Entscheidungen werden dann schwieriger, wenn eine persönliche Kommunikation nicht möglich ist. In Zusammenhang mit COVID-19 war der Besuch in vielen Krankenhäusern eingeschränkt. Die erhöhte Arbeitsbelastung begrenzte möglicherweise die Zeit, die den Mitarbeitern im Gesundheitsbereich zur Verfügung stand, um ausführliche Gespräche mit Patienten und deren Familien zu führen. Unter diesen Umständen kann die Verwendung von Telekonferenzen ein akzeptabler und praktikabler Ansatz sein, um die patientenzentrierte Kommunikation mit Familien aufrechtzuerhalten und um gemeinsam getroffene Entscheidungen in den klinischen Verlauf zu integrieren.

Die Entscheidung, wann mit der kardiopulmonalen Wiederbelebung (CPR) begonnen und wann sie abgebrochen werden soll

Die entsprechenden Schnellreviews 2.1–2.7 sind in den jeweiligen Anhängen zusammengefasst (S. 167–310 der Online-Beilage).

Regeln zum Abbruch der Reanimation

Der 2020 International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) Consensus on Science and Treatment Recommendations (mit sehr geringer Evidenz) [104]. Bei der Abgabe der Empfehlung bestätigte die ILCOR Task Force für Ausbildung, Implementierung und Teams (EIT) die Vielfalt der Patientenvorstellungen, der verfügbaren Ressourcen und der Bedeutung der ToR-Regeln in verschiedenen Situationen. Die Task Force versucht, das Risiko bei der Umsetzung der ToR-Regeln, nämlich dass potenziell zu rettende Patienten nicht mehr weiter reanimiert werden, abzuwägen, entgegen aktuell unterschiedlichen Vorgehensweisen, um die Entscheidungen zur Beendigung der

Reanimationsmaßnahmen generell zu verbessern. Die ToR-Regeln können die Nachfrage nach Krankenhausressourcen verringern und die Sicherheit der Rettungskräfte erhöhen, indem die Anzahl der Patienten verringert wird, die im Kreislaufstillstand ins Krankenhaus transportiert werden.

Allgemein besteht Einigkeit darüber, dass nicht bei allen Patienten Wiederbelebnungsmaßnahmen gesetzt werden sollen. Diese Sichtweise spiegelt beides wider, sowohl medizinische als auch ethische Perspektiven, einschließlich des potenziellen Schadens durch Wiederbelebnungsmaßnahmen bzgl. Würde, Wahrnehmung der Betroffenen, Irreführung von Verwandten usw. Dies betrifft ebenso die Risiken bei Überlebenden mit einem ungünstigen Reanimationserfolg bezüglich der damit verbundenen Belastung der Betreuer, der Risiken für das medizinische Behandlungspersonal, der medizinischen Kosten und der Aufrechterhaltung der medizinischen Ressourcen. Viele Autoren verteidigen nachdrücklich das Recht des Einzelnen, in einer Gesellschaft zu sterben, in der immer höher entwickelte medizinische Techniken das Leben auf Kosten der Lebensqualität und der guten palliativen Versorgung verlängern können [105, 106]. Die Verlängerung eines unvermeidlichen Sterbeprozesses soll als etwas betrachtet werden, das Leid verursacht (Dysthanasie). In der Praxis ist es oft schwierig, jene Betroffenen zuverlässig zu identifizieren, die im Falle eines Kreislaufstillstands einen ungünstigen Reanimationserfolg aufweisen werden [107–111].

Mit dem Begriff Aussichtslosigkeit wurde bislang eine Überlebenswahrscheinlichkeit von weniger als 1 % verbunden [112]. In jüngerer Zeit wurde dieser Begriff infrage gestellt, weil weder der neurologische bzw. funktionelle Reanimationserfolg von Überlebenden noch allgemeinere gesellschaftliche Überlegungen, z. B. gegenseitige Abstimmungen zwischen Behandlungsunternehmen, berücksichtigt wurden [112–114]. In einer Literaturstelle wurden relevante Fragen zur Fairness des Begriffs gestellt, wenn die Möglichkeit für einen unbewussten Bias besteht, der auf sozioökonomischen und demografi-

schen Faktoren wie dem sozialen Status, der Angst vor Rechtsstreitigkeiten oder dem Gesamteindruck des Patienten beruht [115–117]. Die Beurteilung von Aussichtslosigkeit ist zeitabhängig und kontextbezogen und beinhaltet oft auch religiöse oder spirituelle Überzeugungen [118, 119]. Patienten und Familien definieren Aussichtslosigkeit möglicherweise ganz anders als medizinisches Personal. Deutliche Unterschiede sind zwischen verschiedenen Berufsgruppen zu beobachten. Vielen Ärzten fehlt das nötige Selbstvertrauen, ToR-Entscheidungen zu treffen. Einige berichten, dass sie nichtvalidierte oder kontroverse Faktoren als einzigen Grund für die Beendigung der Wiederbelebung verwenden [114, 115, 120–130]. Die Entscheidungsfindung wird im Kontext neuerer erweiterter Wiederbelebnungstechniken noch komplexer.

Das Feststellen eines ungünstigen Reanimationserfolgs ist stets eine Herausforderung. Der Cut-off einer Cerebral Performance Category (CPC) von 2 kann sich in einer Bandbreite funktioneller Ergebnisse niederschlagen. Darüber hinaus ist die Bewertung eines Reanimationserfolgs einer Person wahrscheinlich subjektiv geprägt [113]. Die Gesellschaft, Mitarbeiter im Gesundheitswesen oder sogar Verwandte sollen nur mit größter Vorsicht festlegen, ob ein bestimmtes Leben nicht mehr lebenswert ist. Dies gilt insbesondere, wenn diese Festlegung gegen Kosten oder gesellschaftliche Interaktionsprozesse abgewogen wird, da hierbei ein großes Risiko besteht, zulässige ethische Grenzen schnell zu überschreiten [131, 132]. Als solches hat es eine Verschiebung von der Aussichtslosigkeit hin zur Berücksichtigung des umfassenderen „Konzepts der besten Interessen“ gegeben, bei der eher die Belastung als der Nutzen bewertet wird.

Die Entscheidungsfindung in Bezug auf die Nichteinleitung oder den Abbruch der Wiederbelebnungsmaßnahmen erfolgt in einem rechtlichen Rahmen, der Vorrang vor ethischen Konzepten hat [133]. Die ILCOR Task Force für Ausbildung, Implementierung und Teams (EIT) hebt in ihren Erkenntnissen die Notwendigkeit hervor, die lokale Gesetzgebung zu berücksichtigen [104].

Es gibt wichtige Unterschiede zwischen dem Nichteinleiten und dem Abbruch der Wiederbelebung und dabei zwischen dem innerklinischen und dem präklinischen Setting. Im prähospitalen Setting kommen Rettungsteams häufig erst dann am Einsatzort an, wenn bereits Wiederbelebungsmaßnahmen durchgeführt werden. Sie können sich dann nur für einen Abbruch der Wiederbelebung entscheiden und nicht dafür, diese nicht einzuleiten. Die Teams verfügen häufig nur über begrenzte Informationen zur Krankengeschichte des Patienten sowie zu dessen Wertvorstellungen und Präferenzen und sind möglicherweise nicht in der Lage, Behandlungsoptionen mit Familienmitgliedern zu besprechen. Wenn Ungewissheit über die Angemessenheit des Reanimationsabbruchs besteht, soll der Schwerpunkt auf der Patientenbehandlung liegen; mit der Perspektive, die Behandlung dann zu überdenken, wenn die Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten sowie der klinische Verlauf bekannt sind [106, 110].

Der ILCOR CoSTR empfiehlt, dass keine der ToR-Regeln allein dafür bestimmend sein soll, ob die Wiederbelebung abgebrochen werden soll [104]. ToR-Regeln führen unweigerlich zu einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung und sollen regelmäßig überprüft werden, wenn sich neue Behandlungen entwickeln. Intra-Arrest-Faktoren allein sind nicht zuverlässig genug, um isoliert zum Abbruch der Wiederbelebung verwendet zu werden [134–143]. Kriterien, die nicht allein verwendet werden sollen, sind z. B. Serumkalium, endtidales CO₂, Kreislaufstillstand im Ultraschall, Pupillenreaktion bzw. -größe, Temperatur, Komorbidität, Ursache des Kreislaufstillstands, Zeit ohne Herzauswurf, Zeit mit geringem Auswurf und die Abwesenheit von ROSC.

Der ILCOR CoSTR fasst mehrere ToR-Regeln zusammen [144, 145]. Einige Faktoren ziehen sich durch alle Regeln, z. B. ob der Kreislaufstillstand beobachtet wurde. Eine zentrale Herausforderung in der Verwendung dieser Regeln stammt von der Unsicherheit ihrer Verwendbarkeit in anderen Situationen der Gesundheitsversorgung sowie von der Herausforderung in der

Einschätzung der Anzahl nichterkannter potenzieller Überlebender bei der Verwendung der Regeln [111, 112, 146–152].

Für bestimmte Gruppen, wie z. B. Kinder, gibt es spezifische Leitlinien [153]. Trotz unterschiedlicher Pathophysiologie und Ätiologie ist der ethische Rahmen beim pädiatrischen Kreislaufstillstand ansonsten ähnlich, obwohl viele Ärzte beim Abbruch der Wiederbelebung eines Kindes möglicherweise vorsichtiger sind [107, 154, 155].

Typisch, aber nicht nur für Kinder wichtig ist das Mandat und die Rolle von stellvertretenden Entscheidungsträgern. Die Zeit ist oft begrenzt, um während eines Kreislaufstillstands zu gemeinsamen Entscheidungen zu gelangen. Darüber hinaus ist die Wahrscheinlichkeit einer wirklich informierten, unvoreingenommenen Einwilligung gering. Dabei ist unklar, ob das beste Interesse des Patienten nicht mit den Rechten und Interessen der Angehörigen in Konflikt steht [156]. Wenn Eltern beispielsweise in die Lage versetzt werden, auf Wiederbelebungsmaßnahmen zu verzichten, kann dies die Trauer und Hilflosigkeit der Eltern verstärken [156]. Daher sollen Ärzte die primäre berufliche und moralische Verantwortung für die Entscheidung tragen und ein Modell der informierten Einwilligung der Eltern verwenden, um respektvolle Meinungsverschiedenheiten zu berücksichtigen. Dennoch können lokale Vorschriften und Gesetze die Zustimmung des aktuellen Vormunds erfordern.

„Slow code“

Ein „slow code“ ist ein umgangssprachlicher Ausdruck für die irreführende Praxis, absichtlich eine suboptimale Reanimation durchzuführen, mit dem Vorwand, das Leben des Patienten zu retten. Es gibt Hinweise darauf, dass sowohl beim innerklinischen als auch beim präklinischen Kreislaufstillstand „slow codes“ durchgeführt werden, selbst wenn die Reanimation als nicht vorteilhaft für den Patienten angesehen wird [157–159].

Die Verwendung des „slow code“ ist ethisch äußerst problematisch, obwohl einige unter bestimmten Umständen dafür plädiert haben [160, 161]. Einige Alternativen wurden beschrieben, die

ethisch eher vertretbar sind, wie z. B. der informierte Nichtwiderspruch, der maßgeschneiderte Code oder die frühzeitige vorausschauende Behandlungsplanung mit offener Kommunikation.

Mehr Ausbildung über Ethik in der Wiederbelebung könnte sich positiv auf diesen Themenbereich auswirken.

Extrakorporale (E)-CPR

Die Ethik-Autorengruppe des European Resuscitation Council (ERC) erkennt die 2000 ILCOR CoSTR für ALS und EPALS an, die die Verwendung von E-CPR als rettende Therapie für ausgewählte Patienten im Kreislaufstillstand unterstützen, wenn die konventionelle CPR in Situationen, in denen E-CPR möglich ist, fehlgeschlagen ist (schwache Empfehlung, sehr geringe Evidenzsicherheit) [162, 163].

Zur Untermauerung unserer Erkenntnisse haben wir sechs systematische [164–169], vier narrative Reviews [170–173] und 13 Beobachtungsstudien [76, 148, 168, 174–183] zu diesem Thema gefunden. Andere Quellen wie Kommentare und ethische Dissertationen wurden als indirekte Informationen angesehen.

Die Evidenzbasis für die Kosteneffizienz und den ethischen Rahmen von E-CPR ist begrenzt. Für den innerklinischen Kreislaufstillstand kann E-CPR kostengünstig sein, vorausgesetzt, sie ist auf bestimmte Patientengruppen beschränkt.

Das anwachsende Kosten-Nutzen-Verhältnis wird vor allem durch die Überlebenswahrscheinlichkeit beeinflusst, obwohl über große Unterschiede bei den innerklinischen Kostenschätzungen berichtet wird.

Die beteiligten Ärzte sollen sachkundig sein und die verfügbaren Ressourcen ordnungsgemäß einsetzen. In 224 nordamerikanischen Krankenhäusern, die am Get-with-the-Guidelines-Resuscitation-Register der American Heart Association (AHA) teilnehmen, erhielten zwischen 2000 und 2018 weniger als 1 % der Patienten eine E-CPR, was auf einen weiteren Bedarf an optimierter Patientenauswahl und an Implementierungsstrategien für E-CPR hinweist [178, 179]. Ein systematisches Review untersuchte die E-CPR bei therapierefraktärem präklinischem

Kreislaufstillstand von Erwachsenen kardialen Ursprungs [165]. Sie urteilten, dass dies machbar ist und sowohl das neurologisch intakte Überleben als auch die Organspende durch Nichtüberlebende erhöhen könnte. Die Implementierung in vorhandene Rettungsdienste ist eine Herausforderung und erfordert detaillierte Protokolle für die Patientenauswahl und den Transport [168, 181–183]. Die Ethik-Autorengruppe stellt fest, dass mehr Forschung zur Patientenauswahl, zu veränderbaren Ergebnisvariablen, zum Nutzen-Risiko-Verhältnis und zur Kostenwirksamkeit der E-CPR dringend erforderlich ist. Solche Daten sind für die Umsetzung von E-CPR-Programmen von entscheidender Bedeutung.

Organspende

Patienten mit Kreislaufstillstand sind eine wichtige Quelle für Spenderorgane, vor allem, weil eine schwere neurologische Verletzung häufig eine Todesursache ist [184–186]. Es gibt drei Wege, auf denen Patienten mit Kreislaufstillstand Organe spenden können: nach Bestätigung des Hirnstammtods, nach Absetzen einer lebenserhaltenden Behandlung, die zum Tod im Kreislauf führt (kontrollierte Organspende nach dem Kreislauf-tod), oder wenn Wiederbelebungsversuche zur Erreichung des ROSC erfolglos waren (unkontrollierte Organspende nach dem Kreislauf-tod). Weitere Informationen zu diesen Behandlungspfaden finden Sie in den Abschnitten Postreanimationsbehandlung [187] und Erweiterte lebensrettende Maßnahmen für Erwachsene [188]. Dieser Abschnitt befasst sich mit der Ethik der Organspende.

Wir haben zwei systematische und [186, 189] vier narrative Reviewarbeiten [190–193], fünf Beobachtungsstudien [194–198] und einige zusätzliche Leitartikel und ethische Dissertationen in die Beurteilung aufgenommen.

In ganz Europa gibt es Unterschiede bei den Organspenderraten, der Verfügbarkeit von Organspendepfaden sowie den Gesetzen und Richtlinien zur Regulierung der Organspende (World Health Organization Collaborating Centre on Organ Donation and Transplantation 2019). Der Mangel an verfügbaren Spenderorganen ist eine ständige Her-

ausforderung in ganz Europa und trägt zur vorzeitigen Morbidität und Mortalität bei Personen mit Organversagen bei. Nach einem tragischen Ereignis bietet die Organspende die Möglichkeit, den Wunsch des Spenders zu respektieren und der Gesellschaft zu dienen. Für Angehörige eines Organspenders, die einer Organspende zugestimmt haben, kann es sich wohltuend auf ihre Trauer auswirken, anderen Menschen zum Leben verholfen zu haben [198]. Organspenden werden im Allgemeinen von der Gesellschaft unterstützt, obwohl das Ausmaß der Unterstützung je nach kultureller Gruppe und zwischen Einzelpersonen unterschiedlich ist [191, 196].

Ein zentrales Thema ist die Notwendigkeit, dass sowohl Familienmitglieder als auch die Gesellschaft darauf vertrauen, dass eine Organspende nur dann in Betracht gezogen wird, wenn eine fortlaufende Behandlung kein für den Patienten wichtiges Ergebnis erzielt. Beispiele für Schutzmaßnahmen zur Aufrechterhaltung dieses Vertrauens sind die Einhaltung der Dead-Donor-Regel, d. h. einer klaren Trennung zwischen Behandlungs- und Transplantationsteam sowie einer transparenten Kommunikation mit Familienmitgliedern vor der Organentnahme. Ein Review über die Einstellungen zur Organspende ergab, dass sowohl allgemeine als auch Ethik-Ausbildungen dazu beitragen können, die Politik zu leiten sowie Anfragen von Familienmitgliedern und den Dialog zur Einverständniserklärung zu erleichtern [190]. Wenn Familien nicht nur medizinische und rechtliche Kriterien für die Feststellung des Todes, sondern auch ethische Kriterien für den Entzug der Lebenserhaltung verstehen und akzeptieren, können sie sich bei ihrer Entscheidung wohler fühlen.

Eine unkontrollierte Organspende nach dem Kreislauf-tod wirft ethische Herausforderungen auf [195, 199]. Insbesondere erfordert die zeitkritische Natur des Prozesses normalerweise die Einleitung von Organerhaltungsprozessen vor der Familienkonsultation, um die Lebensfähigkeit der Organe aufrechtzuerhalten [196, 200, 201]. Patienten mit Kreislaufstillstand können Kriterien sowohl für unkontrollierte Organspenden als auch für E-CPR-Programme erfüllen

[165, 167, 189]. In Zentren, die beide Modalitäten anbieten, soll eine unkontrollierte Organspende nur bei Patienten in Betracht gezogen werden, die die klinischen Kriterien für eine E-CPR nicht erfüllen, um den Verlust potenziell rettbarer Leben zu verhindern [171]. Eine ausführlichere Diskussion finden Sie in der Beilage.

Mehrere Autoren schlagen vor, dass die Reanimation zur Erhaltung des Organs nur für Patienten in Betracht gezogen werden soll, die hirntot sind oder bei denen ein Hinweis auf Aussichtslosigkeit, ein bekannter Wunsch nach Organspende und eine spezifische Einverständniserklärung eines Angehörigen vorliegt [171, 200, 202, 203].

Familienpräsenz während der Wiederbelebung

In unserer Literaturrecherche haben wir uns nicht speziell mit der Anwesenheit von Eltern während der Wiederbelebung eines Kindes befasst, da dies voraussichtlich Gegenstand eines bestimmten CoSTR der ILCOR Task Force für Kinder sein wird. Unsere Ergebnisse gelten jedoch gleichermaßen für diesen Kontext und wir verweisen auch auf die ERC-Leitlinien von 2015 [7, 204]. Für die Anwesenheit der Familie während der Wiederbelebung haben wir eine Leitlinie [205], zwei systematische Reviews [206, 207], fünf narrative Reviews [208–212], eine RCT [213] und drei Beobachtungsstudien [214–216] sowie mehrere ethische Dissertationen und Meinungsbeiträge identifiziert.

