

Aus dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin,  
Institut der Universität München  
Vorstand: Prof. Dr. Georg Marckmann

**Indikationsstellung in der palliativen Kinderheilkunde**  
**Eine empirisch-ethische Untersuchung**

Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von  
Christine Anna Maria Meurer  
aus Starnberg

2022

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Dr. Berend Feddersen

Prof. Dr. Marcus Schlemmer

Mitbetreuung durch die  
promovierte Mitarbeiterin: Prof. Dr. Monika Führer

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 05.05.2022

*Meinem Opa*

*Edgar Maximilian Alois Glück*

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	7
1.1 Indikation - Begriffsdefinition, Wandel und Kritik .....	7
1.1.1 Begriffsdefinition der Indikation.....	7
1.1.2 Kritik am Indikationskonzept.....	8
1.1.3 <i>Medical futility</i> als Spiegelbegriff zur Indikation .....	13
1.2 Herausforderungen der Indikation im Kontext der palliativen Kinderheilkunde .....	15
1.2.1 Stellvertreterentscheidung im besten Interesse und elterliche Indikation.....	16
1.2.2 Kritik am <i>best-interest</i> -Standard .....	18
1.3 Kinderpalliativmedizin - Begriffsdefinition, Entwicklung und Herausforderungen .....	21
1.3.1 Begriffsdefinition der Kinderpalliativmedizin .....	21
1.3.2 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland.....	23
1.3.3 Herausforderungen der Palliativmedizin im pädiatrischen Kontext .....	24
1.4 Zielsetzung .....	28
2. Material und Methoden .....	30
2.1 Studiendesign .....	30
2.2 Fokusgruppen .....	30
2.2.1 Vorbereitung.....	30
2.2.2 Durchführung der Fokusgruppendifkussionen.....	36
2.2.3 Qualitative Auswertung.....	37
2.3 Fragebogenerhebung .....	39
2.3.1 Theoretische Überlegungen.....	39
2.3.2 Entwurf und Validierung des Fragebogens .....	40
2.3.3 Aufbau und Inhalt des Fragebogens.....	41
2.3.4 Durchführung der Fragebogenerhebung .....	44
2.3.5 Statistische Auswertung .....	44
3. Ergebnisse .....	47
3.1 Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen.....	47
3.1.1 Faktoren im Prozess der Indikationsstellung .....	47
3.1.1.1 Spinale Muskelatrophie Typ I (SMA-I).....	49
3.1.1.2 Dyskeratosis congenita (DC) .....	52
3.1.2 Umgang mit Elternvotum.....	55
3.2 Ergebnisse der Fragebogenerhebung .....	56
3.2.1 Beantwortungsrate innerhalb der Umfrage .....	56
3.2.2 Soziodemographische Daten .....	57
3.2.2.1 Umfrageteilnehmeranteil der einzelnen Kliniken .....	57
3.2.2.2 Geschlecht und Alter der Umfrageteilnehmer .....	58

3.2.2.3 Berufserfahrung und Ausbildungsgrad der Umfrageteilnehmer .....	60
3.2.2.4 Religionszugehörigkeit und Religiosität der Umfrageteilnehmer.....	62
3.2.3 Teil II: Fallszenario mit spezifischen Fragen .....	63
3.2.4 Teil III: Allgemeine Fragen zur Indikationsstellung.....	69
3.2.5 Teil IV: Freitextmöglichkeit im Allgemeinen.....	89
4. Diskussion .....	90
4.1 Validität der Ergebnisse .....	90
4.1.1 Limitationen der Fokusgruppenstudie.....	90
4.1.2 Methodische und inhaltliche Kritik am Fragebogen .....	91
4.2 Diskussion der empirischen Ergebnisse .....	94
4.2.1 Patienteninformationen und fachliche Informationen als Entscheidungsgrundlage.....	94
4.2.2 Werteorientierte Nutzen-Schaden-Abwägung .....	96
4.2.3 Uneinheitliche Therapieentscheidungen und Einschätzung der Lebensqualität .....	98
4.2.4 Ärztliche Fürsorgepflicht und Selbstbestimmung des Patienten.....	99
4.2.5 Einfluss der persönlichen und familienbezogenen Faktoren.....	100
4.2.6 Umgang bei Dissens mit Eltern und Stellvertreterentscheidung.....	103
4.2.7 Einfluss der rechtlichen, ökonomischen und sozialetischen Faktoren .....	105
4.2.8 Hypothesenableitung .....	106
4.2.9 Optimierungsansätze in der Indikationsstellung .....	108
4.3 Ethisch-normative Betrachtung.....	109
5. Zusammenfassung .....	115
6. Eigenanteil an der Datenerhebung und -analyse .....	118
7. Abkürzungsverzeichnis .....	119
8. Abbildungsverzeichnis .....	120
9. Tabellenverzeichnis.....	121
10. Danksagung .....	122
11. Eidesstattliche Erklärung.....	123
12. Anhang .....	124
12.1 Publikationsverzeichnis.....	124
12.2 Fallvignetten der Fokusgruppen.....	125
12.2.1 Fallbeispiel SMA Typ I.....	125
12.2.2 Fallbeispiel DC.....	126
12.3 Semistrukturierter Diskussionsleitfaden der Fokusgruppen .....	127
12.3.1 Leitfaden zur Fallvignette 1 (SMA I).....	127
12.3.2 Leitfaden zur Fallvignette 2 (DC) .....	127
12.4 Fragebogen .....	128
13. Literaturverzeichnis.....	132

In der vorliegenden Arbeit wird zu Gunsten der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet und auf Mehrfachbezeichnungen verzichtet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint. Wird Bezug auf eine bestimmte Person genommen und ist deren Geschlechterzugehörigkeit bekannt, so wird die zutreffende Geschlechterform verwendet.

# 1. Einleitung

## 1.1 Indikation - Begriffsdefinition, Wandel und Kritik

Die Indikation ist der Grundpfeiler allen ärztlichen Tuns oder Unterlassens. Sie ist Begleiterin im ärztlichen Alltag und zudem rechtlich gefordert: „Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist.“ (Bürgerliches Gesetzbuch §1901b Abs. 1 Satz 1). Zu den ärztlichen Maßnahmen zählen sowohl diagnostische als auch therapeutische Maßnahmen, kurativ wie palliativ, aber auch der Abbruch bereits begonnener Therapien. Sie umfasst somit das ganze Spektrum ärztlicher Tätigkeiten. Ohne Indikation erfolgt keine (Be-)Handlung. Die Indikation bildet die Rechtfertigungsgrundlage aller ärztlichen Maßnahmen im medizinischen, rechtlichen und ethischen Kontext.<sup>1,2</sup> Doch was umfasst dieser Begriff?

### 1.1.1 Begriffsdefinition der Indikation

Ursprünglich aus dem chirurgischen Bereich stammend, hat sich die Indikation als Begriff und zentrales Konzept in allen medizinischen Disziplinen durchgesetzt.<sup>2</sup> Das Klinische Wörterbuch verweist hier auf die lateinische Bedeutung „anzeigen“.<sup>3</sup> Es handelt sich demnach um eine „Heilanzeige, einen Grund zur Anwendung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens in einem Erkrankungsfall, der seine Anwendung hinreichend rechtfertigt, wobei grundsätzlich eine Aufklärungspflicht gegenüber dem Patienten besteht.“ (Pschyrembel, S.905).<sup>3</sup> Zudem wird zwischen der absoluten und der relativen Indikation unterschieden. Wird eine absolute Indikation gestellt, so besteht eine vitale Gefährdung des Patienten und somit ein zwingender Grund zur indizierten Maßnahme. Dagegen setzt eine relative Indikation voraus, dass der Patient nicht vital gefährdet ist und alternative Methoden zur Auswahl stehen. Der Begriff der Kontraindikation bezeichnet einen Umstand (beispielsweise eine bestehende Medikation, eine bestehende Schwangerschaft), welche eine per se in Frage kommende Maßnahme verbietet.<sup>3</sup> Bei einer Kontraindikation überwiegt der durch die Maßnahme entstehende Schaden gegenüber dem Nutzen.