Die vorliegende Evidenz weist darauf hin, dass die Anwesenheit der Familie während der Reanimation den Reanimationserfolg nicht beeinflusst, aber das psychische Wohlbefinden der Familienmitglieder verbessern kann.

Auf dieser Grundlage sollen Teams Familienmitgliedern die Möglichkeit bieten, während der Wiederbelebung in Situationen anwesend zu sein, in denen Sicherheit besteht und die Familie angemessen unterstützt werden kann.

Reanimation nach Selbstmordversuch

Diese Empfehlung basiert auf einer Reviewarbeit [217] sowie einer Beobach-

tungsstudie [218], weiters wurden zusätzliche Quellen zur Evidenzfindung herangezogen.

Das ERC-Ethikkapitel 2015 beschäftigte sich mit der Fragestellung, ob ein Patient zum Zeitpunkt des Suizidversuchs geistig zurechnungsfähig ist [7]. Auf dieser Grundlage empfahl die Leitlinie, die Behandlung zu beginnen, um Schaden durch verzögerte medizinische Maßnahmen zu vermeiden. Maßgeblich für die Entscheidungsfindung ist dabei die Einschätzung der geistigen Urteilsfähigkeit. Letztere ist definiert als ausreichendes Verstehen der Art, des Zwecks und der Auswirkungen der geplanten Behandlung und als Fähigkeit, die Behandlungsinformationen wahrzunehmen und zu verstehen, den Informationen zu vertrauen und gegen andere Faktoren abzuwägen, um eine Entscheidung zu treffen [219]. Der Patient muss in der Lage sein, seine Entscheidung zu kommunizieren und dies zu begründen (siehe auch Ergänzung für unsere Konsensdefinition der Einwilligungsfähigkeit). Ob seine Urteilsfähigkeit ausreichend ist, ist in ihrer ganzen Bandbreite zu betrachten; je tiefgreifender die Konsequenzen der Entscheidung sind, desto höher muss die Urteilsfähigkeit gesichert werden [219].

Eine besonders komplexe Situation liegt vor, wenn der Patient als nichturteilsfähig angesehen wird, aber eine gültige Patientenverfügung vorliegt [220]. Die Entscheidung, die Behandlung zu unterlassen, kann als Beihilfe zum Suizidversuch angesehen werden. Es ist jedoch vertretbar, den Patientenwillen und eine gültige Patientenverfügung zu respektieren. Dies begründet sich dadurch, dass die Urteilsfähigkeit zum Zeitpunkt der Patientenverfügung stärker gewertet wird als zum Zeitpunkt des Selbstmordversuchs [221]. Allerdings gibt es gewisse juristische Voraussetzungen, die die Entscheidung zur Ablehnung der Behandlung außer Kraft setzen können. Diese beinhalten die staatliche Selbstmordprävention und die Notwendigkeit des Schutzes unschuldiger Dritter, wie beispielsweise Kinder oder Feten.

Wenn der behandelnde Arzt sich nicht sicher ist, ob der Patient urteilsfähig oder

die Patientenverfügung rechtmäßig ist, empfiehlt es sich, lebensrettende Maßnahmen einzuleiten sowie ethischen oder rechtlichen Rat einzuholen. Es empfiehlt sich, sich ausreichend Zeit für die Dokumentation zu nehmen, um dabei zusammenhängende Informationen bezüglich des Suizidverhaltens, der Behandlungsentscheidung und des Nachweises etwaiger Unterlagen zu prüfen [217].

Die Hintergründe eines Selbstmordversuchs schnell zu beurteilen, ist schwierig und es wird empfohlen, mit lebenserhaltenden Maßnahmen zu beginnen [222]. Stellvertretende Entscheidungsträger sind möglicherweise nicht in der Lage, die Ansichten des Patienten in dieser Situation zu vertreten oder zu verstehen, insbesondere bei Selbstmordversuchen. Wenn der Patient stabilisiert ist, entspricht die zu erwartende Lebensqualität möglicherweise nicht seinen Wertvorstellungen und seiner Wahl. Die Reaktion auf die klinische Ausgangslage soll nicht dogmatisch verfolgt, sondern an den Einzelfall angepasst werden [223].

Einige Autoren sind der Meinung, dass ein Selbstmordversuch nicht so entscheidend sei, wie der zugrunde liegende (Krankheits-)Prozess, der zu dem Versuch geführt hat. Mit anderen Worten, es kann ethisch vertretbar sein, eine lebenserhaltende Behandlung im Falle eines Selbstmordversuchs zurückzuhalten oder abubrechen, wenn eine schwerwiegende Erkrankung vorliegt [224].

Der ethische Rahmen der Wiederbelebung für Ersthelfer

Frühe Wiederbelebensmaßnahmen durch Ersthelfer verbessern das Patientenoutcome bei einem prähospitalen Kreislaufstillstand [225–230]. In vielen Ländern wurden Alarmierungssysteme für geschulte Freiwillige und/oder Ersthelfer sowie einer durch Leitstellendisponenten angeleiteten Wiederbelebung durch Laien implementiert.

Diese Systeme spielen eine entscheidende Rolle beim prähospitalen Kreislaufstillstand, wie dies in der Überlebenskette und den ERC-Leitlinien abgebildet ist [231].

In der Rate der Ersthelferreanimationen gibt es deutliche Unterschiede zwi-

schen Ländern, Regionen und sogar in Bezug auf die äußeren Umstände oder Patienteneigenschaften [226, 232–235].

In einem ILCOR-Scoping-Review aus dem Jahr 2020 wurde die Bereitschaft einzelner Personen untersucht, eine Ersthelferanimation durchzuführen [236]. Folgende Faktoren beeinflussen die Ersthelferbereitschaft oder die aktuelle Durchführung von Ersthelfermaßnahmen: emotionale Verfassung, Zustand des Patienten (z. B. Erbrechen), sozioökonomischer Status des Patienten, Geschlecht des Patienten, körperliche Herausforderungen (z. B. Patientenlagerung, Alter des Ersthelfers) und mangelndes Wissen oder Selbstvertrauen [237, 238]. Ersthelfer sind eher bereit, eine Wiederbelebung nur mit Thoraxkompressionen durchzuführen als in Kombination mit einer Beatmung. Einige Autoren führen auch die Angst vor rechtlichen Konsequenzen als potenzielles Hindernis an [239, 240]. Ältere Ersthelfer beginnen seltener mit der Wiederbelebung, wobei die Wahrscheinlichkeit viel höher ist, dass Personen aus ihrem Umfeld einen Kreislaufstillstand erleiden. Wichtige Faktoren sind Vorkenntnisse und Schulungen sowie das Gefühl einer moralischen Verpflichtung zu handeln [241–244].

Es gibt ethische Überlegungen in Bezug auf die vom ILCOR empfohlene Verwendung von Smartphone-Apps oder Textnachrichten, um geschulte Ersthelfer auf prähospitalen Kreislaufstillstände aufmerksam zu machen (starke Empfehlung, niedrige Evidenz) [245]. Regionale Systeme zur Alarmierung von Laien und/oder Ersthelfern weisen viele gemeinsame Merkmale auf und können je nach regionalen Unterschieden variieren [233, 234, 246–265]. Einige dieser Systeme schließen a priori (kleine) Kinder, traumabedingte Kreislaufstillstände, Vergiftungen, Ertrinken und/oder Selbstmord, gefährliche oder schwer erreichbare Orte und/oder Pflegeheime aus. Solche Ausschlusskriterien werden meist nicht weiter erläutert und/oder näher definiert. Die niedrige Sensitivität und Spezifität der aktuellen Dispatcher-Protokolle für das Feststellen eines Kreislaufstillstands führen zu einem hohen Prozentsatz falsch-positi-

ver und falsch-negativer Ergebnisse. Wir betrachten dies als ein Hauptproblem und halten eine bessere Fallauswahl für ausschlaggebend. In bis zu 30% der prähospitalen Kreislaufstillstände beginnt der Rettungsdienst nicht mit der Wiederbelebung. Diese Fälle im Vorfeld herauszufiltern, ist sehr schwierig, könnte jedoch einen späteren ethischen Konflikt zwischen den Ersthelfern und dem ankommenden Rettungsdienst reduzieren.

Weitere wichtige ethische Fragen in Zusammenhang mit der Umsetzung dieser Systeme sind die möglichen psychischen Auswirkungen auf Ersthelfer im Rahmen eines präklinischen Kreislaufstillstands, die potenziellen Unterschiede im Grad der Ausbildung und Kompetenzen von Freiwilligen sowie die möglichen Auswirkungen auf die Privatsphäre des Patienten bei der Behandlung durch einen nichtprofessionellen Ersthelfer. Die meisten Autoren messen dem Versuch, ein Leben zu retten, einen höheren Stellenwert bei als der damit verbundenen möglichen Verletzung der Privatsphäre. Eine Umfrage in Nordamerika ergab, dass die meisten weder gegen die Implementierung eines App-alarmierten Freiwilligensystems in ihrer Gemeinde noch gegen Crowdsourcing-basierte Hilfen Einwände hatten [258].

Eine ILCOR-Übersichtsarbeit zeigte nur wenige Hinweise auf Schäden bei Ersthelfern nach der Durchführung einer Reanimation und/oder der Verwendung eines AED. Im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie besteht jedoch das Risiko einer Übertragung einer Infektion auf den Ersthelfer. Obwohl bei nicht – oder mit erheblicher Verzögerung – durchgeführter Wiederbelebung die Wahrscheinlichkeit eines guten Outcomes für viele Betroffene deutlich reduziert ist, sollen Ersthelfer versuchen, das Risiko einer Krankheitsübertragung durch Wiederbelebungsmaßnahmen zu minimieren [4, 266]. Das Nutzen-Risiko-Verhältnis hängt dabei von Faktoren, wie beispielsweise der aktuellen regionalen COVID-19-Prävalenz, dem Zustand des Betroffenen (vermutete COVID-19-Infektion), der Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Wiederbelebung, der Verfügbarkeit von Schutzausrüstung sowie

dem vorherigen persönlichen Kontakt zwischen Ersthelfer und Patienten ab.

Reanimationsschulungen sollen Ersthelfer besser auf die umfangreichen logistischen, emotionalen und auch zu erwartenden Herausforderungen einer Wiederbelebung vorbereiten [113, 267, 268]. Dies umfasst auch den Abbau von Selbstzweifeln sowie umfangreiche Kenntnisse der Auswirkungen bzw. Vermeidung bestimmter Maßnahmen und die Aufklärung verschiedener Irrglauben.

Die enorme Bedeutung von Wiederbelebungsmaßnahmen wird sowohl in der populären Presse als auch in speziellen Medienkampagnen angesprochen, hervorgehoben [269]. Erst seit Kurzem wurde öffentlich immer öfter über Indikationen und Grenzen der Wiederbelebung diskutiert [114]. Solche Diskussionen sind für den Ersthelfer schwer zu verstehen, obwohl sie aus Sicht des Patienten und des Gesundheitswesens überaus relevant sind. Die Ethik-Autorengruppe unterstreicht einmal mehr die Wichtigkeit der Ersthelferanimation als Schlüsselglied in der Überlebenskette.

Eine Aufklärungskampagne für die breite Öffentlichkeit, wann und unter welchen Umständen eine Ersthelferanimation sinnvoll ist und wann nicht, kann dabei hilfreich sein [113]. Die Alarmierungsprotokolle der Leitstelle sollen dabei helfen, den Patientenstatus schneller einzuschätzen und zu beurteilen, ob Reanimationsmaßnahmen vorteilhaft sind oder nicht. Eine Reanimation durch Ersthelfer soll niemals als moralische oder rechtliche Verpflichtung angesehen werden.

Die Bereitschaft, mit einer Wiederbelebung zu beginnen, ist für Laien und Ersthelfer eine emotionale Herausforderung und kann großen Einfluss auf das weitere Familien- und Berufsleben haben [262, 270, 271]. Die Rolle des Ersthelfers soll sowohl von der Leitstelle als auch vom Rettungsdienst wertgeschätzt werden [272].

Schließlich befasste sich die ILCOR-EIT-Arbeitsgruppe mit dem prähospitalen Kreislaufstillstand in ressourcenbeschränkten Umgebungen, da viele der Aussagen zur Wiederbelebung in diesen Bereichen bzw. Umgebungen unter

Umständen nicht anwendbar sind [273]. Sie erkannte, dass die Durchführung und Kosteneffizienz der Wiederbelebung bei einem prähospitalen Kreislaufstillstand unter diesen Umständen sehr herausfordernd sein kann. Man könnte argumentieren, dass die Reanimation nur in einem Umfeld ethisch vertretbar ist, in dem die Ressourcen so sind, dass auch andere grundlegende Elemente des Gesundheits- bzw. Rettungsdienstsystems bereits ausreichend entwickelt sind. Die Reanimation soll, wie bei vielen anderen Entscheidungen im Gesundheitswesen, niemals isoliert betrachtet werden, sondern vielmehr als Teil des gesamten Gesundheitssystems in einem Land oder einer Region. Die Rolle und die öffentliche Aufgabe der Wiederbelebung durch Ersthelfer in einem solchen Kontext ist offensichtlich weit weniger klar.

Ausbildung, Kommunikation und Gesundheits- bzw. Rettungsdienstsysteme

Ausbildung von Ersthelfern, Risikogruppen und Familienangehörigen

Ausbildung über das Mitbestimmungsrecht des Patienten. Vorabgespräche zur vorausschauenden Behandlungsplanung, die von ausgebildeten Pflegekräften oder Sozialarbeitern geführt werden, sind mit einer Zunahme des Wissens der Patienten über die Vorausplanung der therapeutischen Maßnahmen und der deutlich höheren Wahrscheinlichkeit eines Dialogs mit dem behandelnden Arzt über dieses Thema sowie der Zustimmung zur DNACPR-Entscheidung verbunden [20, 274–277]. Eine patientenzentrierte vorausschauende Behandlungsplanung erhöht die Übereinstimmung bei der Entscheidungsfindung für die zukünftige medizinische Behandlung zwischen Patienten und ihrem Vertreter, verbessert die Zufriedenheit mit dem Entscheidungsprozess und verringert Entscheidungskonflikte [278]. Eine randomisierte kontrollierte Pilotstudie, die bestimmte kulturelle Faktoren adressiert und dabei auf eine zugeschnittene Behandlung unter Einbeziehung eines zweisprachigen, bikulturellen Patientenvertreters fokussiert,

lässt verbesserte Palliativbehandlungsergebnisse für Minderheitengruppen, die von fortgeschrittenen Erkrankungen betroffen sind, vermuten [279]. Eine kontrollierte, randomisierte Interventionsstudie in den USA, in der Peer-Mentoring von geschulten Patienten untersucht wurde, um anderen Patienten bei der Planung des Lebensendes zu helfen, hatte einen signifikanten Einfluss auf den Abschluss der vorausschauenden Behandlungsplanung; dieser Effekt war unter Afroamerikanern am stärksten ausgeprägt [280].

Ausbildung über Indikationen, Verfahren und Ergebnisse zur Wiederbelebung. Videotools zur Unterstützung von Entscheidungen bei der Wiederbelebung, zu Wahlmöglichkeiten zu Präferenzen zur Reanimation und zu unterschiedlichen Behandlungsstufen sind mit einem höheren Verständnis der Notwendigkeit von Reanimation und von lebensverlängernden Maßnahmen verbunden [5, 27, 281]. Wiederbelebungslernvideos und strukturierte, patientenzentrierte Interviews können bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein, mit der erhöhten Wahrscheinlichkeit, auf eine Reanimation zu verzichten und das Wohlbefinden in den Mittelpunkt zu stellen [5, 54, 78, 282, 283].

Ausbildung des Gesundheitspersonals

DNACPR-Verfügung und vorausschauende Behandlungsplanung. Komplexe Maßnahmen, wie die Ausbildung von Mitarbeitern der Gesundheitsberufe, die Aufklärung von Patienten und deren Angehörigen sowie die Einbeziehung spezieller Teams, scheinen letztlich einen größeren Einfluss auf die Wirkung von DNACPR-Diskussionen zu haben. Diese Diskussionen sollen bevorzugt als Teil eines umfassenderen Dialogs wie der vorausschauenden Behandlungsplanung geführt werden [284]. Einige Hintergrundvidenz deutet darauf hin, dass in besorgniserregender Häufigkeit unterschiedliche Interpretationen zur DNACPR-Entscheidung zwischen Ärzten und ihren Patienten auftreten [285]. Es gibt jedoch keine direkten Beweise

dafür, ob – und in welcher Form – Aufklärung dieses Phänomen verändert.

Die Anwesenheit von Familienangehörigen während der Reanimation. Ein Vortrag zur Literatur, die für die Anwesenheit von Angehörigen während der Wiederbelebung spricht, eröffnet die Diskussion über die Familienpräsenz und liefert ein Manuskript, das zur Unterstützung der Familien während der Wiederbelebung verwendet werden und damit die Einstellung von Krankenschwestern und Ärzten zur Anwesenheit von Familienmitgliedern verbessern kann [286–288]. Die Anwesenheit einer geschulten Person kann das Wohlbefinden des Teams bzgl. der Anwesenheit von Angehörigen während der Wiederbelebung weiter erhöhen [205].

Kommunikation

Vorausschauende Behandlungsplanung. Vorabgespräche zur vorausschauenden Behandlungsplanung mit einer darin ausgebildeten Pflegekraft zur strukturierten Pflegeplanung mit Bewohnern eines Pflegeheims und deren Angehörigen sowie einem Team von Ärzten und innerklinischem Pflegefachpersonal, die die medizinischen Vorgaben des Therapieverantwortlichen umsetzen, verbessern den medizinischen Konsens über die Versorgung zwischen Patienten, deren Familienangehörigen und den Mitarbeitern des Gesundheitswesens [46, 274, 276, 289].

Abbruch der Wiederbelebung und Übermittlung schlechter Nachrichten. Rettungsdienstmitarbeiter fühlen sich insbesondere bzgl. ihrer Fähigkeiten verunsichert, eine Todesfeststellung zu überbringen und darüber mit der Familie und den Ersthelfern zu sprechen. Diese Unvorbereitetheit ist mit Vermeidung und Verzweiflung verbunden. Das Rettungsdienstpersonal nutzt räumliche und emotionale Distanzierung als Bewältigungsmechanismen und konzentriert sich auf rationale oder strukturierte Verhaltensweisen der Wiederbelebung, um Interaktionen oder emotionale Konfrontationen mit der Familie und den Ersthelfern zu vermeiden [290].

Patientenergebnisse und ethische Überlegungen

Das Ergebnis eines Kreislaufstillstands kann auf verschiedene Arten definiert werden. Der Reanimationserfolg kann zu mehreren Zeitpunkten, von während des Kreislaufstillstands (z. B. endtidales CO₂) bis zur Entlassung aus dem Krankenhaus (z. B. Überleben, neurologisches Ergebnis) und darüber hinaus (z. B. Überleben, neurologisches Ergebnis, gesundheitsbezogene Qualität), gemessen werden [291]. Eine erfolgreiche Wiederbelebung kann als Überleben mit akzeptabler Lebensqualität beschrieben werden. Dies bedeutet, dass langfristige Ergebnisse für Patienten und die Gesellschaft von besonderem Interesse sind [292, 292].

Einschätzung der Ergebnisse

Traditionell wurden Ergebnisse nach einem Kreislaufstillstand vom Arzt gemeldet und werden häufig als gut oder schlecht beurteilt [292]. Diese Zweiteilung versucht häufig Patienten in zwei Gruppen zu teilen, nämlich in solche, die funktionell unabhängig, und in solche, die pflegbedürftig bleiben oder tot sind.

Heute wird das Ergebnis nach Kreislaufstillstand multifaktoriell verstanden und kann langfristige Veränderungen in funktionellen, emotionalen, physischen, kognitiven und sozialen Bereichen umfassen, die alle mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden sind [292]. Um patientenzentrierte Entscheidungen über die Angemessenheit der Wiederbelebung zu treffen, müssen Ärzte und Patienten ein gemeinsames Verständnis dafür haben, wie der Patient selbst ein gutes Ergebnis definiert. Der Blickwinkel des Patienten auf das Ergebnis kann durch Faktoren wie Alter, Religion, gesellschaftliche Werte und persönliche Erfahrungen beeinflusst werden. Dies soll Entscheidungen über Behandlungen wie Wiederbelebung beeinflussen.

Epidemiologische Daten liefern Informationen zum Ergebnis auf Bevölkerungsebene [226, 293, 294]. Das Ergebnis einzelner Personen wird durch patientenbezogene Faktoren wie Alter, Begleiterkrankungen und Ätiologie des Kreislaufstillstands stark beeinflusst. Daher ist

die Vorhersage des Ergebnisses auf persönlicher Patientenebene eine Herausforderung. Die wichtigsten Herausforderungen für Ärzte sind die erfolgreiche Kommunikation der Ungewissheit über das wahrscheinliche Ergebnis eines Kreislaufstillstands und die Sicherstellung, dass ihre persönlichen Wertvorstellungen und Präferenzen den Patienten nicht beeinflussen.

Die individuelle Eigenständigkeit gibt dem Einzelnen das Recht, eine Behandlung abzulehnen, verpflichtet jedoch kein Gesundheitssystem, eine Behandlung anzubieten, die entweder zwecklos oder nicht kosteneffektiv ist. Öffentlich finanzierte Gesundheitssysteme verfügen über begrenzte Ressourcen mit der Erwartungshaltung, dass diese Systeme die finanziellen Förderungen so effektiv wie möglich nutzen. Behandlungen, die dem vordefinierten Kosten-Nutzen-Prinzip nicht entsprechen, werden möglicherweise nicht angeboten. Bisher wurden nur wenige Maßnahmen zur Behandlung des Kreislaufstillstands einer gesundheitsökonomischen Bewertung unterzogen [295–297].

In den vergangenen Jahren zeigte sich die Organspende nach Kreislaufstillstand als wichtiger Faktor [298]. Die Organspende kommt dem allgemeinen Gesundheitssystem und der Gesellschaft als objektive und kostengünstige Behandlung bei Organversagen zugute.

In einigen Fällen ist es ggf. nicht möglich, herauszufinden, wie ein Einzelner ein bestimmtes Ergebnis beurteilt, beispielsweise im Zusammenhang mit kleinen Kindern oder Personen mit schweren kognitiven Funktionsstörungen. Unter diesen Umständen sollen Ärzte Behandlungsentscheidungen mit den Betroffenen besprechen, die dem Einzelnen nahestehen. Die Gesellschaft legt oft besonderen Wert darauf, wenn es um das Leben eines Kindes geht. Ärzte müssen darauf achten, dass jede Entscheidung im besten Interesse des Einzelnen liegt. In seltenen Fällen, in denen das behandelnde Team und andere Beteiligte sich nicht über ihre Ansichten einig sind, muss möglicherweise die Entscheidungsfindung auf das Rechtssystem erweitert werden.

Variabilität der Ergebnisse

Die Variabilität des Ergebnisses nach Reanimation wurde sowohl beim innerklinischen als auch beim prähospitalen Kreislaufstillstand beschrieben [226, 293, 294, 299, 300]. Diese Variabilität kann zwischen Orten, Leitstellensystemen, Krankenhäusern, Regionen und Ländern bestehen. Variationen können Unterschiede auf mehreren Ebenen widerspiegeln, einschließlich Datenerhebungsmethoden, Fallmix und Behandlung [301, 302]. Aus ethischer Sicht tritt das Hauptproblem auf, wenn die Variabilität durch unterschiedliche Behandlungs- oder Pflegeprozesse verursacht wird.

Beobachtungsdaten deuten darauf hin, dass Frauen und Personen aus sozial benachteiligten und ethnischen Minderheiten weniger wahrscheinlich Reanimation durch Ersthelfer und wichtige Maßnahmen nach der Feststellung des Kreislaufstillstands erhalten [303, 304]. Umfragedaten zeigen, dass sich sowohl die stationären Pflegesysteme als auch die langfristige Nachsorge und Rehabilitation zwischen den Krankenhäusern bzw. stationären Einrichtungen deutlich unterscheiden [299, 305–307].

Eine mögliche Strategie zur Verbesserung der Patientenergebnisse ist die Zusammenlegung der Krankenhausleistungen unter einer Reihe von Bedingungen, einschließlich der Behandlung des Kreislaufstillstands [308, 309]. Dies ermöglicht die Entwicklung von klinischem Fachwissen und erleichtert die Bereitstellung spezialisierter Interventionen wie primärer perkutaner Koronarintervention und extrakorporaler Wiederbelebung. Es besteht dabei die Sorge, dass die erwähnte Zusammenlegung Personen benachteiligen könnte, die in ländlichen Gebieten leben.

Forschungs- und Reanimationsregister

Utstein-Kriterien beschreiben die Ergebnisse, die von Registern gesammelt werden sollen. Als Hauptergebnisse werden die Rückkehr des spontanen Kreislaufs, das Überleben bei Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. 30 Tage und das neurologische Ergebnis bei Entlassung aus dem Krankenhaus identifiziert [310,

311]. Die Einbeziehung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des 12-Monats-Überlebens als ergänzende Parameter spiegeln das Gleichgewicht zwischen der Bedeutung dieser Ergebnisse und den Herausforderungen der Datenerhebung, wie dem damit verbundenen Aufwand, wider.

Im Rahmen der Forschung können Unterschiede in der Art und Weise, wie Ergebnisse von Studien gemessen oder gemeldet werden, einen Vergleich der Ergebnisse zwischen Studien limitieren und die Möglichkeiten für eine Metaanalyse verhindern [312]. Eine systematische Überprüfung der Literatur zum Thema Kreislaufstillstand ergab eine Variabilität bei den gemeldeten Ergebnissen, Unterschiede bei den Ergebnisdefinitionen sowie Unterschiede beim Zeitpunkt und der Methode zur Erfassung der Ergebnisse [291]. Die Perspektive des Patienten auf das Ergebnis wurde nur selten berücksichtigt.

Um dieses Thema zu behandeln, entwickelte das ILCOR ein Cardiac Arrest Core Outcome Set (COSCA) in einem Prozess, an dem Patienten, deren Partner, Ärzte und Forscher beteiligt waren [313]. Kernergebnisse sind solche, die in allen klinischen Studien gemeldet werden sollen, um eine konsistente Ergebnisberichterstattung zu gewährleisten [314, 315]. COSCA beschreibt drei Ergebnisse: Überleben bei Entlassung bzw. 30 Tage Überleben; modifizierter Rankin-Score bei Entlassung bzw. nach 30 Tagen; und gesundheitsbezogene Lebensqualität nach 180 Tagen bzw. einem Jahr. COSCA unterstützt die Erfassung detaillierter Maßnahmen zu spezifischen Problemen, die bei Überlebenden nach Kreislaufstillstand auftreten, wie z. B. Müdigkeit, Angstzuständen und Teilnahme am sozialen Leben. Diese Daten können unser Wissen über das Überleben des Kreislaufstillstands sowie die Unterstützung und Rehabilitation von Patienten in der postakuten Phase verbessern.

Eine wichtige Herausforderung sowohl für Reanimationsregister als auch für klinische Studien besteht darin, ein hohes Maß an Datenvollständigkeit für Ergebnisse sicherzustellen, die von der Einbeziehung von Patienten oder de-

ren Stellvertreter abhängen, wie z.B. die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Die Teilnehmerquoten variieren je nach Studie erheblich [296, 316, 317]. Ein Hauptkritikpunkt ist, dass sich die an den Studien teilnehmenden Personen von denen, die nicht teilnehmen, deutlich unterscheiden [318]. In der Kreislaufstillstandsforschung antworten Überlebende mit schlechtem Ergebnis weniger wahrscheinlich, was zu Verzerrungen führt [319–321]. Die erweiterten Standard Protocol Items: Recommendations for Interventional Trials (SPIRIT)-Patient-Reported Outcome (PRO)-Richtlinien enthalten Informationen über die Einbeziehung der vom Patienten berichteten Ergebnisse in klinische Studien [318].

Ethik und Forschung in der Notfallmedizin

Selbstbestimmungsrecht vs. wissenschaftlicher Fortschritt

Die Prognose nach Kreislaufstillstand bleibt schlecht [322–324]. Daher besteht Bedarf an interventioneller, multizentrischer, randomisierter, kontrollierter klinischer Forschung, die darauf abzielt, die Auswirkungen neuer und potenziell nützlicher Behandlungen zuverlässig zu bewerten oder empirische Routinebehandlungen zu validieren, die eine unklare Wirksamkeit vorweisen [7, 72, 325, 326]. Das beste Gleichgewicht zwischen der Achtung der Autonomie (d.h. Recht auf Selbstbestimmung) und dem Wohlbefinden (d.h. Verbesserung der Patientenergebnisse) oder sogar Nichtmissbräuchlichkeit (d.h. Vermeidung einer fragwürdigen Behandlung des Patienten) wurde als eine der größten Herausforderungen bei der Durchführung von Forschung zum Thema Notfallmedizin angesehen [7, 72, 325, 327].

Die neue Verordnung Nr. 536/2014 über klinische Studien der Europäischen Union erlaubt die Verwendung einer aufgeschobenen Einwilligung in Arzneimittelstudien unter klar festgelegten Bedingungen. Getestete Interventionen sollen im Vergleich zur Standardbehandlung für den Zustand des Probanden mit einem minimalen Risiko bzw. einer minimalen Belastung für den Einzelnen betrachtet werden [325]. Somit ermög-

licht die neue Verordnung potenziell vorteilhafte, risikoarme, multizentrische und multinationale Forschung zum Thema Kreislaufstillstand [7, 325, 328]. Dennoch sind noch regulatorische Verbesserungen erforderlich, da die neue Verordnung keine klinischen Studien zur Testung von technischen Geräten betrifft [325]. Insbesondere die gerätebezogene Notfallforschung kann erhebliche Vorteile bringen, da sie zu Verbesserungen der klinischen Praxis und der Patientenergebnisse führt [329].

Eine verzögerte Einwilligung (d.h. Einholen der Einwilligung eines Vertreters und/oder des Patienten so bald wie möglich nach dem Einschluss in die Studie) kann erforderlich sein, da das therapeutische Fenster zu kurz ist, um eine gültige Einwilligung vor dem Einschluss zu erhalten [72, 325, 330–332]. Dies wird als ethisch akzeptable Alternative für Forschung mit geringem Risiko angesehen, die sowohl die Möglichkeit eines Forschungsnutzens als auch die Achtung der Autonomie von Patient und Familie voraussetzt [333, 334]. Im Gegensatz dazu kann eine strenge Forderung der Einwilligung vor dem Einschluss den Beginn einer experimentellen Intervention verzögern und dadurch den potenziellen Nutzen für den Patienten beeinflussen [335]. Ein weiteres, ethisch vertretbares und rechtlich gestütztes Zustimmungsmo- dell umfasst die Ausnahme von der Einwilligung nach Aufklärung („exception to informed consent“ [EIC]) mit vorheriger Aufklärung der Bevölkerung (und der Möglichkeit einer potenziellen Widerspruchslösung) [336–343]. Das EIC-Modell bezieht sich auch auf die Einholung der Zustimmung nach dem Studieneinschluss [325].

Sowohl die aufgeschobene Einwilligung als auch das EIC-Modell sind durch das Recht des Patienten und/oder der nächsten Angehörigen auf einen späteren Widerruf der Einwilligung eingeschränkt, da dies zu einem wissenschaftlichen Bias der Ergebnisse führen kann, indem die Daten von Patienten mit einem komplizierteren klinischen Verlauf ausgeschlossen werden [72]. Dies könnte teilweise durch gesetzliche Bestimmungen geregelt werden, die den Ausschluss von Patientendaten

verhindern sollen, die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs der Einwilligung dokumentiert wurden [72].

In einer kürzlich durchgeführten klinischen Studie zum Einsatz von Adrenalin im prähospitalen Kreislaufstillstand wurden eine Kombination aus einem Modell der verzögerten Einwilligung mit informativen Pressemitteilungen vor und während des gesamten Studienzeitraums, einer ständig aktualisierten Studienwebsite während des Studienzeitraums und einer elektronisch unterstützten Widerspruchsregelung (die erforderlich ist), ein vorab festgelegter und realistischer Ansatz zur Information der Patienten und zur Einholung ihrer Zustimmung nach Wiedererlangung ihrer Entscheidungsfähigkeit, eine vorab festgelegte und klare Definition des persönlichen und beruflichen gesetzlichen Vertreters für Patienten ohne Einwilligungsfähigkeit, eine vorab festgelegte Methode der Vorgehensweise und Kommunikation mit dem gesetzlichen Vertreter, ein klar festgelegtes Verfahren für die Verweigerung oder den Widerruf der Einwilligung sowie ein vorab festgelegter Ansatz für die passive Bereitstellung von Studieninformationen (z. B. über Websites oder Newsletter) für die Familienangehörigen von Patienten, die verstorben sind, bevor diese kontaktiert werden können, verwendet [326]. Zukünftige Forschung soll die jeweiligen potenziellen Vorteile (d.h. weniger emotionalen Stress) und Schäden (d.h. begrenzte oder keine Kenntnis der Einzelheiten zur Teilnahme an der Studie) bei passiver und aktiver Bereitstellung von Informationen vergleichen (d.h. mehr Stress, aber auch mehr Wissen über die Teilnahme des Patienten an der Studie).

Während der Entwurfsphase dieser pragmatischen Adrenalinstudie wurden die Hauptergebnisse in Zusammenarbeit mit Patienten und öffentlichen Vertretern festgelegt [326]. Eine Einbeziehung aller wichtigen Interessengruppen (einschließlich Patienten und Vertreter der Öffentlichkeit) in die schrittweise Entwicklung der wichtigsten Ergebnissätze während des Studiendesigns sowie in die Umsetzung und Verhaltensregeln der Forschung und Verbreitung von Ergebnissen ist eine aufkommende und vielversprechende Vorgehensweise. Die-

se Praxis wurde bereits in mehreren Forschungsbereichen angewendet und kann patientenorientierte Initiativen wie die Unterstützung und Beteiligung von Interessengruppen, Patientenberatungsgremien und Fokusgruppen, Interviews mit Studienteilnehmern und Mitarbeitern, Fragebögen sowie Delphi-Verfahren bzw. -Konsensusprozesse und Konsensusitzungen umfassen [344–352].

Das European-Innovation-Council (EIC)-Modell basiert auf der Verordnung 21 CFR 50.24 der US-amerikanischen Food and Drug Administration von 1996 [353]. Obwohl diese Verordnung klar definierte Vorgaben für die Durchführung von Notfallforschung vorzugeben scheint, haben ihr mehrere Autoren bereits vorab erhebliche Verfahrensmängel zugeschrieben [354, 355]. Wenn z. B. ein Familienmitglied beim Notfall anwesend ist, ist es dem Forscher u. U. nicht möglich, diesem das Forschungsprotokoll oder sogar die Einwilligungserklärung zu erläutern [356]. Eine Umfrage unter 530 Befragten aus einer an EIC-Forschungsprojekten teilnehmenden Studiengruppe ergab außerdem, dass nur 5 % der Befragten, trotz der Konsultation der Gruppe vor der Studie, Kenntnis von den Forschungsprotokollen hatten. Dies wirft Zweifel an der Durchführbarkeit einer angemessenen Verbreitung von Forschungsinformationen unter den forschungsbeteiligten Studiengruppen auf [357].

In den USA wurde eine besorgniserregende Reduktion von Studien zum Kreislaufstillstand um 15 % pro Jahr zwischen 1992 und 2002 dokumentiert [358]. Ähnliche Bedenken wurden hinsichtlich einer starken Reduktion von 30 bis 50 % in europäischen Studien geäußert, die bis Ende 2005 zur finanziellen Unterstützung oder zur Genehmigung durch eine Ethikkommission eingereicht wurden [359–361]. Zu dieser Zeit trat die Richtlinie 2001/20/EG der Europäischen Union in Kraft, deren strenge Auslegung die vorausgehende Zustimmung zur Aufnahme in die Studie für alle Arten klinischer Arzneimittelstudien forderte [72, 362].

Die oben zitierte Literatur hebt die inhärente Widersprüchlichkeit hervor, wenn z. B. die Autonomie von Patienten

respektiert werden soll, die jedoch in der Situation, in der sie in die klinische Notfallforschungsstudie aufgenommen werden sollen, selbst nicht entscheidungsfähig sind; wobei die Studie darauf abzielt, ihren Reanimationserfolg zu verbessern. Dieses anhaltende ethische Dilemma könnte teilweise durch eine vorausschauende Behandlungsplanung behoben werden, die sich speziell auf die Teilnahme an der Notfallforschung bezieht. Solche Behandlungspläne sollen auch für das medizinische Notfallpersonal und Forschende, selbst beim präklinischen Kreislaufstillstand, unmittelbar zugänglich sein. In vielen Situationen kann sich dies aber immer noch als EDV ressourcenintensiv oder sogar als unmöglich erweisen [363].

Große nationale und internationale Register ermöglichen die Erfassung allgemeiner Bevölkerungsdaten zur Inzidenz, vermuteten Ursache und zum Reanimationserfolg eines Kreislaufstillstands. Informationen darüber, ob der Kollaps des Patienten beobachtet wurde oder nicht, zum Ort des Kreislaufstillstands, zu bestimmten Aspekten der Organisation der Notfallversorgung (z. B. Verfügbarkeit von Leitstellen-angeleiteter Ersthelferanimation), zu Patienteneigenschaften (z. B. Alter, Geschlecht, Rasse und Komorbiditäten), zu Krankenhauseigenschaften (z. B. Bettenanzahl und Lehrstatus), zu Intervallen (z. B. Zeit vom Kollaps bis zum ersten Schock) und zu durchgeführten Maßnahmen können ebenfalls erfasst werden [364, 365]. Registerdaten können analysiert werden, um 1) regionale Unterschiede, zeitliche Trends und Vorhersagen für Patientenergebnisse zu untersuchen; 2) paarweise zugeordnete Patientengruppen mit unterschiedlichen Behandlungen zu vergleichen und 3) Einblicke in die Umsetzung veröffentlichter Evidenz und Leitlinien in der klinischen Praxis zu gewinnen [324, 364, 366–369]. Darüber hinaus wurden DNA-Biobanken für die DNA-Sequenzierung im Rahmen der Genomforschung beim plötzlichen Kreislaufstillstand eingerichtet [370].