Rechtlich gesehen liegt die Indikationsstellung in ärztlicher Hand, während der Patient eine indizierte Maßnahme ablehnen oder ihr zustimmen kann. Im konkreten Fall kann der Arzt jedoch eine nicht indizierte Maßnahme verweigern, wie ein Urteil des Bundesgerichtshofs zeigt: „Im Grundsatz gesichert erscheint, dass der Arzt – gestützt auf sein Grundrecht der Berufsfreiheit und seine allgemeine Handlungsfreiheit – jedenfalls solche Maßnahmen verweigern kann, für die keine medizinische Indikation besteht. Die medizinische Indikation, verstanden als das fachliche Urteil über den Wert oder Unwert einer medizinischen

Behandlungsmethode in ihrer Anwendung auf den konkreten Fall, begrenzt insoweit den Inhalt des ärztlichen Heilauftrages.“<sup>4</sup>

Der Indikationsbegriff erstreckt sich demnach über mehrere Teilaspekte. Eine Indikation impliziert einen Grund für die Maßnahme, eine individuelle Abstimmung auf den Erkrankungsfall und eine Rechtfertigungsgrundlage der Handlung. Der Verweis auf eine Unterteilung in absolute und relative Indikation, aber auch die Entscheidung über den „Wert oder Unwert“<sup>4</sup> einer Maßnahme lässt den ärztlichen Bewertungsspielraum im Rahmen der Indikation erahnen. Für Wiesing ist der Indikationsbegriff vage und unpräzise und auch der Weg zur Indikationsstellung nicht geregelt.<sup>5</sup> Bei genauerer Betrachtung der Definition wird klar, dass ein großer Entscheidungsrahmen, welcher multifaktoriell und individuell gefärbt ist, herrscht.

Der Indikation gilt besondere Aufmerksamkeit durch ihren ethischen Moment in dem sonst naturwissenschaftlich-rationalen Kontext des ärztlichen Handelns. Der normative Anteil begründet sich nach Neitzke und Raspe<sup>2,6</sup> in der Erkenntnis, dass eine Indikationsstellung nur in Rekurs auf Werte und Normen möglich ist. Der Strukturwandel der Medizin in den letzten Jahrzehnten stellt für Lanzerath<sup>7</sup> große Herausforderungen an den Indikationsbegriff und Wiesing plädiert dafür die Rolle des Indikationsbegriffs zu überdenken.<sup>5</sup> Mit der Vielzahl an intensivmedizinischen, diagnostischen und nicht-therapeutischen (z.B. Enhancement) Möglichkeiten wird die Medizin nicht mehr unbedingt durch die Natur begrenzt, sondern scheint nahezu grenzenlos. Ohne eine natürliche Grenze stellt sich die Frage nach adäquaten Rechtfertigungsmodellen für die Indikation, ihre Limitation und Legitimationen.<sup>7</sup> Aus dieser Erkenntnis ergeben sich nicht nur verschiedene Ansätze hinsichtlich einer Begriffsdefinition, sondern insbesondere in der konkreten Anwendung.

### **1.1.2 Kritik am Indikationskonzept**

Neitzke schlägt eine Unterteilung des Indikationsbegriffs in eine *medizinische* und eine *ärztliche Indikation* vor.<sup>2</sup> Durch diese Trennung soll der Einfluss von Werten im Indikationsprozess bewusst im Rahmen der *ärztlichen Indikation* mit Fokus auf den individuellen Patienten Eingang finden. Dagegen stellt die *medizinische Indikation* die objektiv-fachliche Rechtfertigung des Entscheidungsprozesses dar (Abbildung 1). Letztere wird wiederum orientiert an Raspe in drei Begründungsschritten erarbeitet: empirisch, final und kausal.<sup>6</sup> Die empirische Begründung der Indikation beruht auf einer objektivierenden Aufarbeitung der medizinischen Sachlage. Durch die Zusammenschau der Anamnese, Befunde und (Verdachts-)Diagnose kann auf die indizierte Diagnostik und Therapien geschlossen

werden. Die finale Begründung der Indikation basiert auf der Frage nach einer geeigneten Maßnahme, um ein Ziel zu erreichen. Die Ziele ärztlichen Handelns orientieren sich nach Neitzke an Grundpfeilern wie der Lebenserhaltung, der Leidenslinderung, dem Beistand Sterbender und der Gesundheitswahrung oder -wiederherstellung.<sup>2</sup> Diese allgemeinen Ziele können mit dem Patientenwunsch divergieren. In der kausalen Begründung muss letztendlich geprüft werden, ob die Maßnahme das geeignete Mittel ist, um das gesetzte Ziel zu erreichen. Dies geschieht unter Bezugnahme auf Erkenntnisse der Evidence-based Medicine (EbM) und statistischer Vorhersagewerte. Ist eine empirische, finale und kausale Begründung gegeben, so handelt es sich bei der Maßnahme um eine medizinisch sinnvolle Vorgehensweise und somit läge eine *medizinische Indikation* vor. Hier muss, wie auch Neitzke vermerkt, klar vom Begriff der medizinischen Indikation im strafrechtlichen Kontext des Schwangerschaftsabbruchs (StGB §218a) unterschieden werden, welcher nicht unter Neitzkes Definition fällt und daher in diesem Rahmen nicht weiter erläutert wird.<sup>2</sup>

Die *ärztliche Indikation* dagegen ist eine von Individualität geprägte Beurteilung. Es ist die individuelle Sichtweise des Arztes auf den individuellen Fall des Patienten gefragt. Der Arzt muss mit Hilfe seiner Erfahrungen einschätzen, ob die Maßnahme hinsichtlich der spezifischen Situation des Patienten angemessen ist. Hier spielt neben den gesundheitlichen Faktoren, wie Alter, Lebensqualität und Risiken, auch die ärztliche Wahrnehmung der Persönlichkeit des Patienten eine Rolle. Unter anderem werden Überlegungen zur Compliance des Patienten, dessen Einstellungen und Werten aber auch seine Leidensbereitschaft miteinbezogen. Die ärztliche Indikation repräsentiert somit die subjektive Wahrnehmung des Patienten als Person in seiner individuellen Gesamtsituation. Sie bleibt dennoch ein Therapieangebot und kann vom Patienten abgelehnt werden.<sup>2</sup>

Neitzke benennt den Werte-Anteil des Indikationsprozesses als ärztliche Indikation und konkretisiert so Gahls und Raspes Überlegungen zur Abgrenzung eines systematischen und personalen Anteils.<sup>2, 6, 8</sup> Ebenso nimmt er Hartmanns Kritik, den einzelnen Patienten in seiner spezifischen Situation hinter dem standardisierten Probanden-Kollektiv der EbM zu bewerten, auf.<sup>9</sup>

Indikation	
Ärztliche Indikation	Medizinische Indikation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• subjektive Beurteilung</li> <li>• des individuellen Patienten mit individueller Gesamtsituation</li> <li>• basierend auf Erfahrungen, Werten, Einschätzung des Patienten und der spezifischen Situation</li> <li>• aus ärztlicher Sicht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• objektive Begründung</li> <li>• vom konkreten Patienten abstrahiert und auf ein Kollektiv mit Erkrankungssituation übertragen</li> <li>• basierend auf den Schritten empirischer, finaler und kausaler Rechtfertigung</li> <li>• aufgrund von Kenntnissen der EbM und medizinischer Sachlage</li> </ul>

Abbildung 1: Unterteilung in ärztliche und medizinische Indikation orientiert an Neitzke<sup>2</sup> und Raspe<sup>6</sup>

Auch Jox et al. und Borasio et al. zeigen auf, dass die EbM als Grundlage der Indikationsstellung fungiert, jedoch erst in Verbindung mit den individuellen Variablen des Patienten und deren ärztlichen Abschätzung eine Indikation gestellt werden kann. Hier wird die ethisch-normative Problematik deutlich, da es keinen medizinisch-fachlichen Schwellenwert für solch eine Entscheidung gibt.<sup>10, 11</sup>