Große Beobachtungsregister- bzw. Biobankdaten entstammen aus vielen Quellen. Solche Daten müssen möglicherweise verknüpft werden, um Verbin-

dungen zwischen potenziellen Prädiktorvariablen und Patientenergebnissen zu erkennen [371]. Die daraus resultierende Erstellung hochwertiger Evidenz für die personalisierte Prävention und Behandlung kann zu verbesserten Ergebnissen und zur Senkung der Gesundheitskosten beitragen [372]. Diese nutzbringenden Prozesse sind jedoch nicht frei von ethischen Fragestellungen in Zusammenhang mit dem Datenschutz bzw. der Privatsphäre (d. h. dem Risiko einer nachträglichen Patientenidentifizierung), der genetischen Diskriminierung und der moralischen Verpflichtung zur Offenlegung von Befunden gegenüber Hochrisikopatienten, die es ablehnen, ihre genetischen Testergebnisse zu kennen. Auch bestehen Herausforderungen hinsichtlich der Qualität der Beobachtungsdaten und potenziell durch einen Bias entstandener Ergebnisse, die zur Erstellung falscher Risikoprofile führen können, sowie bei der Einholung der Zustimmung zur Datennutzung in einer Notfallforschungssituation und der Anwendung geeigneter Datenschutzmaßnahmen [370, 373–382].

Die derzeitige Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) 2016/680 der Europäischen Union schreibt vor, dass für die wissenschaftliche Verarbeitung von Daten einer natürlichen Person spezifische angemessene Schutzmaßnahmen (z. B. sichere Speicherung und Verschlüsselung von Daten, Zugriffsprotokollierung, Dateneinschluss usw.) gelten müssen. Die Datenschutzbeauftragten müssen Aufzeichnungen über die Arbeitsabläufe führen. Eine Datenschutz-Folgenabschätzung kann erforderlich sein, um die Risiken in Bezug auf die Persönlichkeitsrechte zu ermitteln und zu bestätigen. Ein bestellter Datenschutzbeauftragter muss die Einhaltung der DSGVO von Forschungseinrichtungen überwachen [370].

Die DSGVO betrifft keine anonymen Daten und Daten von Verstorbenen. Für die Einwilligung zur Einbeziehung personenbezogener Patientendaten in die Forschung gibt es auch strengere Bedingungen. Eine strikte Forderung nach einer prospektiven oder vorab erfassten Einwilligungserklärung würde insbesondere die Erfassung von Daten

der meisten Patienten mit plötzlichem Kreislaufstillstand ausschließen. Dies würde einen Einwilligungsbias, eine Datenschieflage und eine beeinträchtigte Reliabilität der Forschungsergebnisse verursachen, mit einem daraus folgenden Nachteil für die Gesellschaft. Darüber hinaus kann der Ausschluss von rechtsunfähigen und rechtlich vertretenen Patienten von der Datenerfassung möglicherweise gegen deren Präferenz verstoßen, dem Gemeinwohl zu dienen [370]. Für notfallmedizinische Beobachtungsstudien empfehlen wir daher, dass die lokalen bzw. regionalen Aufsichtsbehörden eine aufgeschobene und umfassende Einwilligung für das gesamte Forschungsthema zulassen und gleichzeitig die Umsetzung der angestrebten Datenschutzmaßnahmen sicherstellen, um Datenverletzungen und eine nachträgliche Patientenidentifizierung zu verhindern [370, 383–385]. Schließlich ist es in Bezug auf Beobachtungs- und Interventionsstudien manchmal nicht möglich, auch nur eine aufgeschobene Einwilligung zu erhalten, z. B. wenn der Patient stirbt und kein Entscheidungsbevollmächtigter gefunden werden kann oder wenn zwei Entscheidungsbevollmächtigte mit gleichem rechtlichem Status unterschiedlicher Meinung sind. In solchen Fällen empfehlen wir, die Verwendung der gesammelten Daten bis zum Zeitpunkt der Bestätigung der Unmöglichkeit, die Zustimmung einzuholen, zuzulassen.

Gleiche Verteilung von Nutzen und Risiken der Forschung

Wenn bestimmte Gemeinschaften oder gesellschaftliche Gruppen das Risiko forschungsbedingter unerwünschter Ereignisse tragen, sollen sie auch die Möglichkeit haben, Vorteile aus den Forschungsergebnissen zu ziehen [72]. Die Verwendung relevanter wissenschaftlicher Erkenntnisse soll sich auch nicht auf andere ausgewählte Bevölkerungsgruppen beschränken, die selbst nicht an den Forschungsvorhaben teilnehmen [72].

Zugang zu bestmöglicher Versorgung und Achtung der Patienten- bzw. Familienwürde

Die Aufnahme in ein Forschungsvorhaben soll keinesfalls eine Auswirkung auf die Qualität oder Intensität der Versorgung haben. Beispielsweise soll die Erlangung einer aufgeschobenen Ersatz Einwilligung für die fortlaufende Teilnahme eines bestimmten Patienten an einer Kreislaufstillstandsstudie zur Bewertung der therapeutischen Hypothermie nicht zu einer bevorzugten Aufnahme dieses Patienten auf der Intensivstation gegenüber einem anderen Patienten führen, dessen Bevollmächtigter die Einwilligung verweigert hat [72].

Die Forscher sollen auch sicherstellen, dass die Würde und die Privatsphäre des Forschungsteilnehmers und seiner Familie respektiert werden. Zum Beispiel sollen Antragsteller die Studienteilnehmer einer Kreislaufstillstandsstudie eher als „Patienten nach Kreislaufstillstand“ bezeichnen, und nicht als „Patienten mit Kreislaufstillstand“ oder als „Kreislaufstillstände“ [72].

Themen zum Studiendesign sowie zur Transparenz des Studienablaufs und der Ergebnispräsentation

Kürzlich aufgekommene ethische Themenbereiche, die hauptsächlich die kommerzielle Forschung betreffen, haben die Forderung für die vorausgehende Registrierung von Studienprotokollen [72, 386], für die Berichterstattung zu allen Protokollen sowie zu den Änderungen des Studienablaufs (z. B. eines zeitlichen Studienaufschubs) während der Studie ausgelöst, ebenso wie für die Veröffentlichung der wichtigsten Ergebnisse im Studienregister innerhalb von 12 Monaten nach Studienabschluss sowie für die Veröffentlichung in einem „peer-reviewed journal“ nach weiteren 12 Monaten [72, 387]. Zum Zeitpunkt der Einreichung des Manuskripts in einem „peer-reviewed journal“ sind normalerweise alle Autoren verpflichtet, über die Rolle des Sponsors sowie über ihre eigenen Beiträge zur Studie zu berichten und die Einreichung zu genehmigen [72]. Darüber hinaus können Richtlinien für den Datenaustausch zur Förderung der For-

schungstransparenz eingeführt werden [72, 388].

Ein weitere Sorge betrifft die im Wesentlichen unverhältnismäßig hohe Finanzierung, die die kommerzielle Forschung zur Bewertung der Wirksamkeit von teuren, patentgeschützten Arzneimitteln oder Geräten begünstigt, gegenüber der zweifellos notwendigen, aber nicht kommerziellen, akademischen Wiederbelebungsforschung zu patentungeschützten, kostengünstigen und weit verbreiteten Arzneimitteln mit potenziell ungewisser Wirksamkeit wie z. B. zu Adrenalin oder Antiarrhythmika [72, 326, 389, 390]. Dies könnte teilweise die Tatsache erklären, dass die BLS- bzw. ALS-Leitlinien auf 35- bis 53-fach weniger RCT/10.000 Todesfälle/Jahr basieren als die Leitlinien für akute kardiovaskuläre Ereignisse und Herzinsuffizienz [72, 389]. Öffentliche Unterstützungen oder solche von Non-profit-Organisationen oder sogar gemeinsam getragene öffentliche und private bzw. industrielle Förderungen für die Reanimationsforschung müssen daher erhöht werden [72, 391]. Darüber hinaus soll diese Finanzierung fair und gleichwertig auf Studien zu innerklinischen als auch zu präklinischen Maßnahmen verteilt werden, vorzugsweise auch entsprechend ihrer erwarteten Auswirkung/-en auf die Reanimationserfolge [392].

Notfallforschung und die COVID-19-Pandemie

Starke Steigerungen von COVID-19-Fällen können zu Störungen in einem breiten Spektrum der Tätigkeitsfelder des Gesellschafts- und Gesundheitssystems führen [1, 393–395]. Dementsprechend können Prozesse und Verfahren, die sich hauptsächlich auf interventionelle Forschung beziehen, behindert oder gestoppt werden. Die Notwendigkeit einer physischen Distanzierung kann dazu führen, dass persönliche Treffen bezüglich des Studiendesigns (siehe auch oben), der Genehmigung des Studienprotokolls und der Bewertung des Fortschritts der Studiendurchführung durch Prüfer und Datenüberwachungsausschüsse abgesagt werden. Dennoch können physische Besprechungen zu-

mindest teilweise digital durchgeführt werden.

Das Anziehen der persönlichen Schutzausrüstung kann die Einleitung der Wiederbelebung verzögern und sich auf den Reanimationserfolg auswirken [393, 394, 396]; dies kann den gemessenen Effekt gleichzeitiger oder nachfolgender, forschungsorientierter Wiederbelebnungsmaßnahmen verändern, wie z. B. des Einsatzes neuer medikamentöser Therapien oder des Temperatur- bzw. Beatmungsmanagements während und/oder nach Wiederbelebung. Beim prähospitalen Kreislaufstillstand kann eine erhöhte Anzahl von Notrufen im Zusammenhang mit einem am Limit arbeitenden Gesundheitssystem die Eintreffzeiten von Rettungsdiensten verlängern, während das potenzielle Risiko einer Ansteckung mit der Krankheit während der Durchführung von Thoraxkompressionen die Rate von Ersthelferreanimationen verringern kann [4, 397]. Auch hier können beide letzteren Faktoren die Reanimationsergebnisse und letztendlich die Ergebnisse einer laufenden Notfallforschung beeinflussen. Die Angst vor einer Infektion und/oder einer übermäßigen Arbeitsbelastung kann Mitarbeiter der Gesundheitsberufe davon abhalten, an Forschungsteams teilzunehmen oder ein Forschungsprojekt zu initiieren und zu leiten [97, 398–400]. Schließlich kann eine Erhöhung der DNACPR-Entscheidungen und insbesondere die Verwendung pauschalisierender Reanimationsausschlusskriterien wie Alter [95, 96, 393, 398, 401] einen Selektions-Bias bewirken und die allgemeine Übertragbarkeit der Forschungsergebnisse sowie ihre Anwendbarkeit auf normale Bedingungen erschweren. Solche Herausforderungen können einzig durch wirksame staatliche Maßnahmen zur Begrenzung der Verbreitung von Viren und zur Verhinderung einer Überlastung des Gesundheitssystems bewältigt werden.

Zukünftige Strategien

Die wissenschaftliche Evidenz zur Unterstützung Autonomie-wahrender Maßnahmen weist auf verschiedene Einschränkungen hin, wie z. B. auf die

Vielfalt bzw. Variabilität bei der Definition von Schlüsselbegriffen (siehe auch **Tab. 1, 2 und 3** und Online-Beilage), auf bewertete Maßnahmenart bzw. -design, auf die geografische Verteilung von Studien und Merkmale der teilnehmenden Bevölkerungsgruppen (z. B. Art der lebensbeschränkenden Krankheit, Religion bzw. Religiosität, ethnische Zugehörigkeit) und deren spezifizierte Reanimationsergebnisse und Methoden ihrer Bestimmung sowie auf die Zuverlässigkeit der gemeldeten Ergebnisse (weitere Einzelheiten im Supplement).

Diese Schwächen haben entweder die Durchführung von Metaanalysen ausgeschlossen oder die Heterogenität der gemeldeten Metaanalyseergebnisse erhöht. Dementsprechend haben Autoren systematischer Reviews die Sicherheit vorhandener Evidenz sehr häufig als gering bis sehr gering eingestuft [17–20, 37, 47, 48, 52, 53, 80].

Infolgedessen bestehen wissenschaftliche Lücken hinsichtlich der tatsächlichen Auswirkungen von Patientenverfügungen, vorausschauender Behandlungsplanung und gemeinsamer Entscheidungsfindung auf die Patientenergebnisse. Diese Lücken reichen von Unsicherheiten über die Effektschätzungen von Metaanalysen (bei Vorhandensein einschlägiger Literatur) bis zu sehr begrenzten Daten aus nicht randomisierten Studien und/oder sogar dem Fehlen relevanter Studien (z. B. im Falle der Gesundheitssystem-abhängigen Lebensqualität nach einem Kreislaufstillstand; siehe auch Online-Beilage).

Daher sind neue, qualitativ hochwertige und vorzugsweise multinationale RCT erforderlich, die auf klaren und breiten konsensusbasierten Definitionen von Maßnahmen und Ergebnissen beruhen. Beobachtungs-Big-Data, die möglicherweise mit der Stärke der RCT-Daten übereinstimmen [402, 403], und qualitative Untersuchungen zur Ermittlung der wichtigsten Probleme, die angegangen werden müssen, sind ebenfalls erforderlich [37, 38, 68, 79, 91, 404]. Weitere Studien sind erforderlich, um die Wirksamkeit der interprofessionellen gemeinsamen Entscheidungsfindung festzustellen, die kürzlich von Experten für wichtige klinische Entscheidungen

empfohlen wurde. Die interprofessionelle gemeinsame Entscheidungsfindung berücksichtigt die verfügbare Evidenz, das Fachwissen der beteiligten Ärzte sowie die Werteziele und -präferenzen der Patienten [405].

Trotz der Einschränkungen der derzeit verfügbaren, substanziellen, aber immer noch heterogenen Evidenz deutet das Vorhandensein positiver oder neutraler RCT auf strukturierte Kommunikationsinstrumente, die den Abschluss von Leitlinien und Plänen für Patientenverfügungen erleichtern sollen, auf einen „Klasseneffekt“ und eine erhöhte Wahrscheinlichkeit von Nutzen im Vergleich zur üblichen Betreuung hin [5, 17].

Strukturierte, komplexe und vielfältige Maßnahmen im Kontext der vorausschauenden Behandlungsplanung und der gemeinsamen Entscheidungsfindung können eine unverhältnismäßige und nichtgewollte Palliativversorgung wirkungsvoll verhindern und damit den unnötigen Einsatz medizinischer Ressourcen vermeiden [5, 17, 53, 80, 363, 406]. Zukünftige relevante Forschung soll sich primär an wissenschaftlicher Evidenz orientieren.

Potenziell erfolgreiche organisatorische Maßnahmen umfassen: 1) strukturelle Bildungsinitiativen der Öffentlichkeit z. B. Informationsvideos, Berichterstattung in den Medien und Workshops zur Beteiligung der Patienten an der Öffentlichkeit; 2) systematische Ausbildung von Mitarbeitern der Gesundheitsberufe in Ethik- und Kommunikationsfähigkeiten [363]; 3) Infrastrukturinitiativen, die es dem Rettungsdienst ermöglichen, sofort auf die aufgezeichneten Wünsche des Patienten zuzugreifen und diese zu erfüllen z. B. Einrichtung elektronischer Register bzw. Gesundheitsakten und entsprechender gesetzlicher Bestimmungen [363, 406]; 4) Beteiligung der Öffentlichkeit zur Gewährleistung der Klarheit und Akzeptanz elektronischer Dokumente, die für die Aufzeichnung von Behandlungsoptionen verwendet werden; 5) sofortige Verfügbarkeit von angemessenen Palliativversorgungen auf Anfrage des Patienten bzw. der Familie – dies gilt auch für die Palliativversorgung bei Kindern [407] und 6) kontinuierliche Überwachung der Behandlungsqualität

zur Unterstützung relevanter Verbesserungsbemühungen bzw. -initiativen.

Während einer Pandemie wie COVID-19 soll das Engagement von Patienten und Familien in der vorausschauenden Behandlungsplanung und gemeinsamen Entscheidungsfindung im Rahmen von klinischen Fernüberwachungs- und Pflegemodellen (ClinicalTrials.gov NCT04425720) weiterhin möglich sein.

Die Ethik-Autorengruppe betont, wie wichtig eine gründliche gesellschaftliche Konsultation und Debatte ist, um einen kontextspezifischen ethischen Rahmen für viele der komplexen Wiederbelebungsentscheidungen wie die Verwendung von extrakorporaler Wiederbelebung oder unkontrollierter Organspende nach dem Kreislauftod bereitzustellen.

Gesundheitssysteme sollen weiterhin die Leistung ihrer Entscheidungsfindung in Hinblick auf das Nichteinleiten oder den Abbruch der Wiederbelebung evaluieren, einschließlich der möglichen Anwendung spezifischer ToR-Regeln, des Umsetzungsgrads von Patientenverfügungen und der Anzahl der Fälle von erweiterter Wiederbelebung. Mit fortschreitender Technologie werden sich wahrscheinlich auch diese Konzepte weiterentwickeln.

Gesundheitssysteme sollen versuchen, den Ort und den Aufgabenbereich von Ersthelfern und First Respondern sowie die ethischen Herausforderungen in Zusammenhang mit der Ersthelferanimation besser zu definieren, insbesondere in Hinblick auf das Gleichgewicht zwischen dem Nutzen für den Betroffenen und dem Schaden für den Helfer.

Es besteht die Notwendigkeit, die Reanimationserfolge zu messen und zu verfolgen, die sowohl für die Patienten im Allgemeinen als auch für den spezifischen behandelten Patienten von Bedeutung sind.

Zukünftig soll eine qualitativ hochwertige Forschung die optimale Aufklärungsmethode für Mitarbeiter der Gesundheitsberufe in Bezug auf standardisierte Patientenergebnissätze ermitteln und auch deren Auswirkungen auf das Verständnis der Mitarbeiter bewerten.

Gesundheits- und Rettungsdienstsysteme sollen Ausbildungsmaßnahmen in Betracht ziehen, um das Konzept der Familienpräsenz während der Wiederbelebung einzuführen. Zukünftige Forschungsprojekte sollen die Identifikation des bestmöglich geeigneten medizinischen Personals ins Auge fassen, welches in der Lage ist, die Angehörigen durch die Wiederbelebung zu begleiten, eine angenehme Atmosphäre zu erzeugen, die familiäre Not zu erkennen und an Nachbesprechungen nach der Wiederbelebung teilzunehmen.

Weitere Forschungsarbeiten sind erforderlich, um herauszufinden, wie das Rettungsdienstpersonal am besten auf die Herausforderungen der Reanimationsentscheidung und auf den Tod von Patienten vorbereitet und unterstützt werden kann, wobei die spezifischen, kontextbezogenen Anforderungen des präklinischen Umfelds berücksichtigt werden müssen.

Wir empfehlen die größtmögliche bzw. multinationale Festlegung harmonisierter Vorschriften für die Notfallforschung, um interventionelle Arzneimittel- und Geräteversuche sowie Beobachtungsstudien zu fördern und gleichzeitig die Autonomie der Teilnehmer und den Schutz bzw. die Integrität personenbezogener Daten zu gewährleisten.

Schlussfolgerungen

Die Ethik-Autorengruppe hat eine Reihe einfacher und klarer Empfehlungen abgegeben, die durch eine Fülle systematischer Reviewarbeiten, aktueller RCT und nichtrandomisierter Studien gestützt werden. Trotz der allgemein geringen Gewissheit über die Präzision der Auswirkung mehrerer ausgewerteter Metaanalysen zeigen die Ergebnisse zum Reanimationserfolg bei Patienten eindeutig in Richtung zur Verwendung von Maßnahmen wie vorausschauender Behandlungsplanung, gemeinsamer Entscheidungsfindung und ToR-Regeln. Die Autorengruppe erstellte außerdem drei narrative Übersichtsarbeiten, um die vorhandenen Schlüsselergebnisse, bzw. Kenntnisse, und Themen in Bezug auf Ausbildung, die Organisation

des Gesundheitssystems, auf Patientenergebnisse und auf die Ethik der Notfallforschung zusammenzufassen. Schließlich hat die Autorengruppe eine Reihe von Konsensdefinitionen für Schlüsselbegriffe bereitgestellt, die sich möglicherweise sowohl in der klinischen Routine als auch bei der Gestaltung künftiger Forschungsprotokolle als nützlich erweisen können.