Lanzerath weist im Rahmen des Indikationsprozesses auf die verschiedenen Dimensionen des Begriffs hin. Demnach basiert die Begründung für eine Maßnahme auf dem *state of the art* der Medizin (naturwissenschaftlich-medizinische Begründung), der rechtlichen Grundlage im Sinne von Leit- und Richtlinien sowie einem normativen Begründungsrahmen. Die normative Begründung orientiert sich wiederum an der Zielsetzung der Medizin, aber auch am individuellen Patienten. Somit fügt sich auch Lanzeraths Gruppierung des Indikationsbegriffs in die vorher erläuterte Aufteilung in einen objektiven (medizinischen und rechtlichen) und normativen Anteil ein. Für ihn sind dabei insbesondere zwei Aspekte von Bedeutung: der Patientenwille und die Zielsetzung des ärztlichen Handelns. Reguliert werden diese Komponenten in seinen Augen durch den praktischen Krankheitsbegriff. Demnach gilt es „Krankheiten zu heilen oder zu verhindern sowie Schmerzen zu lindern“ (S.36). Um als Regulativ zu fungieren muss der Krankheitsbegriff selbst klaren Grenzen unterliegen. Dies ist, wie oben erwähnt, heute nicht mehr gewährleistet. Der Krankheitsbegriff ist daher von der ärztlichen Bewertung und Gewichtung unterschiedlicher Parameter wie biomedizinisch-naturwissenschaftlichem Wissen, sozialen Strukturen, kulturellen Werten und auch dem

subjektiven Befinden des Patienten geprägt. All diese Teilaspekte müssen zudem im praktischen Gesamtkontext beleuchtet werden. Der Krankheitsbegriff soll demnach mittels des Fachwissens des Arztes objektiviert werden und im Austausch mit dem Patienten in Relation zu dessen subjektiven Bewertung gesetzt werden.<sup>7</sup>

Letztendlich basiert die Indikation somit auf einer praktischen Anwendung des zentralen Krankheitsbegriffes und stellt im „kommunikativen Verhältnis zwischen Arzt und Patienten (...) eine(n) fachbegründete(n) und zielorientierte(n) Handlungsentschluss (dar), der rückgebunden wird an den Willen oder mutmaßlichen Willen des Patienten.“ (S. 49)<sup>7</sup>

Marckmann dagegen sieht den Indikationsbegriff nicht mehr nur im Wandel und mit zunehmenden Herausforderungen konfrontiert, sondern konstatiert, dass „Das Konzept der Indikation (...) aus ethischer Sicht nicht mehr zu retten (ist)“ (S.123) und schlägt ein alternatives Model anhand der Kriterien *Wirksamkeit und Nutzen* vor.<sup>1</sup> Er begründet seine These mit der Vermischung von empirisch-deskriptiven und normativen Anteilen der Indikation, welche auch nicht durch Neitzkes<sup>2</sup> Unterteilung in *medizinische* und *ärztliche Indikation* aufgehoben werden können. Gerade bei der ärztlichen Indikation sieht Marckmann eine Verschmelzung von empirischen und normativen Urteilen, zudem stellt für ihn die Einbeziehung der Präferenzen des Patienten in die Indikationsstellung ein Problem der Fürsorgepflicht des Arztes dar. Demnach hat der Arzt im herkömmlichen Sinne der Indikation drei Möglichkeiten zu agieren. Die oben erwähnte Methode, die Wertvorstellungen des Patienten in den Prozess zu integrieren, birgt die Gefahr, dem Patienten die Entscheidung allein zu überlassen, und führt somit zur Vernachlässigung der ärztlichen Fürsorgeverpflichtung im Sinne der Prinzipien des Wohltuns und Nichtschadens. In einer rein paternalistischen Indikationsstellung haben dagegen die Wertvorstellungen des Arztes Vorrang und enthalten so dem Patienten Maßnahmen vor. Aber auch die dritte Variante, eine rein fachliche Entscheidung unter Ausschluss aller Werturteile zu treffen, scheidet aus. Hier wird neben der Fürsorgeverpflichtung auch die Legitimationsebene verletzt. Die Indikation würde einzig nach dem Kriterium der medizinischen Machbarkeit getroffen werden. Und gerade dieser Bereich der medizinischen Möglichkeiten und Ziele, welche Marckmann an Lanzeraths Krankheitsbegriff orientiert, bedürfen aber dem Einzelfall angepasste Werturteile. Marckmann schlägt nach dieser negativen Analyse ein Konzept zur expliziten Trennung von empirisch-deskriptiven und normativen Aspekten anhand von *Wirksamkeit und Nutzen* vor. Außerdem plädiert er für ein Nebeneinander und nicht eine Vorschaltung von Fürsorgepflicht des Arztes und Patientenautonomie.<sup>1</sup> Konkret wird ein strukturiertes Vorgehen im Prozess der Indikationsstellung vorgeschlagen:<sup>1, 12</sup> So soll der Fall medizinisch aufgearbeitet werden (Anamnese, Befunde, Diagnosen) und ein möglichst breites

Spektrum an Handlungsoptionen, exklusive unwirksamer Maßnahmen, mit allen Chancen und Risiken gelistet werden. Dieser Schritt unterliegt der Frage nach der *Wirksamkeit* und ist rein empirisch-deskriptiver Natur. Es wird davon abgesehen, in diesem Zusammenhang von *medizinischer Indikation* zu sprechen, da es sich bisher um keine Entscheidung zur Indikation handelt, sondern um eine sachliche Auflistung aller wirksamen. Erst daraufhin erfolgt eine Bewertung im Sinne der Nutzenkalkulation. Diese Abwägung erfolgt zweiseitig. Die ärztliche Einschätzung des Nutzens, soll das Wohl des Patienten fördern, und kommt so der Fürsorgeverpflichtung nach. Aber auch der Patient muss unter allen wirksamen Methoden den Nutzenwert einer Maßnahme für sich selbst bestimmen. Hierbei soll in einer deliberativen Patienten-Arzt-Beziehung der Arzt den Patienten informieren und ihm unterstützend zur Seite stehen, wodurch die Patientenautonomie respektiert wird. Die Bewertung ethischer Verpflichtungen gegenüber Dritten (Angehöriger, Gesellschaft, anderer Patienten) auch im Sinne der Gerechtigkeitsfrage werden nachrangig bewertet. Zuletzt werden die Bewertungen resümiert. Einen Vorteil dieser theoretischen Gliederung in die Kategorien *Wirksamkeit und Nutzen* sieht Marckmann in der Möglichkeit, Konfliktfälle begründet abwägen zu können. Ist der Konflikt in gegensätzlichen Argumenten auf der empirisch-deskriptiven Ebene begründet, so soll zu Gunsten des Arztes und seiner fachlichen Expertise gehandelt werden. Gegebenenfalls ist hier auch die Zweitmeinung eines Kollegen hilfebringend. Sind jedoch die Präferenzen im evaluativen, normativen Bereich der Indikationsstellung unterschiedlich gelagert, so sollte in einem mehrzeitigen und offenen Gespräch die Arztmeinung erläutert werden. Letztendlich sollte der Patientenwille jedoch respektiert werden. Durch dieses Konzept werden die involvierten Werturteile im Indikationsprozess transparenter und eine sinnvolle Balance zwischen Fürsorgeverpflichtung und Respekt vor der Patientenautonomie entsteht.<sup>1</sup> Marckmann kritisiert in seinen Überlegungen unter anderem das verbreitete Zwei-Säulen-Modell (Abbildung 2) zur medizinischen Behandlungsentscheidung. Die Indikation auf ärztlicher Seite, begründet auf der Fürsorgeverpflichtung des Arztes, bildet eine Säule. Die Einwilligung des Patienten unter Rücksichtnahme auf dessen Autonomie bildet die andere Säule.<sup>1, 11, 13</sup> Charbonnier et al. bestätigen, dass Spannungen zwischen diesen beiden Gesichtspunkten herrschen.<sup>13</sup> Konflikte entstehen hierbei immer dann, wenn die (medizinische) Indikation mit dem Patientenwillen divergiert. Dies belastet das Arzt-Patienten-Verhältnis und kann zu Einschränkungen der Patientenautonomie oder des Arztethos führen.<sup>13</sup> Dissens kann zum einen durch die Ablehnung einer indizierten Maßnahme durch den Patienten auftreten und zum anderen aber auch in der Forderung des Patienten nach einer Maßnahme, die aus ärztlicher Sicht nicht indiziert ist, begründet sein. Gerade hier setzt Marckmann wie bereits oben

beschrieben an und schlägt eine Gleichstellung der Komponenten ärztliche Fürsorgepflicht und Patientenwillen und zudem den Verzicht auf den Indikationsbegriff per se vor.<sup>1</sup> Im Spannungsfeld dieses Zwei-Säulen-Modells spielen insbesondere Entscheidungen in der Intensivmedizin und am Lebensende eine große Rolle.<sup>13</sup>

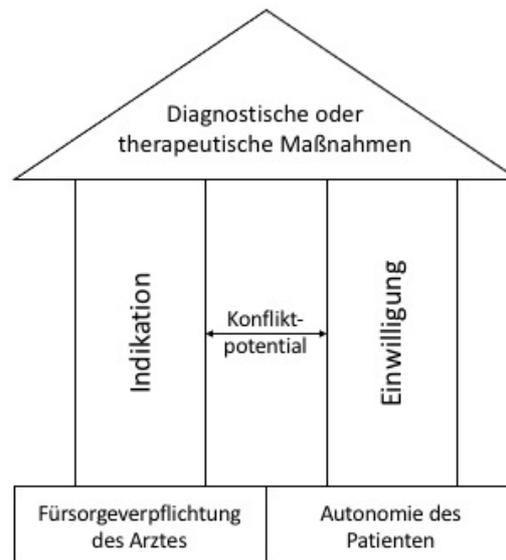


Abbildung 2: Zwei-Säulen-Modell der medizinische Behandlungsentscheidung erweitert und modifiziert nach Borasio et al.<sup>11</sup>

### 1.1.3 *Medical futility* als Spiegelbegriff zur Indikation

Im angloamerikanischen Raum werden Therapieentscheidungen traditionell am Spiegelbegriff zur Indikation, der *medical futility*, und zunehmend auch an den Begriffen *medically inappropriate* oder *nonbeneficial* orientiert.<sup>14</sup> Im Deutschen entspricht dem Begriff *medical futility* das Fehlen einer Indikation und symbolisiert somit die medizinische Sinnlosigkeit oder offensichtliche Aussichtslosigkeit einer Maßnahme.<sup>7, 10, 15</sup> In den USA herrscht seit mehreren Jahrzehnten eine *futility*-Debatte, welche sich in drei Phasen unterteilen lässt.<sup>14, 16</sup> Die Begriffsdefinition als Grundlage aller weiteren Überlegungen stand hierbei vorerst im Mittelpunkt. Schneiderman<sup>17</sup> definiert in einem der meistzitierten Beiträge der Debatte die *medical futility* über die Ansätze der *quantitative* und *qualitative futility*. Es handelt sich demnach um zwei Aspekte: Zum einen wird der Effekt einer potentiellen Maßnahme bedacht. Der Effekt alleine reicht jedoch nicht als Maß, sondern wird in Verbindung mit dem allgemeinen Patientenwohl beleuchtet. So kann es einen positiven Effekt auf einzelne Körperteile oder -funktionen geben, aber es stellt sich keine merkliche Verbesserung für den Patienten im Ganzen dar (*non beneficence*) oder er ist nicht fähig diese wertzuschätzen. Diese Entscheidungsbewertung entspricht der *qualitative futility*. Die *quantitative futility* wird

dagegen am Erfolg der in Frage kommenden Methode bei 100 vergleichbaren Fällen gemessen.<sup>17</sup> Die Unterteilung der *futility* erinnert an Neitzkes<sup>2</sup> Unterscheidung in medizinische Indikation auf Grundlage der EbM (bei Schneiderman 100 vergleichbare Fälle) und in die ärztliche Indikation mit der Einschätzung der Gesamtsituation des Patienten. Schneidermans Definitionsversuch erfuhr unter anderem wegen der scheinbar willkürlich gewählten Fallanzahl 100 vielfältig Kritik. Sollten bei einer Fragestellung zudem zu wenig empirische Daten (vergleichbare Fälle weniger als 100) vorliegen, basiere die Entscheidung doch wieder auf den persönlichen Arzterfahrungen und individuellen Einschätzungen mit ihren zugrundeliegenden Werteentscheidungen. Die erste Phase der Begriffsdefinition scheitert letztendlich aus dem gleichen Grund wie auch die Definition des Indikationsbegriffs: Es handelt sich um implizite Werturteile, welche die Fürsorgepflicht gefährden. Auch der folgende Versuch, die *futility*-Entscheidungen an Institutionen abzugeben (Krankenhäuser, Komitees, rechtliche Vereinbarungen), erhält Kritik.<sup>14, 16</sup> Die zugrundeliegenden Wertentscheidungen konnten nicht ausgeräumt und nicht vereinheitlicht (objektiviert) werden. Die Institutionalisierung der *futility*-Entscheidung kann demnach das Fehlen eines gesellschaftlichen und normativen Konsenses genau so wenig kompensieren wie die Entscheidung anhand klinischer Kriterien durch Ärzte. In der dritten Phase wird für eine Integration der Patientensicht in den Prozess der *futility*-Entscheidung plädiert.<sup>14-16, 18</sup> Dies erinnert an Marckmanns Vorschlag, die Fürsorgeverpflichtung und die Patientenautonomie im Indikationsprozess nicht nachrangig zu bewerten, sondern nebeneinander zu stellen.<sup>1</sup> Die Debatte um den Begriff bricht nicht ab, auch wenn neue Unterbegriffe und Euphemismen hinzukommen.<sup>19</sup> Hierunter zählt neben der *quantitative* (Erfolgschancen der Maßnahme unter 1%) und *qualitative futility* (Maßnahme kann keine akzeptable Lebensqualität herbeiführen, nur den Zustand ohne Bewusstsein bewahren, oder die Unabhängigkeit von Intensivmaßnahmen nicht gewährleisten) auch die *physiological* (mit der Maßnahme wird das physiologische Ziel nicht erreicht), die *clinical futility* mit ihren Unterkategorien *imminent demise* (Maßnahme ändert nichts am Umstand, dass Patient bald sterben wird) und *lethal condition futility* (Maßnahme beeinflusst nicht die Grunderkrankung, an welcher der Patient innerhalb der nächsten Wochen oder Monate versterben wird).<sup>19, 20</sup> Letztendlich werden jedoch alle *futility*-Begriffe wegen der zugrundeliegenden subjektiven Wertentscheidungen des Arztes und der statistischen Vorhersageunsicherheit kritisch hinterfragt.<sup>19-22</sup> Die *medical futility* geht daher Hand in Hand mit der Kritik an seinem Spiegelbegriff Indikation. Somit lassen sich die grundsätzlichen Schwierigkeiten des Indikationsbegriffs aber auch der praktischen Anwendung auf *futility*-Entscheidungen übertragen et vice versa.<sup>14</sup>

## 1.2 Herausforderungen der Indikation im Kontext der palliativen Kinderheilkunde

Die Definition und die Debatten um den Indikations- (oder eben auch *futility*-) Begriff zeigen, dass der individuelle Patient in seiner spezifischen Situation Einfluss auf die Indikationsstellung hat. Bei komplexeren Fällen nimmt demnach die Komplexität der Indikationsstellung zu. Einen komplizierten Erkrankungsfall stellt in jeder Hinsicht ein pädiatrischer Patient in palliativer Situation dar. Hier spielen neben Therapieentscheidungen am Lebensende auch die Entscheidungsfähigkeit des Kindes und damit einhergehend die stellvertretende Entscheidung (insbesondere der Eltern) eine wichtige Rolle. Es entsteht ein Spannungsfeld aus (mutmaßlichem) Patientenwillen und der Indikation am Lebensende.<sup>13, 23, 24</sup> Aktuell zeigte sich diese Problematik im Fall „Charlie Gard“, welcher als Beispiel in Abbildung 3 skizziert ist.