Korrespondenzadresse

Spyros D. Mentzelopoulos

Evangelismos Allgemeines Krankenhaus, Abteilung für Intensivmedizin, Medizinische Fakultät der Nationalen und Kapodistrischen Universität Athen
45–47 Ipsilandou Street, 10675 Athen, Griechenland
michael.baubin@tirol-kliniken.at

Korrespondierender Übersetzer

Univ.-Prof. Dr. Michael Baubin, MSc, FERC
Univ.-Klinik für Anästhesie und Intensivmedizin
Tirol Kliniken / Medizinische Universität Innsbruck
Anichstraße 35
A-6020 Innsbruck
michael.baubin@tirol-kliniken.at

Danksagung

Die Übersetzung dieses Kapitels wurde von Univ.-Prof. Dr. Michael Baubin, Dr. phil. Agnes Neumayr und Dr. Franz Josef Nierscher geleistet.

Die Autorengruppe dankt Nele Pauwels, Informationsspezialistin an der Universität Gent, Belgien, für ihre Unterstützung bei der Entwicklung der erforderlichen Suchstrategien.

Gavin D. Perkins wird vom National Institute for Health Research (NIHR) Applied Research Collaboration (ARC) West Midlands unterstützt. Die geäußerten Ansichten sind die der Autoren und nicht unbedingt die des NIHR oder des Department of Health and Social Care.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Blom declares her role of co-coordinator EU project ESCAPE-NET. G.D. Perkins reports funding from Elsevier for his role as an editor of the journal *Resuscitation*. He reports research funding from the National Institute for Health Research (NIHR) in relation to the PARAMEDIC2 trial and the RESPECT project. [Stand 17.5. aus Originalartikel in *Resuscitation*]. S.D. Mentzelopoulos, K. Couper, P. Van de Voorde, P. Druwé, I. Lulic, J. Djakow, V. Raffay, G. Lilja und L. Bossaert declare that they have no competing interests.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. Bavel JJV, Baicker K, Boggio PS et al (2020) Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nat Hum Behav* 4:460–471
2. Swire-Thompson B, Lazer D (2020) Public health and online misinformation: challenges and recommendations. *Annu Rev Public Health* 41:433–451
3. Perkins GD, Gräsner J-T, Semeraro F et al (2021) Kurzfassung. Leitlinien des European Resuscitation Council 2021. *Notfall Rettungsmed*. <https://doi.org/10.1007/s10049-021-00883-z>
4. Nolan JP, Monsieurs KG, Bossaert L et al (2020) European Resuscitation Council COVID-19 guidelines executive summary. *Resuscitation* 153:45–55
5. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ (2016) Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: a systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* 11:e150671
6. Higel T, Alaoui A, Bouton C, Fournier JP (2019) Effect of living wills on end-of-life care: a systematic review. *J Am Geriatr Soc* 67:164–171
7. Bossaert LL, Perkins GD, Askitopoulou H et al (2015) European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2015: section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 95:302–311
8. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR et al (2014) Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 190(8):855–866. <https://doi.org/10.1164/rccm.201403-0593CC>
9. Gilbert J, Boag J (2018) Nonstandard advance health care directives in emergency departments: ethical and legal dilemma or reality: a narrative review. *Adv Emerg Nurs J* 40(4):324–327. <https://doi.org/10.1097/TME.0000000000000214>
10. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA (2000) Planning for the end of life. *Lancet* 356(9242):1672–1676. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)03168-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)03168-8)
11. Santonocito C, Ristagno G, Gullo A, Weil MH (2013) Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. *J Crit Care* 28(1):14–21. <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2012.07.005>
12. Mdel PV, Macchi MJ, Agranati AF (2013) Advance directives in the context of end-of-life palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 7(4):406–410. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000007>
13. Andorno R, Biller-Andorno N, Brauer S (2009) Advance health care directives: towards a coordinated European policy? *Eur J Health Law* 16(3):207–227
14. Kon AA, Davidson JE, Morrison W et al (2016) Shared decision making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy statement. *Crit Care Med* 44:188–201
15. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC et al (2017) Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med* 45:103–128
16. Sutter R, Meyer-Zehnder B, Baumann SM, Marsch S, Pargger H (2020) Advance directives in the neurocritically ill: a systematic review. *Crit Care Med* 48:1188–1195
17. Becker C, Lecheler L, Hochstrasser S et al (2019) Association of communication interventions to discuss code status with patient decisions for do-not-resuscitate orders: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open* 2:e195033
18. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA (2014) Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 15:477–489
19. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 28:1000–1025
20. Field RA, Fritz Z, Baker A, Grove A, Perkins GD (2014) Systematic review of interventions to improve appropriate use and outcomes associated with do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitation decisions. *Resuscitation* 85:1418–1431
21. Reinhardt JP, Downes D, Cimarolli V, Bomba P (2017) End-of-life conversations and hospice placement: association with less aggressive care desired in the nursing home. *J Soc Work End Life Palliat Care* 13:61–81
22. Siewiera J, Tomaszewski D, Piechocki J, Kubler A (2019) Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: experiences in limiting futile therapy from three Polish intensive care departments. *Adv Clin Exp Med* 28:541–546
23. Fritz Z, Slowther AM, Perkins GD (2017) Resuscitation policy should focus on the patient, not the decision. *BMJ* 356:j813
24. Mockford C, Fritz Z, George R et al (2015) Do not attempt cardiopulmonary resuscitation (DNACPR) orders: a systematic review of the barriers and facilitators of decision-making and implementation. *Resuscitation* 88:99–113
25. Fokin AA, Wycech J, Katz JK et al (2020) Palliative care consultations in trauma patients and role of do-not-resuscitate orders: propensity-matched study. *Am J Hosp Palliat Care* 37:1068–1075
26. Mitchell SL, Shaffer ML, Cohen S, Hanson LC, Habtemariam D, Volandes AE (2018) An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 178:961–969
27. El-Jawhri A, Mitchell SL, Paasche-Orlow MK et al (2015) A randomized controlled trial of a CPR and intubation video decision support tool for hospitalized patients. *J Gen Intern Med* 30:1071–1080
28. Merino AM, Greiner R, Hartwig K (2017) A randomized controlled trial of a CPR decision support video for patients admitted to the general medicine service. *J Hosp Med* 12:700–704
29. Cappel K, Sundaram V, Park A et al (2018) Advance directive utilization is associated with less aggressive end-of-life care in patients undergoing allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 24:1035–1040
30. Fu PK, Tung YC, Wang CY et al (2018) Early and late do-not-resuscitate (DNR) decisions in patients with terminal COPD: a retrospective study in the last year of life. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 13:2447–2454
31. Stream S, Nolan A, Kwon S, Constable C (2018) Factors associated with combined do-not-resuscitate and do-not-intubate orders: a retrospective chart review at an urban tertiary care center. *Resuscitation* 130:1–5
32. Reuter PG, Agostinucci JM, Bertrand P et al (2017) Prevalence of advance directives and impact on advanced life support in out-of-hospital cardiac arrest victims. *Resuscitation* 116:105–108
33. Kuchinad KE, Strowd R, Evans A, Riley WA, Smith TJ (2017) End of life care for glioblastoma patients at a large academic cancer center. *J Neurooncol* 134:75–81
34. Mills A, Walker A, Levinson M et al (2017) Resuscitation orders in acute hospitals: a point prevalence study. *Australas J Ageing* 36:32–37
35. McCarroll CM (2018) Increasing access to palliative care services in the intensive care unit. *Dimens Crit Care Nurs* 37:180–192
36. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH (2018) Respecting choices and related models of advance care planning: a systematic review of published evidence. *Am J Hosp Palliat Care* 35:897–907
37. O'Halloran P, Noble H, Norwood K et al (2018) Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: a systematic realist review. *J Pain Symptom Manage* 56:795–807.e18
38. Voss H, Vogel A, Wagemans AMA et al (2017) Advance care planning in palliative care for people with intellectual disabilities: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 54:938–960.e1
39. Weathers E, O'Caomh R, Cornally N et al (2016) Advance care planning: a systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas* 91:101–109
40. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK (2016) The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: a systematic review. *JAMA* 17:284–293
41. Lim CE, Ng RW, Cheng NC, Golinoli M, Kwok C, Brennan F (2016) Advance care planning for haemodialysis patients. *Cochrane Database Syst Rev* 7:CD10737
42. Nair R, Kohan SA (2019) Can a patient-directed video improve inpatient advance care planning? A prospective pre-post cohort study. *BMJ Qual Saf* 28:887–893
43. Wen FH, Chen JS, Chou WC, Chang WC, Hsieh CH, Tang ST (2019) Extent and determinants of terminally ill cancer patients' concordance between preferred and received life-sustaining treatment states: an advance care planning randomized trial in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 58(1):1–10.e10
44. Jennings LA, Turner M, Keebler C et al (2019) The effect of a comprehensive dementia care management program on end-of-life care. *J Am Geriatr Soc* 67:443–448
45. Malhotra C, Sim D, Jaufeerally FR et al (2020) Impact of a formal advance care planning program on end-of-life care for patients with heart failure: results from a randomized controlled trial. *J Card Fail* 26:594–598
46. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM (2016) A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Educ Couns* 99:3–16
47. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D et al (2016) Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 316:2104–2114
48. Huber MT, Highland JD, Krishnamoorthi VR, Tang JW (2018) Utilizing the electronic health record to improve advance care planning: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 35:532–541
49. Kang E, Lee J, Choo J, Min J, Yun YH (2020) Randomized controlled trial of advance care planning video decision aid for the general population. *J Pain Symptom Manage* 59:1239–1247
50. Nedjat-Haiem FR, Cadet TJ, Amatya A, Thompson B, Mishra SI (2019) Efficacy of motivational interviewing to enhance advance directive completion in Latinos with chronic illness: a randomized controlled trial. *Am J Hosp Palliat Care* 36:980–992
51. Denis N, Timsit JF, Giaj Levra M et al (2020) Impact of systematic advanced care planning in lung cancer patients: a prospective study. *Respir Med* 77:11–17

52. Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ (2015) Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 5:e7491
53. Oczkowski SJ, Chung HO, Hanvey L, Mbuagbaw L, You JJ (2016) Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive care unit: a systematic review and meta-analysis. *Crit Care* 20:97
54. El-Jawahri A, Paasche-Orlow MK, Matlock D et al (2016) Randomized, controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure. *Circulation* 134:52–60
55. Chan HY, Ng JS, Chan KS et al (2018) Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: a randomised controlled trial. *Int J Nurs Stud* 87:26–33
56. Green MJ, Van Scoy LJ, Foy AJ, Dimmock AEF, Lehman E, Levi BH (2020) Patients with advanced cancer choose less aggressive medical treatment on vignettes after using a computer-based decision aid. *Am J Hosp Palliat Care* 37:537–541
57. Kizawa Y, Okada H, Kawahara T, Morita T (2020) Effects of brief nurse advance care planning intervention with visual materials on goal-of-care preference of Japanese elderly patients with chronic disease: a pilot randomized-controlled trial. *J Palliat Med* 23:1076–1083
58. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J (2019) Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med* 47:101–108
59. Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M (2018) Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: a systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med* 32:1539–1551
60. Klingler C, in der Schmitt J, Marckmann G (2016) Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med* 30:423–433
61. Overbeek A, Polinder S, Haagsma J et al (2019) Advance care planning for frail older adults: findings on costs in a cluster randomised controlled trial. *Palliat Med* 33:291–300
62. Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V et al (2019) Systematic vs. on-demand early palliative care in gastric cancer patients: a randomized clinical trial assessing patient and healthcare service outcomes. *Support Care Cancer* 27:2425–2434
63. Pedraza SL, Culp S, Knestrick M, Falkenstine E, Moss AH (2017) Association of physician orders for life-sustaining treatment form use with end-of-life care quality metrics in patients with cancer. *J Oncol Pract* 13:e881–e888
64. Thomas P, Hazif-Thomas C (2018) Discourse on life and Alzheimer's disease. *Soins Gerontol* 23:31–33
65. Hoell JI, Weber HL, Balzer S et al (2018) Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget* 9:17867–17875
66. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS (2018) Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 17:11
67. Suraarunsumrit P, Nopmaneejumruslers C, Srinonprasert V (2019) Advance care planning (ACP) associated with reduced health care utilization in deceased older patients with advanced stage of chronic diseases. *J Med Assoc Thai* 102:801–808
68. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L (2018) Let's talk about it: supporting family communication during end-of-life care of pediatric patients. *J Palliat Med* 21:862–878
69. Walczak A, Butow PN, Tattersall MH et al (2017) Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers. *Int J Nurs Stud* 67:31–40
70. Overbeek A, Korfage IJ, Jabbarian LJ et al (2018) Advance care planning in frail older adults: a cluster randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 66:1089–1095
71. Brazil K, Carter G, Cardwell C et al (2018) Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial. *Palliat Med* 32:603–612
72. Mentzelopoulos SD, Slowther AM, Fritz Z et al (2018) Ethical challenges in resuscitation. *Intensive Care Med* 44:703–716
73. Gonella S, Basso I, Dimonte V et al (2019) Association between end-of-life conversations in nursing homes and end-of-life care outcomes: a systematic review and meta-analysis. *JAMA* 20:249–261
74. Allen LA, McIvnenan CK, Thompson JS et al (2018) Effectiveness of an intervention supporting shared decision making for destination therapy left ventricular assist device: the DECIDE-LVAD randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 178:520–529
75. Hanson LC, Zimmerman S, Song MK et al (2017) Effect of the goals of care intervention for advanced dementia: a randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 177:24–31
76. DeMartino ES, Braus NA, Sulmasy DP et al (2019) Decisions to withdraw extracorporeal membrane oxygenation support: patient characteristics and ethical considerations. *Mayo Clin Proc* 94:620–627
77. Hsu NC, Huang CC, Chen WC, Yu CJ (2019) Impact of patient-centred and family-centred care meetings on intensive care and resource utilisation in patients with terminal illness: a single-centre retrospective observational study in Taiwan. *BMJ Open* 9:e21561
78. Wilson ME, Krupa A, Hinds RF et al (2015) A video to improve patient and surrogate understanding of cardiopulmonary resuscitation choices in the ICU: a randomized controlled trial. *Crit Care Med* 43:621–629
79. Chen C, Michaels J, Meeker MA (2020) Family outcomes and perceptions of end-of-life care in the intensive care unit: a mixed-methods review. *J Palliat Care* 35:143–153
80. Lee HW, Park Y, Jang EJ, Lee YJ (2019) Intensive care unit length of stay is reduced by protocolized family support intervention: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med* 45:1072–1081
81. Martin RS, Hayes BJ, Hutchinson A, Tacey M, Yates P, Lim WK (2019) Introducing goals of patient care in residential aged care facilities to decrease hospitalization: a cluster randomized controlled trial. *JAMA* 20:1318–1324.e2
82. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM (2015) Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest* 147:82–93
83. White DB, Angus DC, Shields AM et al (2018) A randomized trial of a family-support intervention in intensive care units. *N Engl J Med* 378:2365–2375
84. Curtis JR, Treece PD, Nielsen EL et al (2016) Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *Am J Respir Crit Care Med* 193:154–162
85. Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD et al (2011) Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial. *Am J Respir Crit Care Med* 183:348–355
86. Sulmasy DP, Hughes MT, Yenokyan G et al (2017) The trial of ascertaining individual preferences for loved ones' role in end-of-life decisions (TAILORED) study: a randomized controlled trial to improve surrogate decision making. *J Pain Symptom Manage* 54:455–465
87. Carson SS, Cox CE, Wallenstein S et al (2016) Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: a randomized clinical trial. *JAMA* 316:51–62
88. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B et al (2007) A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med* 356:469–478
89. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ (2012) Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med* 40:618–624
90. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS (2014) Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 311:1052–1060
91. DeSanto-Madeya S, Safzadeh P (2017) Family satisfaction with end-of-life care in the intensive care unit: a systematic review of the literature. *Dimens Crit Care Nurs* 36:278–283
92. You JJ, Jayaraman D, Swinton M, Jiang X, Heyland DK (2019) Supporting shared decision-making about cardiopulmonary resuscitation using a video-based decision-support intervention in a hospital setting: a multisite before-after pilot study. *CMAJ Open* 7:E630–E637
93. Sahgal S, Yande A, Thompson BB et al (2021) Surrogate satisfaction with decision making after intracerebral hemorrhage. *Neurocrit Care* 34(1):193–200
94. Scheunemann LP, Erneckoff NC, Buddadhumaruk P et al (2019) Clinician-family communication about patients' values and preferences in intensive care units. *JAMA Intern Med* 179:676–684
95. Farrell TW, Ferrante LE, Brown T et al (2020) AGS position statement: resource allocation strategies and age-related considerations in the COVID-19 era and beyond. *J Am Geriatr Soc* 68:1136–1142
96. Farrell TW, Francis L, Brown T et al (2020) Rationing limited healthcare resources in the COVID-19 era and beyond: ethical considerations regarding older adults. *J Am Geriatr Soc* 68:1143–1149
97. Block BL, Smith AK, Sudore RL (2020) During COVID-19, outpatient advance care planning is imperative: we need all hands on deck. *J Am Geriatr Soc* 68:1395–1397
98. Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF et al (2016) Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer* 24:4097–4103
99. Hopkins SA, Lovick R, Polak L et al (2020) Reassessing advance care planning in the light of covid-19. *BMJ* 369:m1927
100. Bledsoe TA, Jokela JA, Deep NN, Snyder Sulmasy L (2020) Universal do-not-resuscitate orders, social worth, and life-years: opposing discriminatory approaches to the allocation of resources during the COVID-19 pandemic and other health system catastrophes. *Ann Intern Med* 173:230–232
101. White DB, Lo B (2020) A framework for rationing ventilators and critical care beds during the COVID-19 pandemic. *JAMA* 323:1773–1774
102. Mentzelopoulos SD, Bossaert L, Greif R (2020) Coronavirus disease 2019 and ethical considerations