Im Fokus der Indikationsstellung bei Patienten mit lebensbegrenzenden Erkrankungen steht insbesondere das Problem der Überbehandlung.<sup>11</sup> Die Indikation hängt maßgeblich vom Therapieziel ab und hinsichtlich einer palliativmedizinischen Betreuung muss eine Therapiezieländerung erfolgen.<sup>4, 7</sup> Angesichts der Palliativmedizin fällt auch in Rückgriff auf Lanzeraths Krankheitsbegriff auf, dass die dort formulierten allgemeinen Ziele der Medizin „Krankheiten zu heilen oder zu verhindern sowie Schmerzen zu lindern“ (S.36)<sup>7</sup> defizitär sind. Weder die Heilung noch eine Verhinderung von Krankheit stehen in der palliativen Situation an erster Stelle, sondern Ziele wie die Symptomkontrolle (auch Schmerzlinderung), psychosoziale und spirituelle Unterstützung, die Erhöhung der Lebensqualität mit der klaren Einschränkung keiner kurzfristigen Verlängerung des Sterbeprozesses<sup>4</sup>, treten hier in den Vordergrund. Doch was bedeutet Lebensverlängerung im Vergleich zur Verlängerung des Sterbeprozesses und wer oder was bestimmt die individuelle Lebensqualität im Rahmen der palliativen Indikation? In diesem Kontext wird die Wichtigkeit des Patientenwillens klar. Eine Therapiezieländerung zielt daher darauf ab, eine Therapie vorzunehmen, welche für den individuellen Patienten optimal ist. Dies impliziert auch, dass durch symptomlindernde Maßnahmen sogenannte indirekte Sterbehilfe geleistet werden kann - vorausgesetzt die Verkürzung der Sterbephase liegt im (mutmaßlichen) Interesse des Patienten.<sup>4</sup> Dies führt direkt zur nächsten Problematik in der palliativen Kinderheilkunde: die Frage nach dem (mutmaßlichen) Willen und der Einwilligungsfähigkeit des minderjährigen Patienten.

### Der Fall „Charlie Gard“

Charlie Gard wurde im August 2016 augenscheinlich gesund geboren. Er verlor im Laufe der ersten Lebensmonate Gewicht, litt an Muskelschwäche und im Oktober 2016 wurde die schwerwiegende und lebenslimitierende Diagnose eines sehr seltenen Gendefekts (mitochondriale DNA Depletionssyndrom) gestellt. Im Verlauf der Krankheit litt Charlie weiter an zunehmender Muskelschwäche, er konnte seine Arme und Beine nicht mehr bewegen und zudem nicht mehr selbstständig atmen. Außerdem zeigte sich aufgrund der persistierenden Enzephalopathie keine normale Hirnaktivität. Es war unklar, ob er schlief oder wach war, ob er Schmerzen erlitt oder es ihm gut ging. Auch waren weitere Organe wie sein Herz, die Leber und die Nieren beteiligt und er litt an epileptischen Anfällen. Aus Sicht der behandelten Ärzte gab es für Charlie keine Aussicht auf Besserung oder einen Vorteil für ihn, sein Leben weiterhin zu verlängern, und sie plädierten für eine palliative Betreuung. Die Eltern dagegen sahen in der Möglichkeit eines experimentellen Therapieansatzes in den USA die Chance für ihr Kind weiterzuleben, die Symptome zu kontrollieren und Charlies Lebensqualität zu verbessern. Dieser Konflikt zwischen den behandelnden Mediziner und den Eltern wurde letztendlich in verschiedenen Instanzen vor Gericht ausgetragen: immer mit der Frage nach dem Wohl oder *best interest* von Charlie. Der Fall beschäftigte nicht nur Charlies Angehörige, die behandelnden Mediziner und die Gerichte, sondern fand auch große Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit. Charlie verstarb 2017 mit 11 Monaten nach einem Gerichtsurteil, dass die von den Eltern geforderte Therapieoption ablehnte und die Einstellung der lebensverlängernden Maßnahmen gestattete. Die Uneinigkeit über Charlies *best interest* besteht über seinen Tod hinaus. Hier werden die Aktualität, Komplexität und Schwierigkeit der Indikationsstellung bei Kindern mit (seltenen) lebenslimitierenden Erkrankungen auf anschauliche und tragische Weise deutlich.

Abbildung 3: Skizzierung des Falls „Charlie Gard“ nach Wilkinson<sup>25</sup> und Birchley<sup>26</sup>

#### 1.2.1 Stellvertreterentscheidung im besten Interesse und elterliche Indikation

Wie auch der Fall „Charlie Gard“ (vgl. Abbildung 3) zeigte, spielen in der Entscheidungsfindung in der Kinderheilkunde Dritte eine wichtige Rolle. Dies liegt an der festen Beziehungskonstellation, in der sich die pädiatrischen Patienten befinden. Sie sind integriert in ihre Familie und stehen insbesondere in einem emotionalen und rechtlichen Abhängigkeitsverhältnis zu den Eltern.<sup>27</sup> Außerdem stellt sich die rechtlich-ethische Frage nach der Einwilligungsfähigkeit eines minderjährigen Patienten. Die Wirksamkeit einer Entscheidung eines Minderjährigen ist dem Bundesgerichtshof nach gegeben, „wenn (der

Patient) nach seiner geistigen und sittlichen Reife die Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu ermessen vermag“, in der ärztlichen Praxis wird hier von einem Alter von 16 Jahren, und unter 14 Jahren nur in Ausnahmefällen, ausgegangen.<sup>28</sup> Die Bundesärztekammer fordert, dass „schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche (...) wahrheits- und altersgemäß zu informieren (sind). Sie sollten regelmäßig und ihrem Entwicklungsstand entsprechend in die sie betreffenden Entscheidungen miteinbezogen werden, soweit dies von ihnen gewünscht ist. Dabei ist anzuerkennen, dass schwerstkranke Kinder und Jugendliche oft einen frühen Reifungsprozess durchmachen.“<sup>29</sup> In den Niederlanden und Belgien gehen die gesetzlichen Regelungen bezüglich des Selbstbestimmungsrechts minderjähriger Patienten im Sterbeprozess soweit, dass dort aktive Sterbehilfe auf Verlangen von Minderjährigen unter bestimmten Umständen erlaubt ist.<sup>30, 31</sup> In Deutschland ist die Tötung auf Verlangen verboten. Dennoch können hier Überlegungen zur Frage nach den Grenzen der Patientenautonomie Minderjähriger hinsichtlich der Aufgabe lebenserhaltender Maßnahmen angeknüpft werden. Die rechtlichen Regelungen und die Forderung der Bundesärztekammer zeigen die hohe Relevanz, Kinder und Jugendliche in palliativer Situation frühzeitig in medizinische Entscheidungen einzubeziehen. Zudem zeichnet sich die Vagheit der Definition zur Einwilligungsfähigkeit eines minderjährigen Patienten ab. In diesem Zusammenhang spricht Vollmann sogar von einer „Forschungslücke“ (S.57). Aufgrund uneinheitlicher oder fehlender Altersregelungen fordert er eine individuelle Feststellung der Einwilligungsfähigkeit eines minderjährigen Patienten und plädiert für epistemische Untersuchungen zur Bestimmung der Selbstbestimmungsfähigkeit.<sup>32</sup> Mit zunehmender medizinischer Einwilligungsfähigkeit der minderjährigen Patienten, nimmt der rechtliche Entscheidungseinfluss der Eltern, basierend auf deren Sorgerecht, ab. Dies führt insbesondere dann zu Konflikten, wenn Patient und Eltern nicht einer Meinung sind. Ist der Patient nicht einwilligungsfähig, so wird der Wille der Eltern zum stellvertretenden Willen erklärt. Hier herrscht insbesondere Konfliktpotential, wenn die „elterliche Indikation“ mit der des Arztes nicht übereinstimmt.<sup>23, 24, 33</sup> Führer weist in diesem Zusammenhang auf die Doppelrolle des Arztes bei der Indikationsstellung in der Pädiatrie hin. Dieser muss zum Einen die Indikation stellen, zum anderen fungiert er jedoch auch als Advokat des Kindeswohls. Das Wohlergehen des Kindes bildet somit einen weiteren Pfeiler in der Indikationsstellung (Abbildung 4). Die Eltern sind gesetzlich in ihrer Entscheidung an das Kindeswohl gebunden, der behandelnde Arzt übernimmt hier die „Wächterfunktion“. Er ist verpflichtet bei Verstoß gegen das Kindeswohl richterliche Maßnahmen einzuleiten.<sup>34</sup>

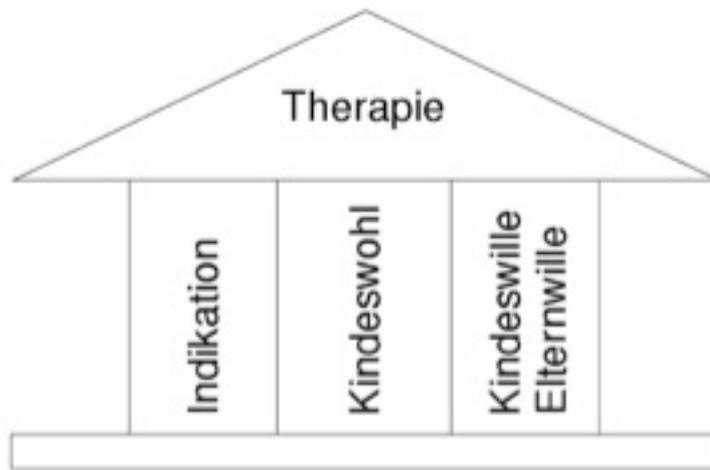


Abbildung 4: „Rechtfertigung medizinischer Maßnahmen bei Kindern“ aus "Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens" S.196<sup>34</sup>

Im Fall von nicht-entscheidungsfähigen Kindern und Jugendlichen stehen sich nicht mehr wie oben erläutert die Fürsorgepflicht des Arztes und die Patientenautonomie gegenüber, sondern an letztere Stelle rückt der Wille der Eltern. Dieser spiegelt im besten Falle den Willen und das Wohlergehen des Kindes wider, aber unterliegt dennoch einer (subjektiven) Einschätzung. Doch woran lässt sich der (mutmaßliche) Wille oder das Kindeswohl festmachen?

Als Orientierungshilfe bei minderjährigen Patienten ohne Einwilligungsfähigkeit dient bisher international das Kriterium im *besten Interesse* (*best interest*) des Kindes zu entscheiden.<sup>33, 35</sup> Die stellvertretende Entscheidung im besten Interesse greift immer, wenn der minderjährige Patient die oben genannten rechtlichen Voraussetzungen zur Einwilligungsfähigkeit nicht erfüllt. Unabhängig vom Alter, kann eine solche Situation durch den Entwicklungsstand des Kindes aber auch situativ (Beispiel: (temporäre) Einschränkungen der kognitiven oder kommunikativen Fähigkeiten durch Erkrankung) bestehen.

### 1.2.2 Kritik am *best-interest*-Standard

Das *beste Interesse* repräsentiert den relativen Netto-Nutzen einer Maßnahme für den pädiatrischen Patienten. Es orientiert sich an dessen objektiv gefasstem Wohlergehen und muss allein in den kindlichen Interessen, der sogenannten intrapersonalen Lebensqualität, begründet sein. Er muss unabhängig vom Nutzen für Dritte - der Nutzen für die Gesellschaft beispielsweise entspräche dagegen sogenannter interpersonalen Lebensqualität - bewertet werden.<sup>33, 35</sup> Schulz-Baldes (heute Rid) hält die Anwendung des Kriteriums des *besten Interesses* jedoch nicht für allgemeingültig. So skizziert sie aufkommende Probleme im Bereich der Neonatologie, welche sich weitestgehend auf alle nicht-einwilligungsfähigen pädiatrischen Patienten übertragen lassen. Sie unterteilt ihre Kritik in einen kognitiven, epistemischen und evaluativen Aspekt.<sup>35</sup> Auf der kognitiven Ebene stellt sich die Frage, ob wir wissen können,

was im (aktuellen und vor allem) zukünftigen Interesse eines wahrscheinlich körperlich und oder geistig eingeschränkten Kindes liegt. Um einen Netto-Nutzen zu bestimmen, spielt wie oben erwähnt die intrapersonale Lebensqualität eine große Rolle. Durch die ethisch-rechtlichen Schwierigkeiten von Studien an Kindern und Jugendlichen ist die Datenlage vergleichbar dünn und das Probabilitätsmoment groß. Das Ausmaß der Einschränkungen ist auf Grund unterschiedlichster Variablen prognostisch unsicher. Hier spielen physiologische Aspekte (Regenerations- und funktionale Kompensationsmöglichkeiten), die Aussicht auf therapeutische Innovationen, das Ansprechen auf die Therapie und zukünftige Betreuungsmöglichkeiten sowie die Ressourcenlage des Gesundheitssystems eine wichtige Rolle. Auch der sozioökonomische Status der Eltern (familiär, zeitlich, emotional) kann die Förderung und somit die Kompensationsfähigkeit des Patienten beeinflussen. All diese unsicheren Faktoren müssen bei der Ermittlung des *besten Interesses* einbezogen und insbesondere aus der Sicht des Patienten mit Fokus auf die Frage nach seiner intrapersonalen Lebensqualität bewertet werden.<sup>35</sup>

Der Faktor der prognostischen Unsicherheit ist nicht nur in der Neonatologie ein wichtiger Dreh- und Angelpunkt, sondern er lässt sich auf palliative Krankheitsbilder in der Pädiatrie übertragen. Hier sind statistische Vorhersagen ebenso aufgrund einer schlechten Datenlage bei seltenen Erkrankungen und durch größere Hürden bei Studien mit minderjährigen Patienten schwierig. Um aber eine Indikation stellen zu können, muss wie oben erwähnt der Netto-Nutzen und die Wahrscheinlichkeit dieser abgewogen werden, da diese inverse Korrelation die Grenze der Indikation beschreibt (Abbildung 5).<sup>36</sup> Diese besondere Prognoseunsicherheit spiegelt sich daher in der Unsicherheit der Ärzte im Entscheidungsprozess wider.<sup>37-40</sup>

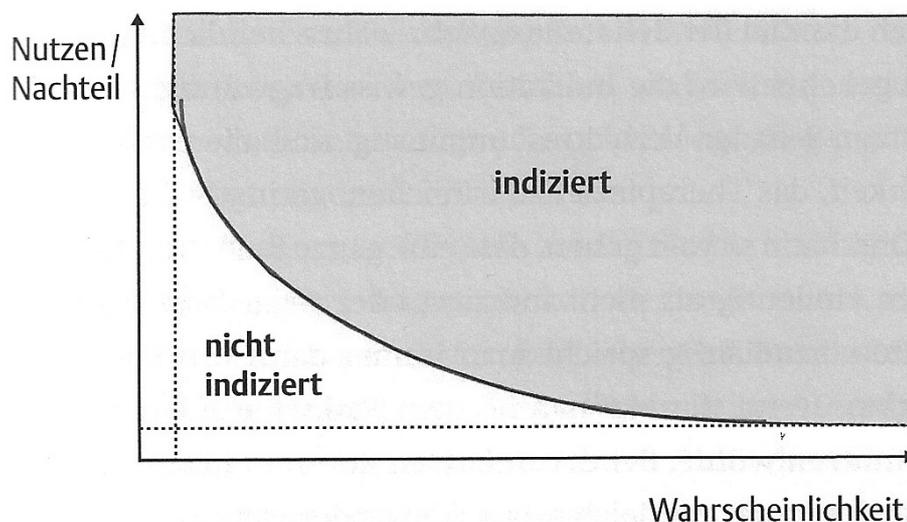


Abbildung 5: „Schematisiertes Modell der ärztlichen Indikation“ aus „Sterben lassen“ S. 119<sup>36</sup>