- for extracorporeal cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation* 154:127–128
103. Lee J, Abrukin L, Flores S et al (2020) Early intervention of palliative care in the emergency department during the COVID-19 pandemic. *JAMA Intern Med* 180:1252–1254
 104. Greif R, Bhanji F, Bigham BL et al (2020) Education, implementation, and teams: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 156:A188–A239
 105. Pellegrino ED (2000) Is it ethical to withdraw low-burden interventions in chronically ill patients? *JAMA* 284:1380–1382
 106. Druwe P, Monsieurs KG, Piers R et al (2018) Perception of inappropriate cardiopulmonary resuscitation by clinicians working in emergency departments and ambulance services: the REAPPROPRIATE international, multi-centre, cross sectional survey. *Resuscitation* 132:112–119
 107. Munoz MG, Beyda DH (2017) An ethical justification for termination of resuscitation protocols for pediatric patients. *Pediatr Emerg Care* 33:505–515
 108. Ranola PA, Merchant RM, Perman SM et al (2015) How long is long enough, and have we done everything we should?—Ethics of calling codes. *J Med Ethics* 41:663–666
 109. Mercurio MR, Murray PD, Gross I (2014) Unilateral pediatric “do not attempt resuscitation” orders: the pros, the cons, and a proposed approach. *Pediatrics* 133(Suppl 1):S37–S43
 110. Weise KL, Okun AL, Carter BS et al (2017) Guidance on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 140(3):e20171905
 111. Javaudin F, Le Bastard Q, Lascarrou JB et al (2019) The futility of resuscitating an out-of-hospital cardiac arrest cannot be summarized by three simple criteria. *Resuscitation* 144:199–200
 112. Grunau B, Scheuermeyer F, Kawano T et al (2019) North American validation of the Bokutoh criteria for withholding professional resuscitation in non-traumatic out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 135:51–56
 113. Rosoff PM, Schneiderman LJ (2017) Irrational exuberance: cardiopulmonary resuscitation as fetish. *Am J Bioeth* 17:26–34
 114. Druwe P, Benoit DD, Monsieurs KG et al (2020) Cardiopulmonary resuscitation in adults over 80: outcome and the perception of appropriateness by clinicians. *J Am Geriatr Soc* 68:39–45
 115. Van Norman GA (2017) Decisions regarding forgoing life-sustaining treatments. *Curr Opin Anaesthesiol* 30:211–216
 116. Ting PS, Chen L, Yang WC, Huang TS, Wu CC, Chen YY (2017) Gender and age disparity in the initiation of life-supporting treatments: a population-based cohort study. *BMC Med Ethics* 18:62
 117. Chiang WC, Ko PC, Chang AM et al (2014) Bystander-initiated CPR in an Asian metropolitan: Does the socioeconomic status matter? *Resuscitation* 85:53–58
 118. Ahaddour C, Van den Branden S, Broekaert B (2018) Between quality of life and hope. Attitudes and beliefs of Muslim women toward withholding and withdrawing life-sustaining treatments. *Med Health Care Philos* 21:347–361
 119. Chamsi-Pasha H, Albar MA (2017) Do not resuscitate, brain death, and organ transplantation: Islamic perspective. *Avicenna J Med* 7:35–45
 120. Hansen C, Lauridsen KG, Schmidt AS, Lofgren B (2019) Decision-making in cardiac arrest: physicians’ and nurses’ knowledge and views on terminating resuscitation. *Open Access Emerg Med* 11:1–8
 121. Waldrop DP, Waldrop MR, McGinley JM, Crowley CR, Clemency B (2021) Prehospital providers’ perspectives about online medical direction in emergency end-of-life decision-making. *Prehosp Emerg Care*. <https://doi.org/10.1080/10903127.2020.1863532>
 122. Kang M, Kim J, Kim K (2014) Resuscitation duration inequality by patient characteristics in emergency department out-of-hospital cardiac arrest: an observational study. *Clin Exp Emerg Med* 1:87–93
 123. Wiel E, Di Pompeo C, Segal N et al (2018) Age discrimination in out-of-hospital cardiac arrest care: a case-control study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 17:505–512
 124. Teefy J, Cram N, Van Zyl T, Van Aarsen K, McLeod S, Dukelow A (2020) Evaluation of the uptake of a prehospital cardiac arrest termination of resuscitation rule. *J Emerg Med* 58:254–259
 125. Ozer J, Alon G, Leykin D, Varon J, Aharonson-Daniel L, Einav S (2019) Culture and personal influences on cardiopulmonary resuscitation—results of international survey. *BMC Med Ethics* 20:102
 126. Long AC, Brumback LC, Curtis JR et al (2019) Agreement with consensus statements on end-of-life care: a description of variability at the level of the provider, hospital, and country. *Crit Care Med* 47:1396–1401
 127. Wang CH, Chang WT, Huang CH et al (2019) Factors associated with the decision to terminate resuscitation early for adult in-hospital cardiac arrest: influence of family in an East Asian society. *PLoS ONE* 14:e213168
 128. Brooks SC, Schmicker RH, Cheskes S et al (2017) Variability in the initiation of resuscitation attempts by emergency medical services personnel during out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 117:102–108
 129. Phua J, Joynt GM, Nishimura M et al (2016) Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in low-middle-income versus high-income Asian countries and regions. *Intensive Care Med* 42:1118–1127
 130. Campwala RT, Schmidt AR, Chang TP, Nager AL (2020) Factors influencing termination of resuscitation in children: a qualitative analysis. *Int J Emerg Med* 13:12
 131. Obladen M (2016) Despising the weak: long shadows of infant murder in Nazi Germany. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 101:F190–F194
 132. Brick C, Kahane G, Wilkinson D, Caviola L, Savulescu J (2020) Worth living or worth dying? The views of the general public about allowing disabled children to die. *J Med Ethics* 46:7–15
 133. Tibbals J (2007) Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health* 43:230–236
 134. Welbourn C, Efstathiou N (2018) How does the length of cardiopulmonary resuscitation affect brain damage in patients surviving cardiac arrest? A systematic review. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 26:77
 135. Morrison LJ (2019) Prehospital termination of resuscitation rule. *Curr Opin Crit Care* 25:199–203
 136. Grunau B, Reynolds JC, Scheuermeyer FX et al (2016) Comparing the prognosis of those with initial shockable and non-shockable rhythms with increasing durations of CPR: informing minimum durations of resuscitation. *Resuscitation* 101:50–56
 137. Matsuyama T, Kitamura T, Kiyohara K et al (2017) Impact of cardiopulmonary resuscitation duration on neurologically favourable outcome after out-of-hospital cardiac arrest: a population-based study in Japan. *Resuscitation* 113:1–7
 138. Goto Y, Funada A, Goto Y (2016) Relationship between the duration of cardiopulmonary resuscitation and favorable neurological outcomes after out-of-hospital cardiac arrest: a prospective, nationwide, population-based cohort study. *J Am Heart Assoc* 5:e2819
 139. Chien CY, Su YC, Lin CC, Kuo CW, Lin SC, Weng YM (2016) Is 15 min an appropriate resuscitation duration before termination of a traumatic cardiac arrest? A case-control study. *Am J Emerg Med* 34:505–509
 140. Murakami N, Kokubu N, Nagano N et al (2020) Prognostic impact of no-flow time on 30-day neurological outcomes in patients with out-of-hospital cardiac arrest who received extracorporeal cardiopulmonary resuscitation. *Circ J* 84:1097–1104
 141. Drennan IR, Case E, Verbeek PR et al (2017) A comparison of the universal TOR guideline to the absence of prehospital ROSC and duration of resuscitation in predicting futility from out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 111:96–102
 142. Nagata T, Abe T, Hasegawa M, Hagihara A (2017) Factors associated with the outcome of out-of-hospital cardiopulmonary arrest among people over 80 years old in Japan. *Resuscitation* 113:63–69
 143. Petek BJ, Bennett DN, Ngo C et al (2019) Reexamination of the UN10 rule to discontinue resuscitation during in-hospital cardiac arrest. *JAMA Netw Open* 2:e194941
 144. Cheung BH, Mercer MP (2020) Prehospital disposition and patient outcomes in cardiac arrest AFTER resuscitation termination protocol change in an urban setting. *Prehosp Disaster med* 35:285–292
 145. Hreinsson JP, Thorvaldsson AP, Magnusson V, Fridriksson BT, Libungan BG, Karason S (2020) Identifying out-of-hospital cardiac arrest patients with no chance of survival: an independent validation of prediction rules. *Resuscitation* 146:19–25
 146. Winther-Jensen M, Kjaergaard J, Hassager C et al (2015) Resuscitation and post resuscitation care of the very old after out-of-hospital cardiac arrest is worthwhile. *Int J Cardiol* 201:616–623
 147. Funada A, Goto Y, Maeda T, Teramoto R, Hayashi K, Yamagishi M (2016) Improved survival with favorable neurological outcome in elderly individuals with out-of-hospital cardiac arrest in Japan—a nationwide observational cohort study. *Circ J* 80:1153–1162
 148. Fernando SM, Qureshi D, Tanuseputro P et al (2020) Long-term survival and costs following extracorporeal membrane oxygenation in critically ill children—a population-based cohort study. *Crit Care* 24:131
 149. Smith RJ, Reid DA, Santamaria JD (2019) Frailty is associated with reduced prospect of discharge home after in-hospital cardiac arrest. *Intern Med J* 49:978–985
 150. Nas J, Kleinnibbelink G, Hannink G et al (2020) Diagnostic performance of the basic and advanced life support termination of resuscitation rules: a systematic review and diagnostic meta-analysis. *Resuscitation* 148:3–13
 151. Ebell MH, Vellinga A, Masterson S, Yun P (2019) Meta-analysis of the accuracy of termination of resuscitation rules for out-of-hospital cardiac arrest. *Emerg Med J* 36:479–484
 152. Verhaert DV, Bonnes JL, Nas J et al (2016) Termination of resuscitation in the prehospital

- setting: a comparison of decisions in clinical practice vs. recommendations of a termination rule. *Resuscitation* 100:60–65
153. American College of Surgeons Committee on Trauma, American College of Emergency Physicians Pediatric Emergency Medicine, National Association of EMS Physicians, American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine, Fallat ME (2014) Withholding or termination of resuscitation in pediatric out-of-hospital traumatic cardiopulmonary arrest. *Ann Emerg Med* 63(4):504–515
 154. Roterig VM, Trepels-Kottek S, Heimann K, Brokmann JC, Orlikowsky T, Schoberer M (2016) Adult “termination-of-resuscitation” (TOR)-criteria may not be suitable for children—a retrospective analysis. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 24:144
 155. Shibahashi K, Sugiyama K, Hamabe Y (2020) Pediatric out-of-hospital traumatic cardiopulmonary arrest after traffic accidents and termination of resuscitation. *Ann Emerg Med* 75:57–65
 156. Clark JD, Dudzinski DM (2013) The culture of dysthanasia: attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics* 131:572–580
 157. Ganz FD, Sharf R, Kaufman M, Einav S (2019) Perceptions of slow codes by nurses working on internal medicine wards. *Nurs Ethics* 26:1734–1743
 158. Einav S, Avidan A, Brezis M, Rubinow A (2006) Attitudes of medical practitioners towards “Do Not Resuscitate” orders. *Med Law* 25:219–228
 159. Vandeplassche S, van de Voorde P (2018) Retrospective population-based study of emergency medical services-attended out-of-hospital cardiac arrests in children in Belgium. *Eur J Emerg Med* 25:400–403
 160. Kelly J (2007) Literature review: decision-making regarding slow resuscitation. *J Clin Nurs* 16:1989–1996
 161. Kelly J (2008) Nurses’ and doctors’ perspectives on slow codes. *Nurs Ethics* 15:110–120
 162. Soar J, Berg KM, Andersen LW et al (2020) Adult advanced life support: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 156:A80–A119
 163. Maconochie IK, Aickin R, Hazinski MF et al (2020) Pediatric life support: 2020 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 156:A120–A155
 164. D’Arrigo S, Cacciola S, Dennis M et al (2017) Predictors of favourable outcome after in-hospital cardiac arrest treated with extracorporeal cardiopulmonary resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *Resuscitation* 121:62–70
 165. Ortega-Deballon I, Hornby L, Shemie SD, Bhanji F, Guadagno E (2016) Extracorporeal resuscitation for refractory out-of-hospital cardiac arrest in adults: a systematic review of international practices and outcomes. *Resuscitation* 101:12–20
 166. Harvey MJ, Gaies MG, Prosser LA (2015) U.S. and international in-hospital costs of extracorporeal membrane oxygenation: a systematic review. *Appl Health Econ Health Policy* 13:341–357
 167. Holmberg MJ, Geri G, Wiberg S et al (2018) Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation* 131:91–100
 168. Bougouin W, Dumas F, Lamhaut L et al (2020) Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation in out-of-hospital cardiac arrest: a registry study. *Eur Heart J* 41:1961–1971
 169. Ontario Health (Quality) (2020) Extracorporeal membrane oxygenation for cardiac indications in adults: a health technology assessment. *Ont Health Technol Assess Ser* 20:1–121
 170. Grunau B, Hornby L, Singal RK et al (2018) Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for refractory out-of-hospital cardiac arrest: the state of the evidence and framework for application. *Can J Cardiol* 34:146–155
 171. Dalle Ave AL, Shaw DM, Gardiner D (2016) Extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) assisted cardiopulmonary resuscitation or uncontrolled donation after the circulatory determination of death following out-of-hospital refractory cardiac arrest—An ethical analysis of an unresolved clinical dilemma. *Resuscitation* 108:87–94
 172. Pujara D, Sandoval E, Simpson L, Mallidi HR, Singh SK (2015) The state of the art in extracorporeal membrane oxygenation. *Semin Thorac Cardiovasc Surg* 27:17–23
 173. Singer B, Reynolds JC, Lockey DJ, O’Brien B (2018) Pre-hospital extra-corporeal cardiopulmonary resuscitation. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 26:21
 174. Gravesteyn BY, Schlupe M, Voormolen DC et al (2019) Cost-effectiveness of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation after in-hospital cardiac arrest: a Markov decision model. *Resuscitation* 143:150–157
 175. Meltzer EC, Ivascu NS, Stark M et al (2016) A survey of physicians’ attitudes toward decision-making authority for initiating and withdrawing VA-ECMO: results and ethical implications for shared decision making. *J Clin Ethics* 27:281–289
 176. St-Onge M, Fan E, Megarbane B, Hancock-Howard R, Coyte PC (2015) Venoarterial extracorporeal membrane oxygenation for patients in shock or cardiac arrest secondary to cardiotoxicant poisoning: a cost-effectiveness analysis. *J Crit Care* 30:437.e7–437.e14
 177. Dennis M, Zmudzki F, Burns B et al (2019) Cost effectiveness and quality of life analysis of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (ECPR) for refractory cardiac arrest. *Resuscitation* 139:49–56
 178. Tonna JE, Selzman CH, Girotra S et al (2020) Patient and institutional characteristics influence the decision to use extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for in-hospital cardiac arrest. *J Am Heart Assoc* 9:e15522
 179. Poppe M, Schriefel C, Steinacher A et al (2020) Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation at the emergency department: a retrospective patient selection evaluation. *Eur J Anaesthesiol* 37:280–285
 180. Yoshida T, Fujitani S, Wakatake H et al (2020) Exploratory observational study of extracorporeal cardiopulmonary resuscitation for nonshockable out-of-hospital cardiac arrest occurring after an emergency medical services arrival: SOS-KANTO 2012 study report. *J Emerg Med* 58:375–384
 181. Lunz D, Calabro L, Belliato M et al (2020) Extracorporeal membrane oxygenation for refractory cardiac arrest: a retrospective multicenter study. *Intensive Care Med* 46:973–982
 182. Chonde M, Escajeda J, Elmer J et al (2020) Challenges in the development and implementation of a healthcare system based extracorporeal cardiopulmonary resuscitation (ECPR) program for the treatment of out of hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 148:259–265
 183. McDonald L, Mastoras G, Hickey M, McDonald B, Kwok ESH (2020) Evaluating the potential impact of an emergency department extracorporeal resuscitation (ECPR) program: a health records review. *CJEM* 22:375–378
 184. Cheetham OV, Thomas MJ, Hadfield J, O’Higgins F, Mitchell C, Rooney KD (2016) Rates of organ donation in a UK tertiary cardiac arrest centre following out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 101:41–43
 185. Nolan JP, Ferrando P, Soar J et al (2016) Increasing survival after admission to UK critical care units following cardiopulmonary resuscitation. *Crit Care* 20:219
 186. Sandroni C, D’Arrigo S, Callaway CW et al (2016) The rate of brain death and organ donation in patients resuscitated from cardiac arrest: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med* 42:1661–1671
 187. Nolan JP, Sandroni C, Böttiger BW et al (2021) Postreanimationsbehandlung. Leitlinien des European Resuscitation Council und der European Society of Intensive Care Medicine 2021. *Notfall Rettungsmed*. <https://doi.org/10.1007/s10049-021-00892-y>
 188. Soar J, Böttiger BW, Carli P et al (2021) Erweiterte lebensrettende Maßnahmen für Erwachsene. Leitlinien des European Resuscitation Council 2021. *Notfall Rettungsmed*. <https://doi.org/10.1007/s10049-021-00893-x>
 189. Ortega-Deballon I, Hornby L, Shemie SD (2015) Protocols for uncontrolled donation after circulatory death: a systematic review of international guidelines, practices and transplant outcomes. *Crit Care* 19:268
 190. DuBois JM, Anderson EE (2006) Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Prog Transplant* 16:65–73
 191. Shah SK, Kasper K, Miller FG (2015) A narrative review of the empirical evidence on public attitudes on brain death and vital organ transplantation: the need for better data to inform policy. *J Med Ethics* 41:291–296
 192. Escudero D, Otero J, Menéndez de León B, Perez-Basterrechea M (2017) Organ donation and elective ventilation: a necessary strategy. *Biomed Res Int* 2017:7518375
 193. Dalle Ave AL, Gardiner D, Shaw DM (2016) Cardiopulmonary resuscitation of brain-dead organ donors: a literature review and suggestions for practice. *Transpl Int* 29:12–19
 194. Weiss MJ, English SW, D’Aragon F et al (2020) Survey of Canadian intensivists on physician non-referral and family override of deceased organ donation. *Can J Anaesth* 67:313–323
 195. Reed MJ, Lua SB (2014) Uncontrolled organ donation after circulatory death: potential donors in the emergency department. *Emerg Med J* 31:741–744
 196. Bruce CM, Reed MJ, MacDougall M (2013) Are the public ready for organ donation after out of hospital cardiac arrest? *Emerg Med J* 30:226–231
 197. Dhanani S, Hornby L, Ward R et al (2014) Vital signs after cardiac arrest following withdrawal of life-sustaining therapy: a multicenter prospective observational study. *Crit Care Med* 42:2358–2369
 198. Sque M, Walker W, Long-Sutehall T, Morgan M, Randhawa G, Rodney A (2018) Bereaved donor families’ experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *J Crit Care* 45:82–89
 199. Dalle Ave AL, Bernat JL (2018) Uncontrolled donation after circulatory determination of death: a systematic ethical analysis. *J Intensive Care Med* 33:624–634