Neben einer „kognitiven Überforderung“ durch die prognostischen Unsicherheiten kommt der Perspektivenwechsel als weitere Herausforderung hinzu. Auf epistemischer Ebene wird das Ausmaß der Belastung eingeschätzt. Die Krankheit und damit einhergehende Einschränkungen können direkt beim Betroffenen Leid verursachen oder Freude schmälern und verhindern. Diese Einschätzung unterliegt abermals unsicheren Vorhersagewerten. Im Rahmen körperlicher Dysfunktionen ist die damit verbundene Last greifbarer und kann so besser veranschaulicht und nachempfunden werden. Das Leid durch geistige Einschränkungen einzuschätzen ist jedoch nach Schulz-Baldes nicht möglich. Der Arzt und die Eltern müssten hierzu die Freude und den Leidensdruck aus der Sicht eines geistig eingeschränkten Patienten bewerten. Dies ist zum einen schwer, da der Patient mit zunehmender geistiger Behinderung diese weniger wahrnimmt und -für Außenstehende kontraintuitiv- weniger darunter leiden würde. Zum anderen setzt eine solche Überlegung kognitive Fähigkeiten bei Arzt und Eltern voraus, ohne welche sie die Überlegungen nicht tätigen können. „Das heißt, wir müssen die Abwesenheit desjenigen Vermögens annehmen, dessen Besitz erst Bedingung dieser Vorstellung ist.“ (S.98)<sup>35</sup> Gerade im Hinblick auf Neugeborene, welche dieses Vermögen noch nie besessen haben, macht diese Voraussetzung eine Entscheidung aus ihrer Perspektive unmöglich. Die epistemische Problematik wird außerdem durch emotionale Voreingenommenheit über den Wert eines Lebens mit geistigen Einschränkungen gefärbt. Dieser Aspekt beeinflusst auch die evaluative Ebene. So postuliert Schulz-Baldes, dass medizinische Stellvertreterentscheidungen immer Bezug auf Wertentscheidungen nehmen, welche wiederum implizit auf die Frage nach dem menschlichen Wohlergehen im Allgemeinen zurückgehen. Dieses Wohlergehen unterliegt keiner objektiven Definition und auch der Versuch einer derartigen Objektivierung anhand von Kriterien wirft die Frage auf, wie viele der Kriterien in welchem Maße erfüllt oder nicht erfüllt sein müssen, um noch von Wohlergehen zu sprechen. Zuletzt widerspräche solche ein starres Konzept der wertpluralistischen Gesellschaft.<sup>35</sup> Aufgrund prognostischer Unsicherheiten (kognitive Problematik), den nötigen aber kaum realisierbaren Perspektivenwechsel (epistemische Problematik) und der impliziten Wertentscheidungen (evaluative Problematik) kann das Konzept der stellvertretenden Entscheidung im *besten Interesse* nicht uneingeschränkt gehalten werden.<sup>33, 35, 41</sup> Gerade in komplexen Situationen, in welchen sich die jungen Patienten nicht äußern oder noch nie äußern konnten und eine Bewertung der Lebensqualität im Mittelpunkt steht – wie einer palliativen Krankheitssituation- muss über alternative Modelle nachgedacht werden. Schulz-Baldes wägt daher Alternativen wie eine Klugheitsentscheidung im Sinne von pragmatischen Erwägungen ab. Diese birgt jedoch die Gefahr einer Diskriminierung und eines

Missbrauchs durch Dritte, da sie frei von moralischen Argumenten wäre. Als weitere Option wäre daher eine tugendethische Entscheidung, frei von Moralprinzipien, denkbar und derzeit am nächsten an der klinischen Praxis. Sie kann jedoch moralisch fragwürdig sein. Zuletzt bezeichnet sie die paternalistische Formulierung „für ein Kind zu entscheiden“ als aufrichtigste.<sup>35</sup> Auch Degrazia sieht in dem Konzept der Stellvertreterentscheidung im besten Interesse Verbesserungspotential. Er begründet dies insbesondere in den impliziten Wertentscheidungen, welche bei gleichen Fällen unter Berufung auf das *beste Interesse* zu unterschiedlichen Indikationen führen können. Er regt daher an, eine lebhaftere Debatte zu diesem Thema zu führen, um das Konzept stetig zu verbessern.<sup>41</sup> Diese Forderung ergänzt inhaltlich Dörries Kritik an der mangelhaften Studienlage zur klinischen Anwendung des *besten Interesses*. Durch die individuelle Auslegbarkeit, Unbestimmtheit, Abhängigkeit von kulturellen und zeitgebundenen (Technik, Möglichkeiten, Fortschritt) Interpretationen und dem weiten Auslegungsspielraum kann es leicht zu Missbrauch des *best-interest*-Standards kommen. Daher verweist Dörries, neben einer sorgfältigen Abwägung aller Gesichtspunkte, auf die Notwendigkeit spezieller Verfahren zur Kontrolle solcher Stellvertreterentscheidungen im besten Interesse.<sup>33</sup> Hier könnte auf klinische Ethikberatungen zurückgegriffen werden.

Abschließend kann festgehalten werden, dass die Indikationsstellung in der palliativen Kinderheilkunde ein komplexes Konstrukt mit vielen offenen Fragen darstellt. Neben den grundsätzlichen Schwierigkeiten hinsichtlich des Indikationsbegriffs und seiner Anwendung spielen im Rahmen der palliativen Kinderheilkunde besondere Komponenten eine Rolle. Insbesondere das Konzept der Stellvertreterentscheidung im besten Interesse des Patienten und die elterliche Indikation, unter Berücksichtigung einer Therapiezieländerung sowie der Umgang mit Konflikten bezüglich der Indikationsstellung, stellen eine große Herausforderung dar. Die hohe prognostische Unsicherheit und dünne Datenlage bei palliativen Krankheitsbildern in der Pädiatrie erschweren die Indikationsstellung zudem.

### **1.3 Kinderpalliativmedizin - Begriffsdefinition, Entwicklung und Herausforderungen**

Um die Herausforderungen der Indikationsstellung im Bereich der Kinderpalliativmedizin zu beleuchten, wird im Folgenden der Begriff der Kinderpalliativmedizin definiert und die Entwicklung der palliativen Versorgung von Kindern skizziert.

#### **1.3.1 Begriffsdefinition der Kinderpalliativmedizin**

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert 1990 die Palliativmedizin wie folgt: „Die Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer

progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf eine kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung von Schmerzen, anderen Krankheitsbeschwerden, psychologischen, sozialen und spirituellen Problemen höchste Priorität besitzt.“<sup>42, 43</sup>

Die Definition der WHO für die palliative Versorgung von Kindern ist stark angelehnt an die Palliativversorgung Erwachsener, wenngleich sie auch ein spezielleres Feld abdeckt. Sie umfasst die aktive ganzheitliche Versorgung des Körpers, der Seele und der spirituellen Bedürfnisse des Kindes, ebenso wie die Unterstützung Familienangehöriger. Die palliative Betreuung beginnt mit der Krankheitsdiagnose und soll unabhängig von direkten Behandlungsmethoden der primären Erkrankung fortgeführt werden. Um eine effektive Versorgung zu gewährleisten ist ein breiter multidisziplinärer Ansatz nötig. Das betreuende Team soll das physische und psychosoziale Leiden des Patienten mindern. Das impliziert die Familie miteinzubeziehen und alle verfügbaren Kommunikationswege zu nutzen. Die Versorgung kann in Häusern der Maximalversorgung, in medizinischen Zentren, aber auch in häuslicher Umgebung geleistet werden.<sup>44</sup>

Eine spätere Ergänzung der WHO aus dem Jahre 2002 weist daraufhin, dass es sich bei der Palliativmedizin nicht nur um eine terminale Versorgung des Patienten handeln soll, sondern bereits „durch Vorsorge und Linderung von Leiden“<sup>42</sup> die Lebensqualität des Patienten und dessen Familie verbessert werden soll. Neben der Palliativmedizin hat sich die Palliativversorgung (*Palliative Care*) etabliert. Sie umfasst nicht nur palliativmedizinische Aspekte, wie die Untersuchungen und medizinischen Behandlungen zur Verbesserung der Lebensqualität, sondern die gesamten Bemühungen eines multidisziplinären Teams. Hierzu gehören Ärzte und Pflegepersonal gleichermaßen wie Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten oder ehrenamtliche Helfer. Eine stationäre Versorgung von Palliativpatienten kann auf entsprechend spezialisierten Stationen, welche an Kliniken angeschlossen sind, oder in Hospizen mit hausärztlicher Mitbetreuung, gewährleistet werden. Im ambulanten Bereich kann eine medizinische, aber auch psychosoziale Betreuung durch Tageskliniken, Spezialambulanzen (zum Beispiel Schmerzambulanz) oder ambulante Palliativ- und Hospizdienste übernommen werden. Ein ambulanter Dienst ermöglicht dem Patienten eine Versorgung in seinem gewohnten Umfeld. Diese Strukturen mussten sich jedoch erst in den letzten Jahrzehnten entwickeln.<sup>42, 45, 46</sup>