200. Joffe AR, Carcillo J, Anton N et al (2011) Donation after cardiocirculatory death: a call for a moratorium pending full public disclosure and fully informed consent. *Philos Ethics Humanit Med* 6:17
201. Rodriguez-Arias D, Tortosa JC, Burant CJ, Aubert P, Aulisio MP, Youngner SJ (2013) One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Med Health Care Philos* 16:457–467
202. Verheijde JL, Rady MY, McGregor J (2009) Presumed consent for organ preservation in uncontrolled donation after cardiac death in the United States: a public policy with serious consequences. *Philos Ethics Humanit Med* 4:15
203. Rodriguez-Arias D, Smith MJ, Lazar NM (2011) Donation after circulatory death: burying the dead donor rule. *Am J Bioeth* 11:36–43
204. Maconochie IK, Bingham R, Eich C et al (2015) European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2015: section 6. Paediatric life support. *Resuscitation* 95:223–248
205. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE (2015) Family presence during resuscitation: a Canadian Critical Care Society position paper. *Can Respir J* 22:201–205
206. Barreto MDS, Peruzzo HE, Garcia-Vivar C, Marcon SS (2019) Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: a meta-synthesis. *Rev Esc Enferm USP* 53:e3435
207. Oczkowski SJ, Mazzetti I, Cupido C, Fox-Robichaud AE (2015) The offering of family presence during resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *J Intensive Care* 3:41
208. Sak-Dankosky N, Andruszkiewicz P, Sherwood PR, Kvist T (2014) Integrative review: nurses' and physicians' experiences and attitudes towards inpatient-witnessed resuscitation of an adult patient. *J Adv Nurs* 70:957–974
209. Toronto CE, LaRocco SA (2019) Family perception of and experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation: an integrative review. *J Clin Nurs* 28:32–46
210. Vincent C, Lederman Z (2017) Family presence during resuscitation: extending ethical norms from paediatrics to adults. *J Med Ethics* 43:676–678
211. Mark K (2021) Family presence during paediatric resuscitation and invasive procedures: the parental experience: an integrative review. *Scand J Caring Sci* 35(1):20–36
212. Timmis V (2020) Should family members be present at resuscitation? *Arch Dis Child* 105:506–508
213. Kenny G, Bray I, Pontin D, Jefferies R, Albarran J (2017) A randomised controlled trial of student nurse performance of cardiopulmonary resuscitation in a simulated family-witnessed resuscitation scenario. *Nurse Educ Pract* 24:21–26
214. Krochmal RL, Blenko JW, Afshar M et al (2017) Family presence at first cardiopulmonary resuscitation and subsequent limitations on care in the medical intensive care unit. *Am J Crit Care* 26:221–228
215. Goldberger ZD, Nallamothu BK, Nichol G et al (2015) Policies allowing family presence during resuscitation and patterns of care during in-hospital cardiac arrest. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 8:226–234
216. Tripot C, Defossez G, Ragot S et al (2014) Parental presence during cardiopulmonary resuscitation of children: the experience, opinions and moral positions of emergency teams in France. *Arch Dis Child* 99:310–315
217. Nowland R, Steeg S, Quinlivan LM et al (2019) Management of patients with an advance decision and suicidal behaviour: a systematic review. *BMJ Open* 9:e23978
218. Weerasuriya D, Sheikh S, Morgan BW (2012) Do-not-resuscitate orders in fatal toxic exposures: a poison center's review. *West J Emerg Med* 13:294–297
219. Ryan CJ, Callaghan S (2010) Legal and ethical aspects of refusing medical treatment after a suicide attempt: the Wooltorton case in the Australian context. *Med J Aust* 193:239–242
220. Sontheimer D (2008) Suicide by advance directive? *J Med Ethics* 34:e4
221. Philpot SJ (2019) Should an advance care directive refusing life-sustaining treatment be respected after an attempted suicide? Development of an algorithm to aid health care workers. *J Law Med* 26:557–570
222. Venkat A, Drori J (2014) When to say when: responding to a suicide attempt in the acute care setting. *Narrat Inq Bioeth* 4:263–270
223. Terman SA (2013) Is the principle of proportionality sufficient to guide physicians' decisions regarding withholding/withdrawing life-sustaining treatment after suicide attempts? *Am J Bioeth* 13:22–24
224. Brown SM, Elliott CG, Paine R (2013) Withdrawal of nonfutile life support after attempted suicide. *Am J Bioeth* 13:3–12
225. Song J, Guo W, Lu X, Kang X, Song Y, Gong D (2018) The effect of bystander cardiopulmonary resuscitation on the survival of out-of-hospital cardiac arrests: a systematic review and meta-analysis. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 26:86
226. Grasner JT, Wnent J, Herlitz J et al (2020) Survival after out-of-hospital cardiac arrest in Europe—results of the EuReCa TWO study. *Resuscitation* 148:218–226
227. Hansen SM, Hansen CM, Folke F et al (2017) Bystander defibrillation for out-of-hospital cardiac arrest in public vs residential locations. *JAMA Cardiol* 2:507–514
228. Wissenberg M, Lippert FK, Folke F et al (2013) Association of national initiatives to improve cardiac arrest management with rates of bystander intervention and patient survival after out-of-hospital cardiac arrest. *JAMA* 310:1377–1384
229. Scquizzato T, Pallanch O, Belletti A et al (2020) Enhancing citizens response to out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review of mobile-phone systems to alert citizens as first responders. *Resuscitation* 152:16–25
230. Tay PJM, Pek PP, Fan Q et al (2020) Effectiveness of a community based out-of-hospital cardiac arrest (OHCA) interventional bundle: results of a pilot study. *Resuscitation* 146:220–228
231. Perkins GD, Olasveengen TM, Maconochie I et al (2018) European Resuscitation Council guidelines for resuscitation: 2017 update. *Resuscitation* 123:43–50
232. Ro YS, Shin SD, Song KJ et al (2016) Public awareness and self-efficacy of cardiopulmonary resuscitation in communities and outcomes of out-of-hospital cardiac arrest: a multi-level analysis. *Resuscitation* 102:17–24
233. Ko SY, Ro YS, Shin SD, Song KJ, Hong KJ, Kong SY (2018) Effect of a first responder on survival outcomes after out-of-hospital cardiac arrest occurs during a period of exercise in a public place. *PLoS ONE* 13:e193361
234. Smida T, Willson C, Salerno J, Weiss L, Salcido DD (2020) Can you get there from here? An analysis of walkability among PulsePoint CPR alert dispatches. *Resuscitation* 148:135–139
235. Anto-Ocrah M, Maxwell N, Cushman J et al (2020) Public knowledge and attitudes towards bystander cardiopulmonary resuscitation (CPR) in Ghana, West Africa. *Int J Emerg Med* 13:29
236. Matsuyama T, Scapigliati A, Pellis I, Greif R, Iwami T (2020) Willingness to perform bystander cardiopulmonary resuscitation: a scoping review. *Resusc Plus* 4:100043
237. Brinkrolf P, Bohn A, Lukas RP et al (2017) Senior citizens as rescuers: Is reduced knowledge the reason for omitted lay-resuscitation-attempts? Results from a representative survey with 2004 interviews. *PLoS ONE* 12:e178938
238. Dobbie F, MacKintosh AM, Clegg G, Stirzaker R, Bauld L (2018) Attitudes towards bystander cardiopulmonary resuscitation: results from a cross-sectional general population survey. *PLoS ONE* 13:e193391
239. Sasson C, Haukoos JS, Bond C et al (2013) Barriers and facilitators to learning and performing cardiopulmonary resuscitation in neighborhoods with low bystander cardiopulmonary resuscitation prevalence and high rates of cardiac arrest in Columbus, OH. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 6:550–558
240. Cheskes L, Morrison LJ, Beaton D, Parsons J, Dainty KN (2016) Are Canadians more willing to provide chest-compression-only cardiopulmonary resuscitation (CPR)?—A nation-wide public survey. *CJEM* 18:253–263
241. Malta Hansen C, Rosenkranz SM, Folke F et al (2017) Lay bystanders' perspectives on what facilitates cardiopulmonary resuscitation and use of automated external defibrillators in real cardiac arrests. *J Am Heart Assoc* 6(3):e4572
242. Tanigawa K, Iwami T, Nishiyama C, Nonogi H, Kawamura T (2011) Are trained individuals more likely to perform bystander CPR? An observational study. *Resuscitation* 82:523–528
243. Liaw SY, Chew KS, Zulkarnain A et al (2020) Improving perception and confidence towards bystander cardiopulmonary resuscitation and public access automated external defibrillator program: How does training program help? *Int J Emerg Med* 13:13
244. Fukushima H, Asai H, Seki T, Takano K, Bolstad F (2020) The effect of 10-min dispatch-assisted cardiopulmonary resuscitation training: a randomized simulation pilot study. *Int J Emerg Med* 13:31
245. Olasveengen TM, Mancini ME, Perkins GD et al (2020) Adult basic life support: international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 156:A35–A79
246. Ringh M, Rosenqvist M, Hollenberg J et al (2015) Mobile-phone dispatch of laypersons for CPR in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 372:2316–2325
247. Caputo ML, Muschietti S, Burkart R et al (2017) Lay persons alerted by mobile application system initiate earlier cardio-pulmonary resuscitation: a comparison with SMS-based system notification. *Resuscitation* 114:73–78
248. Berglund E, Claesson A, Nordberg P et al (2018) A smartphone application for dispatch of lay responders to out-of-hospital cardiac arrests. *Resuscitation* 126:160–165
249. Hansen CM, Kragholm K, Granger CB et al (2015) The role of bystanders, first responders, and emergency medical service providers in timely defibrillation and related outcomes after out-of-hospital cardiac arrest: results from a statewide registry. *Resuscitation* 96:303–309

250. Sarkisian L, Mickley H, Schakow H et al (2020) Global positioning system alerted volunteer first responders arrive before emergency medical services in more than four out of five emergency calls. *Resuscitation* 152:170–176
251. Raun L, Pederson J, Campos L, Ensor K, Persse D (2019) Effectiveness of the dual dispatch to cardiac arrest policy in Houston, Texas. *J Public Health Manag Pract* 25:E13–E21
252. Pijls RWM, Nelemans PJ, Rahel BM, Gorgels APM (2019) Characteristics of a novel citizen rescue system for out-of-hospital cardiac arrest in the Dutch province of Limburg: relation to incidence and survival. *Neth Heart J* 27:100–107
253. Zijlstra JA, Stieglis R, Riedijk F, Smeekes M, van der Worp WE, Koster RW (2014) Local lay rescuers with AEDs, alerted by text messages, contribute to early defibrillation in a Dutch out-of-hospital cardiac arrest dispatch system. *Resuscitation* 85:1444–1449
254. Stroop R, Kermer T, Strickmann B, Hensel M (2020) Mobile phone-based alerting of CPR-trained volunteers simultaneously with the ambulance can reduce the resuscitation-free interval and improve outcome after out-of-hospital cardiac arrest: a German, population-based cohort study. *Resuscitation* 147:57–64
255. Boland LL, Formanek MB, Harkins KK et al (2017) Minnesota Heart Safe Communities: Are community-based initiatives increasing pre-ambulance CPR and AED use? *Resuscitation* 119:33–36
256. Park YM, Shin SD, Lee YJ, Song KJ, Ro YS, Ahn KO (2017) Cardiopulmonary resuscitation by trained responders versus lay persons and outcomes of out-of-hospital cardiac arrest: a community observational study. *Resuscitation* 118:55–62
257. Nord A, Svensson L, Karlsson T, Claesson A, Herlitz J, Nilsson L (2017) Increased survival from out-of-hospital cardiac arrest when off duty medically educated personnel perform CPR compared with laymen. *Resuscitation* 120:88–94
258. Dainty KN, Vaid H, Brooks SC (2017) North American public opinion survey on the acceptability of crowdsourcing basic life support for out-of-hospital cardiac arrest with the PulsePoint mobile phone app. *JMIR Mhealth Uhealth* 5:e63
259. Brooks SC, Simmons G, Worthington H, Bobrow BJ, Morrison LJ (2016) The PulsePoint Respond mobile device application to crowdsource basic life support for patients with out-of-hospital cardiac arrest: challenges for optimal implementation. *Resuscitation* 98:20–26
260. Smith CM, Wilson MH, Ghorbangholi A et al (2017) The use of trained volunteers in the response to out-of-hospital cardiac arrest—the GoodSAM experience. *Resuscitation* 121:123–126
261. Jaffe E, Dadon Z, Alpert EA (2018) Wisdom of the crowd in saving lives: the Life Guardians app. *Prehosp Disaster Med* 33:550–552
262. Barry T, Doheny MC, Masterson S et al (2019) Community first responders for out-of-hospital cardiac arrest in adults and children. *Cochrane Database Syst Rev* 7:CD12764
263. Krammel M, Lobmeyr E, Sulzgruber P et al (2020) The impact of a high-quality basic life support police-based first responder system on outcome after out-of-hospital cardiac arrest. *PLoS ONE* 15:e233966
264. Svensson A, Elmquist C, Fridlund B, Rask M, Andersson R, Stening K (2020) Using firefighters as medical first responders to shorten response time in rural areas in Sweden. *Aust J Rural Health* 28:6–14
265. Haskins B, Smith K, Cameron P et al (2020) The impact of bystander relation and medical training on out-of-hospital cardiac arrest outcomes. *Resuscitation* 150:72–79
266. Sayre MR, Barnard LM, Counts CR et al (2020) Prevalence of COVID-19 in out-of-hospital cardiac arrest: implications for bystander cardiopulmonary resuscitation. *Circulation* 142:507–509
267. Mausz J, Snobelen P, Tavares W (2018) “Please. Don’t. Die.”: A grounded theory study of bystander cardiopulmonary resuscitation. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 11:e4035
268. Rosoff PM, Schneiderman LJ (2017) Response to open peer commentaries on “irrational exuberance: cardiopulmonary resuscitation as fetish”. *Am J Bioeth* 17:W1–W3
269. Field RA, Soar J, Nolan JP, Perkins GD (2011) Epidemiology and outcome of cardiac arrests reported in the lay-press: an observational study. *JR Soc Med* 104:525–531
270. Mathiesen WT, Bjørshol CA, Braut GS, Soreide E (2016) Reactions and coping strategies in lay rescuers who have provided CPR to out-of-hospital cardiac arrest victims: a qualitative study. *BMJ Open* 6:e10671
271. Zijlstra JA, Beesems SG, De Haan RJ, Koster RW (2015) Psychological impact on dispatched local lay rescuers performing bystander cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation* 92:115–121
272. Nord-Ljungquist H, Engström A, Fridlund B, Elmquist C (2020) Lone and lonely in a double ambivalence situation as experienced by callers while waiting for the ambulance in a rural environment. *Scand J Caring Sci* 34:566–574
273. Schnaubelt S, Monsieurs KG, Semeraro F et al (2020) Clinical outcomes from out-of-hospital cardiac arrest in low-resource settings—a scoping review. *Resuscitation* 156:137–145
274. Schwartz CE, Wheeler HB, Hammes B et al (2002) Early intervention in planning end-of-life care with ambulatory geriatric patients: results of a pilot trial. *Arch Intern Med* 162:1611–1618
275. Doorenbos AZ, Levy WC, Curtis JR, Dougherty CM (2016) An intervention to enhance goals-of-care communication between heart failure patients and heart failure providers. *J Pain Symptom Manage* 52:353–360
276. Houben CHM, Spruit MA, Luyten H et al (2019) Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones. *Thorax* 74:328–336
277. Engelhardt JB, Rizzo VM, Della Penna RD et al (2009) Effectiveness of care coordination and health counseling in advancing illness. *Am J Manag Care* 15:817–825
278. Briggs LA, Kirchoff KT, Hammes BJ, Song MK, Colvin ER (2004) Patient-centered advance care planning in special patient populations: a pilot study. *J Prof Nurs* 20:47–58
279. Fischer SM, Cervantes L, Fink RM, Kutner JS (2015) Apoyo con Carino: a pilot randomized controlled trial of a patient navigator intervention to improve palliative care outcomes for Latinos with serious illness. *J Pain Symptom Manage* 49:657–665
280. Perry E, Swartz J, Brown S, Smith D, Kelly G, Swartz R (2005) Peer mentoring: a culturally sensitive approach to end-of-life planning for long-term dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 46:111–119
281. McCannon JB, O’Donnell WJ, Thompson BT et al (2012) Augmenting communication and decision making in the intensive care unit with a cardiopulmonary resuscitation video decision support tool: a temporal intervention study. *J Palliat Med* 15:1382–1387
282. Volandes AE, Ferguson LA, Davis AD et al (2011) Assessing end-of-life preferences for advanced dementia in rural patients using an educational video: a randomized controlled trial. *J Palliat Med* 14:169–177
283. Epstein AS, Volandes AE, Chen LY et al (2013) A randomized controlled trial of a cardiopulmonary resuscitation video in advance care planning for progressive pancreas and hepatobiliary cancer patients. *J Palliat Med* 16:623–631
284. Sharma RK, Szmuliowicz E, Ogunseitan A et al (2017) Evaluation of a mastery learning intervention on hospitalists’ code status discussion skills. *J Pain Symptom Manage* 53:1066–1070
285. Deep KS, Griffith CH, Wilson JF (2008) Communication and decision making about life-sustaining treatment: examining the experiences of resident physicians and seriously-ill hospitalized patients. *J Gen Intern Med* 23:1877–1882
286. Mian P, Warchal S, Whitney S et al (2007) Impact of a multifaceted intervention on nurses’ and physicians’ attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation. *Crit Care Nurse* 27:52–61
287. Pye S, Kane J, Jones A (2010) Parental presence during pediatric resuscitation: the use of simulation training for cardiac intensive care nurses. *J Spec Pediatr Nurs* 15:172–175
288. Feagan LM, Fisher NJ (2011) The impact of education on provider attitudes toward family-witnessed resuscitation. *J Emerg Nurs* 37:231–239
289. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE (2005) The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* 53:290–294
290. Anderson N, Slark J, Gott M (2019) How are ambulance personnel prepared and supported to withhold or terminate resuscitation and manage patient death in the field? A scoping review. *Australas J Paramed*. <https://doi.org/10.33151/ajp.16.697>
291. Whitehead L, Perkins GD, Clarey A, Haywood KL (2015) A systematic review of the outcomes reported in cardiac arrest clinical trials: the need for a core outcome set. *Resuscitation* 88:150–157
292. Sawyer KN, Camp-Rogers TR, Kotini-Shah P et al (2020) Sudden cardiac arrest survivorship: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 141:e654–e685
293. Nolan JP, Soar J, Smith GB et al (2014) Incidence and outcome of in-hospital cardiac arrest in the United Kingdom National Cardiac Arrest Audit. *Resuscitation* 85:987–992
294. Hawkes C, Booth S, Ji C et al (2017) Epidemiology and outcomes from out-of-hospital cardiac arrests in England. *Resuscitation* 110:133–140
295. Moolaert VR, Goossens M, Heijnders IL, Verbunt JA, Heugten CM (2016) Early neurologically focused follow-up after cardiac arrest is cost-effective: a trial-based economic evaluation. *Resuscitation* 106:30–36
296. Gates S, Lall R, Quinn T et al (2017) Prehospital randomised assessment of a mechanical compression device in out-of-hospital cardiac arrest (PARAMEDIC): a pragmatic, cluster randomised trial and economic evaluation. *Health Technol Assess* 21:1–176
297. Achana F, Petrou S, Madan J et al (2020) Cost-effectiveness of adrenaline for out-of-hospital cardiac arrest. *Crit Care* 24:579
298. Orioles A, Morrison WE, Rossano JW et al (2013) An under-recognized benefit of cardiopulmonary

- resuscitation: organ transplantation. *Crit Care Med* 41:2794–2799
299. Chan PS, Krein SL, Tang F et al (2016) Resuscitation practices associated with survival after in-hospital cardiac arrest: a nationwide survey. *JAMA Cardiol* 1:189–197
300. Couper K, Kimani PK, Gale CP et al (2018) Patient, health service factors and variation in mortality following resuscitated out-of-hospital cardiac arrest in acute coronary syndrome: Analysis of the Myocardial Ischaemia National Audit Project. *Resuscitation* 124:49–57
301. Lilford R, Mohammed MA, Spiegelhalter D, Thomson R (2004) Use and misuse of process and outcome data in managing performance of acute medical care: avoiding institutional stigma. *Lancet* 363:1147–1154
302. Perkins GD, Brace-McDonnell SJ (2015) The UK Out of Hospital Cardiac Arrest Outcome (OHCAO) project. *BMJ Open* 5:e8736
303. Blewer AL, McGovern SK, Schmicker RH et al (2018) Gender disparities among adult recipients of bystander cardiopulmonary resuscitation in the public. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 11:e4710
304. Brown TP, Booth S, Hawkes CA et al (2019) Characteristics of neighbourhoods with high incidence of out-of-hospital cardiac arrest and low bystander cardiopulmonary resuscitation rates in England. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes* 5:51–62
305. Edelson DP, Yuen TC, Mancini ME et al (2014) Hospital cardiac arrest resuscitation practice in the United States: a nationally representative survey. *J Hosp Med* 9:353–357
306. Tirkkonen J, Nurmi J, Olkkola KT, Tenhunen J, Hoppu S (2014) Cardiac arrest teams and medical emergency teams in Finland: a nationwide cross-sectional postal survey. *Acta Anaesthesiol Scand* 58:420–427
307. Carberry J, Couper K, Yeung J (2017) The implementation of cardiac arrest treatment recommendations in English acute NHS trusts: a national survey. *Postgrad Med J* 93:653–659
308. Soar J, Maconochie I, Wyckoff MH et al (2019) 2019 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations. *Resuscitation* 145:95–150
309. Yeung J, Matsuyama T, Bray J, Reynolds J, Skrifvars MB (2019) Does care at a cardiac arrest centre improve outcome after out-of-hospital cardiac arrest?—A systematic review. *Resuscitation* 137:102–115
310. Perkins GD, Jacobs IG, Nadkarni VM et al (2015) Cardiac arrest and cardiopulmonary resuscitation outcome reports: update of the Utstein resuscitation registry templates for out-of-hospital cardiac arrest: a statement for healthcare professionals from a task force of the International Liaison Committee on Resuscitation (American Heart Association, European Resuscitation Council, Australian and New Zealand Council on Resuscitation, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Council of Southern Africa, Resuscitation Council of Asia); and the American Heart Association Emergency Cardiovascular Care Committee and the Council on Cardiopulmonary, Critical Care, Perioperative and Resuscitation. *Resuscitation* 96:328–340
311. Nolan JP, Berg RA, Andersen LW et al (2019) Cardiac arrest and cardiopulmonary resuscitation outcome reports: update of the Utstein resuscitation registry template for in-hospital cardiac arrest: a consensus report from a task force of the International Liaison Committee on Resuscitation (American Heart Association, European Resuscitation Council, Australian and New Zealand Council on Resuscitation, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Council of Southern Africa, Resuscitation Council of Asia), Resuscitation Council of Asia). *Resuscitation* 144:166–177
312. Chalmers I, Glasziou P (2009) Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *Lancet* 374:86–89
313. Haywood K, Whitehead L, Nadkarni VM et al (2018) COSCA (core outcome set for cardiac arrest) in adults: an advisory statement from the international liaison committee on resuscitation. *Resuscitation* 127:147–163
314. Clarke M (2007) Standardising outcomes for clinical trials and systematic reviews. *Trials* 8:39
315. Williamson PR, Altman DG, Blazeby JM et al (2012) Developing core outcome sets for clinical trials: issues to consider. *Trials* 13:132
316. Tiainen M, Vaahersalo J, Skrifvars MB, Hästbacka J, Grönlund J, Pettilä V (2018) Surviving out-of-hospital cardiac arrest: the neurological and functional outcome and health-related quality of life one year later. *Resuscitation* 129:19–23
317. Bohm M, Lilja G, Finnbogadottir H et al (2019) Detailed analysis of health-related quality of life after out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 135:197–204
318. Calvert M, Kyte D, Mercieca-Bebber R et al (2018) Guidelines for inclusion of patient-reported outcomes in clinical trial protocols: the SPIRIT-PRO extension. *JAMA* 319:483–494
319. Andrew E, Mercier E, Nehme Z, Bernard S, Smith K (2018) Long-term functional recovery and health-related quality of life of elderly out-of-hospital cardiac arrest survivors. *Resuscitation* 126:118–124
320. Caro-Codón J, Rey JR, Lopez-de-Sa E et al (2018) Long-term neurological outcomes in out-of-hospital cardiac arrest patients treated with targeted-temperature management. *Resuscitation* 133:33–39
321. Nehme Z, Andrew E, Bernard S, Smith K (2019) Sex differences in the quality-of-life and functional outcome of cardiac arrest survivors. *Resuscitation* 137:21–28
322. Grasner JT, Lefering R, Koster RW et al (2016) EuReCa ONE-27 Nations, ONE Europe, ONE Registry: a prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. *Resuscitation* 105:188–195
323. Okubo M, Schmicker RH, Wallace DJ et al (2018) Variation in survival after out-of-hospital cardiac arrest between emergency medical services agencies. *JAMA Cardiol* 3:989–999
324. Kiguchi T, Okubo M, Nishiyama C et al (2020) Out-of-hospital cardiac arrest across the World: first report from the International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR). *Resuscitation* 152:39–49
325. Mentzelopoulos SD, Mantzanas M, van Belle G, Nichol G (2015) Evolution of European Union legislation on emergency research. *Resuscitation* 91:84–91
326. Perkins GD, Ji C, Deakin CD et al (2018) A randomized trial of epinephrine in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 379:711–721
327. Mentzelopoulos SD, Bossaert L, Raffay V et al (2016) A survey of key opinion leaders on ethical resuscitation practices in 31 European countries. *Resuscitation* 100:11–17
328. Perkins GD, Bossaert L, Nolan J et al (2013) Proposed revisions to the EU clinical trials directive—comments from the European Resuscitation Council. *Resuscitation* 84:263–264
329. Lascarrou JB, Merdji H, Le Gouge A et al (2019) Targeted temperature management for cardiac arrest with nonshockable rhythm. *N Engl J Med* 381:2327–2337
330. CRASH Trial Management Group (2004) Research in emergency situations: with or without relatives consent. *Emerg Med J* 21:703
331. Booth MG (2007) Informed consent in emergency research: a contradiction in terms. *Sci Eng Ethics* 13:351–359
332. Kompanje EJ, Maas AI, Menon DK, Kesecioglu J (2014) Medical research in emergency research in the European Union member states: tensions between theory and practice. *Intensive Care Med* 40:496–503
333. Lecouturier J, Rodgers H, Ford GA et al (2008) Clinical research without consent in adults in the emergency setting: a review of patient and public views. *BMJ Med Ethics* 9:9
334. Kamarainen A, Silfvast T, Saarinen S, Virta J, Virkkunen I (2012) Conduct of emergency research in patients unable to give consent—experiences and perceptions of patients, their consent providing next of kin, and treating physicians following a prehospital resuscitation trial. *Resuscitation* 83:81–85
335. Roberts J, Prieto-Merino D, Shakur H, Chalmers I, Nicholl J (2011) Effect of consent rituals on mortality in emergency care research. *Lancet* 377:1071–1072
336. Biros MH, Sargent C, Miller K (2009) Community attitudes towards emergency research and exception from informed consent. *Resuscitation* 80:1382–1387
337. Goldstein JN, Espinola JA, Fisher J, Pallin DJ, Camargo CA (2010) Public opinion of a stroke clinical trial using exception from informed consent. *Int J Emerg Med* 3:385–389
338. Burns KE, Magyarody NM, Duffett M, Nisenbaum R, Cook DJ (2011) Attitudes of the general public toward alternative consent models. *Am J Crit Care* 20:75–83
339. Silbergstein J, Biros MH, Harney D, Dickert N, Baren J (2012) Implementation of the exception from informed consent regulations in a large multicenter emergency clinical trials network: the RAMPART experience. *Acad Emerg Med* 19:448–454
340. Nelson MJ, Deiorio NM, Schmidt TA, Zive DM, Griffiths D, Newgard CD (2013) Why persons choose to opt out of an exception from informed consent cardiac arrest trial. *Resuscitation* 84:825–830
341. Dickert NW, Mah VA, Biros MH et al (2014) Consulting communities when patients cannot consent: a multicenter study of community consultation for research in emergency settings. *Crit Care Med* 42:272–280
342. Callaway CW (2014) Studying community consultation in exception from informed consent trials. *Crit Care Med* 42:451–453
343. Fehr AE, Pentz RD, Dickert NW (2015) Learning from experience: a systematic review of community consultation acceptance data. *Ann Emerg Med* 65:162–171.e3
344. Stergiopoulos S, Michaels DL, Kunz BL, Getz KA (2020) Measuring the impact of patient engagement and patient centricity in clinical research and development. *Ther Innov Regul Sci* 54:103–116
345. D'Souza R, Hall C, Sermer M, Siu S, Silversides C (2020) Development of a core outcome set for studies on cardiac disease in pregnancy (COSCarP): a study protocol. *Trials* 21:300

346. Ingoe HMA, Eardley W, Rangan A, Hewitt C, McDavid C (2020) An international multi-stakeholder delphi consensus exercise to develop a core outcomes set (COS) for surgical fixation of rib fractures. *Injury* 51:224–229
347. Webbe JWH, Duffy JMN, Afonso E et al (2020) Core outcomes in neonatology: development of a core outcome set for neonatal research. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 105:425–431
348. Vat LE, Finlay T, Schuitmaker-Warnaar TJ et al (2020) Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: a literature review. *Health Expect* 23:5–18
349. Koffman J, Yorganci E, Murtagh F et al (2019) The AMBER care bundle for hospital inpatients with uncertain recovery nearing the end of life: the ImproveCare feasibility cluster RCT. *Health Technol Assess* 23:1–150
350. Ngaage D, Mitchell N, Dean A et al (2019) Feasibility study of early outpatient review and early cardiac rehabilitation after cardiac surgery: mixed-methods research design—a study protocol. *BMJ Open* 9:e35787
351. Rapport F, Auton E, Warren C, Braithwaite J (2019) Addressing clinical equipoise for hearing devices: the qualitative COACH (q-COACH) study protocol for Australian stakeholder involvement in the design of a randomised controlled trial. *BMJ Open* 9:e30100
352. Lewis RK (2019) Mental health strategies for prevention and intervention: community perspectives. *J Prev Interv Community*. <https://doi.org/10.1080/10852352.2019.1654261>
353. Sanders AB, Hiller K, Dulner J (2005) Researchers’ understanding of the federal guidelines for waiver of and exception from informed consent. *Acad Emerg Med* 12:1045–1049
354. Kowey P, Ornato J (2000) Resuscitation research and emergency waiver of informed consent. *Resuscitation* 47:307–310
355. Sayre MR, White LJ, Brown LH, McHenry SD, National EMS Research Agenda Writing Team (2002) The National EMS Research Agenda executive summary. *Emergency medical services*. *Ann Emerg Med* 40:636–643
356. Hsieh M, Dailey MW, Callaway CW (2001) Surrogate consent by family members for out-of-hospital cardiac arrest research. *Acad Emerg Med* 8:851–853
357. McClure KB, Delorio NM, Gunnels MD, Ochsner MJ, Biros MH, Schmidt TA (2003) Attitudes of emergency department patients and visitors regarding emergency exception from informed consent in resuscitation research, community consultation, and public notification. *Acad Emerg Med* 10:352–359
358. Nichol G, Steen P, Herlitz J et al (2005) International Resuscitation Network Registry: design, rationale and preliminary results. *Resuscitation* 65:265–277
359. Hartmann M, Hartmann-Vareilles F (2006) The clinical trials directive: How is it affecting Europe’s noncommercial research? *PLoS Clin Trials* 1:e13
360. McMahon AD, Conway DJ, Macdonald TM, McInnes GT (2009) The unintended consequences of clinical trials regulations. *PLoS Med* 3:e1000131
361. Bosch X (2005) Europe’s restrictive rules strangling clinical research. *Nat Med* 11:1260
362. Liddell K, Kompanje EJ, Lemaire F et al (2006) Recommendations in relation to the EU clinical trials directive and medical research involving incapacitated adults. *Wien Klin Wochenschr* 118:183–191
363. Tolle SW, Teno JM (2017) Lessons from Oregon in embracing complexity in end-of-life care. *N Engl J Med* 376:1078–1082
364. Grasner JT, Masterson S (2015) EuReCa and international resuscitation registries. *Curr Opin Crit Care* 21:215–219
365. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA et al (2012) Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 367:1912–1920
366. Merchant RM, Berg RA, Yang L et al (2014) Hospital variation in survival after in-hospital cardiac arrest. *J Am Heart Assoc* 3:e400
367. Hagihara A, Hasegawa M, Abe T, Nagata T, Wakata Y, Miyazaki S (2012) Prehospital epinephrine use and survival among patients with out-of-hospital cardiac arrest. *JAMA* 307:1161–1168
368. Nakahara S, Tomio J, Takahashi H et al (2013) Evaluation of pre-hospital administration of adrenaline (epinephrine) by emergency medical services for patients with out of hospital cardiac arrest in Japan: controlled propensity matched retrospective cohort study. *BMJ* 347:f6829
369. Donnino MW, Saliccioli JD, Howell MD et al (2014) Time to administration of epinephrine and outcome after in-hospital cardiac arrest with non-shockable rhythms: retrospective analysis of large in-hospital data registry. *BMJ* 348:g3028
370. Bak MAR, Blom MT, Tan HL, Willems DL (2018) Ethical aspects of sudden cardiac arrest research using observational data: a narrative review. *Crit Care* 22:212
371. Mumma BE, Diercks DB, Danielsen B, Holmes JF (2015) Probabilistic linkage of prehospital and outcomes data in out-of-hospital cardiac arrest. *Prehosp Emerg Care* 19:358–364
372. Priori SG (2014) Genetic testing to predict sudden cardiac death: current perspectives and future goals. *Indian Heart J* 66(Suppl 1):S58–S60
373. Docherty AB, Lone NI (2015) Exploiting big data for critical care research. *Curr Opin Crit Care* 21:467–472
374. Pullman D, Hodgkinson K (2006) Genetic knowledge and moral responsibility: ambiguity at the interface of genetic research and clinical practice. *Clin Genet* 69:199–203
375. Badcock D, Kelly AM, Kerr D, Reade T (2005) The quality of medical record review studies in the international emergency medicine literature. *Ann Emerg Med* 45:444–447
376. Kaji AH, Schriger D, Green S (2014) Looking through the retrospectroscope: reducing bias in emergency medicine chart review studies. *Ann Emerg Med* 64:292–298
377. Nishiyama C, Brown SP, May S et al (2014) Apples to apples or apples to oranges? International variation in reporting of process and outcome of care for out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation* 85:1599–1609
378. Manrai AK, Funke BH, Rehm HL et al (2016) Genetic misdiagnoses and the potential for health disparities. *N Engl J Med* 375:655–665
379. Tu JV, Willison DJ, Silver FL et al (2004) Impracticability of informed consent in the Registry of the Canadian Stroke Network. *N Engl J Med* 350:1414–1421
380. Freeman BD, Bolcic-Jankovic D, Kennedy CR et al (2016) Perspectives of decisional surrogates and patients regarding critical illness genetic research. *AJOB Empir Bioeth* 7:39–47
381. Offerman SR, Nishijima DK, Ballard DW, Chetipally UK, Vinson DR, Holmes JF (2013) The use of delayed telephone informed consent for observational emergency medicine research is ethical and effective. *Acad Emerg Med* 20:403–407
382. Fox EE, Bulger EM, Dickerson AS et al (2013) Waiver of consent in noninterventive, observational emergency research: the PROMMTT experience. *J Trauma Acute Care Surg* 75:53–58
383. Fang J, Kapral MK, Richards J, Robertson A, Stampelcoski M, Silver FL (2011) The Registry of Canadian Stroke Network: an evolving methodology. *Acta Neurol Taiwan* 20:77–84
384. Thorogood A, Zawati MH (2015) International guidelines for privacy in genomic biobanking (or the unexpected virtue of pluralism). *J Law Med Ethics* 43:690–702
385. Auffray C, Balling R, Barroso I et al (2016) Making sense of big data in health research: towards an EU action plan. *Genome Med* 8:71
386. Bodenheimer T (2000) Uneasy alliance—clinical investigators and the pharmaceutical industry. *N Engl J Med* 342:1539–1544
387. Moorthy VS, Karam G, Vannice KS, Kieny MP (2015) Rationale for WHO’s new position calling for prompt reporting and public disclosure of interventional clinical trial results. *PLoS Med* 12:e1001819
388. Kiley R, Peatfield T, Hansen J, Reddington F (2017) Data sharing from clinical trials—a research funder’s perspective. *N Engl J Med* 377:1990–1992
389. Ornato JP, Becker LB, Weisfeldt ML, Wright BA (2010) Cardiac arrest and resuscitation: an opportunity to align research prioritization and public health need. *Circulation* 122:1876–1879
390. Kudenchuk PJ, Brown SP, Daya M et al (2016) Amiodarone, lidocaine, or placebo in out-of-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med* 374:1711–1722
391. Tierney WM, Meslin EM, Kroenke K (2016) Industry support of medical research: important opportunity or treacherous pitfall? *J Gen Intern Med* 31:228–233
392. Ong MEH, Perkins GD, Cariou A (2018) Out-of-hospital cardiac arrest: prehospital management. *Lancet* 391:980–988
393. Chan PS, Berg RA, Nadkarni VM (2020) Code blue during the COVID-19 pandemic. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 13:e6779
394. Kramer DB, Lo B, Dickert NW (2020) CPR in the Covid-19 era—an ethical framework. *N Engl J Med* 383:e6
395. Mahase E, Kmietowicz Z (2020) Covid-19: doctors are told not to perform CPR on patients in cardiac arrest. *BMJ* 368:m1282
396. Shao F, Xu S, Ma X et al (2020) In-hospital cardiac arrest outcomes among patients with COVID-19 pneumonia in Wuhan, China. *Resuscitation* 151:18–23
397. Baldi E, Sechi GM, Mare C et al (2020) Out-of-hospital cardiac arrest during the Covid-19 outbreak in Italy. *N Engl J Med* 383:496–498
398. Van de Voorde P, Bossaert L, Mentzelopoulos S et al (2020) Ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Notfall Rettungsmed* 23:263–267
399. Docherty AB, Harrison EM, Green CA et al (2020) Features of 20 133 UK patients in hospital with covid-19 using the ISARIC WHO Clinical Characterisation Protocol: prospective observational cohort study. *BMJ* 369:m1985
400. Grasselli G, Pesenti A, Cecconi M (2018) Critical care utilization for the COVID-19 outbreak in Lombardy, Italy: early experience and forecast during an emergency response. *JAMA* 323:1545–1546
401. Kandori K, Narumiya H, Iizuka R (2020) Extracorporeal cardiopulmonary resuscitation should not be performed on confirmed or suspected COVID-19 patients. *Resuscitation* 153:6–7
402. Concato J, Shah N, Horwitz RJ (2000) Randomized, controlled trials, observational studies, and the

-
- hierarchy of research designs. *N Engl J Med* 342:1887–1892
403. Barnish MS, Turner S (2017) The value of pragmatic and observational studies in health care and public health. *Pragmat Obs Res* 8:49–55
404. Howes C (2015) Caring until the end: a systematic literature review exploring paediatric intensive care unit end-of-life care. *Nurs Crit Care* 20:41–51
405. Michalsen A, Long AC, DeKeyser Ganz F et al (2019) Interprofessional shared decision-making in the ICU: a systematic review and recommendations from an expert panel. *Crit Care Med* 47:1258–1266
406. Hawkes CA, Fritz Z, Deas G et al (2020) Development of the recommended summary plan for emergency care and treatment (ReSPECT). *Resuscitation* 148:98–107
407. Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L (2020) Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: a mixed-methods systematic review. *Palliat Med* 34:731–775