### **1.3.2 Entwicklung und Stand der Palliativmedizin und Kinderpalliativmedizin in Deutschland**

Die Palliativmedizin soll den Patienten schützend wie ein Mantel (lat. pallium) umgeben.<sup>42</sup> Sie kommt zum Einsatz, wenn es kein kuratives Behandlungskonzept mehr gibt. Durch die rasante Entwicklung in der Medizin im letzten Jahrhundert stieg der Anspruch an Diagnostik und Therapiemöglichkeiten und somit auch an die Ärzte. Der Tod wurde nicht mehr wie früher rituell aufgenommen und als Teil des Lebens akzeptiert, sondern zum Tabu oder als ärztliches Versagen wahrgenommen.<sup>42</sup> Führer ermutigt die Ärzte daher, die Palliativmedizin nicht als medizinische Niederlage zu verstehen, sondern dem Patienten als Mensch beizustehen.<sup>47</sup> Ein Umdenken setzte diesbezüglich zuerst im angloamerikanischen Raum ein. Hier wurde der Fokus auf eine ganzheitliche Betrachtung des Patienten gelenkt.

Ciceley Saunders, die „Pionierin“ der Palliative Care, gründete 1967 das St. Christopher's Hospice in London. Seither hat sich die Hospizidee in über 100 Ländern verbreitet.<sup>36, 42</sup> Saunders formulierte 1977 zudem die Grundzüge der Palliativmedizin. Hierzu zählen neben der Gewährleistung einer effektiven und kontinuierlichen Betreuung zu Hause, in welcher die Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen im Mittelpunkt steht, auch die Aus- und Weiterbildung geeigneten Personals sowie die Notwendigkeit zur Forschung und Weiterentwicklung der Palliativmedizin. Im gleichen Jahr prägte Balfour Mount den Begriff der Palliative Care. Er eröffnete 1975 auch die erste Palliativstation in Montreal.<sup>36, 42</sup>

In Deutschland kann die Entwicklung der Palliativmedizin nach Müller-Busch<sup>45</sup> in drei Phasen unterteilt werden. In der Pionierphase (1971-1993) verbreitete sich die Idee der Palliativversorgung in Deutschland und es eröffnete die erste Palliativstation, damals mit 5 Betten, in Köln (1982) sowie 1986 das erste Hospiz in Aachen.<sup>42</sup> Daraufhin entwickelten sich in der Differenzierungsphase (1994 – 2005) viele Modelle zur palliativen Versorgung im ambulanten und stationären Bereich. 1994 gründete sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Ein paar Jahre später (1999) wurde in Bonn der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin ins Leben gerufen und seit dem Jahre 2004 kann die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin von Fachärzten geführt werden.<sup>36</sup> Nach diesen Veränderungen im gesellschaftlichen Denken und auf institutioneller Ebene etablierte sich ab 2005 eine Stabilisierungs- und Integrationsphase. Es stehen nun die Qualitätssicherung und die Integration der Versorgungsmodalitäten in den medizinischen Ablauf im Vordergrund. So ermöglichte die Gesundheitsreform 2007 schwerkranken Patienten eine Betreuung in häuslicher Umgebung durch das Konzept der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).<sup>45</sup> Seit 2009 setzt außerdem die ärztliche Approbationsordnung die Palliativmedizin

als Lehr- und Prüfungsfach im Medizinstudium fest.<sup>36</sup> 2010 verabschiedeten unter anderem die Bundesärztekammer, die Gesellschaft für Palliativmedizin und der deutsche Palliativ- und Hospizverband gemeinsam die Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender, welche insbesondere die Palliativversorgung in der Gesellschaft verankern soll.

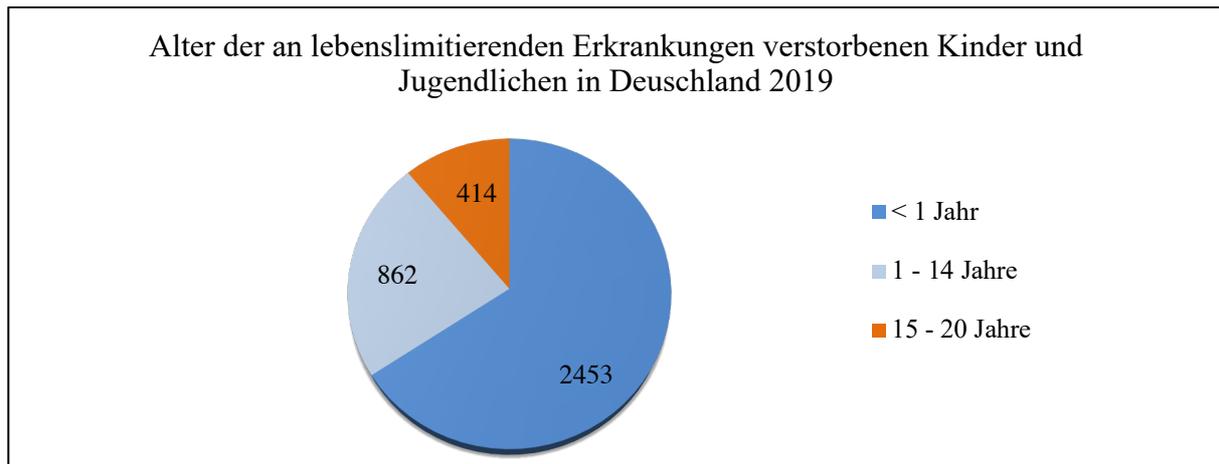
Die Kinderpalliativmedizin hinkt dieser Entwicklung hinterher. Überhaupt etablierte sich erst in den späten 90er Jahren der Begriff der Kinderpalliativmedizin in Deutschland. Das erste Kinderhospiz eröffnete 1998, über 10 Jahre nach der Eröffnung des ersten Hospizes für Erwachsene, in Olpe (Nordrhein-Westfalen). Seit 2002 vertritt der Dachverband Bundesverband Kinderhospiz e.V. stationäre und ambulante Kinderhospize. Nahezu zeitgleich (2004) entstanden erste palliative Versorgungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche wie das Programm *HOMe - Hospize ohne Mauern* und die damit verbundene Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin in München. Angelehnt an den Zusatz der Gesundheitsreform im Jahre 2007, die vorsah die „besonderen Belange der Kinder“ in der SAPV zu berücksichtigen (§37b SGB V), stellte der Arbeitskreis 2009 deutschlandweit das erste SAPPV-Team (Spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung) für Kinder und Jugendliche. Ein Jahr später (2010), aber fast 30 Jahre nach der Eröffnung der ersten Palliativstation für Erwachsene, wurde die erste Kinderpalliativstation im westfälischen Datteln eröffnet und 2016 durch eine zweite Kinderpalliativstation in München ergänzt. Auch findet die Kinderpalliativmedizin nun zunehmend Eingang in die studentische Ausbildung.<sup>46</sup>

Insgesamt muss festgehalten werden, dass trotz des stetigen Ausbaus der Palliativversorgung im ambulanten und stationären Bereich in Deutschland immer noch Versorgungslücken, insbesondere im Bereich der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, bestehen. Diese Defizite unterscheiden sich regional erheblich. So ist die stationäre Versorgung im Vergleich zwischen den einzelnen Bundesländern quantitativ und qualitativ unterschiedlich gut gewährleistet. Hinsichtlich der stationären Möglichkeiten in ländlichen Gebieten fallen gegenüber den Versorgungsmöglichkeiten in urbanen Regionen deutliche Defizite auf. Im ambulanten Bereich herrscht dagegen ein West-Ost-Gefälle. Die Palliativversorgung bedarf daher des weiteren Ausbaus.<sup>36, 48, 49</sup>

### **1.3.3 Herausforderungen der Palliativmedizin im pädiatrischen Kontext**

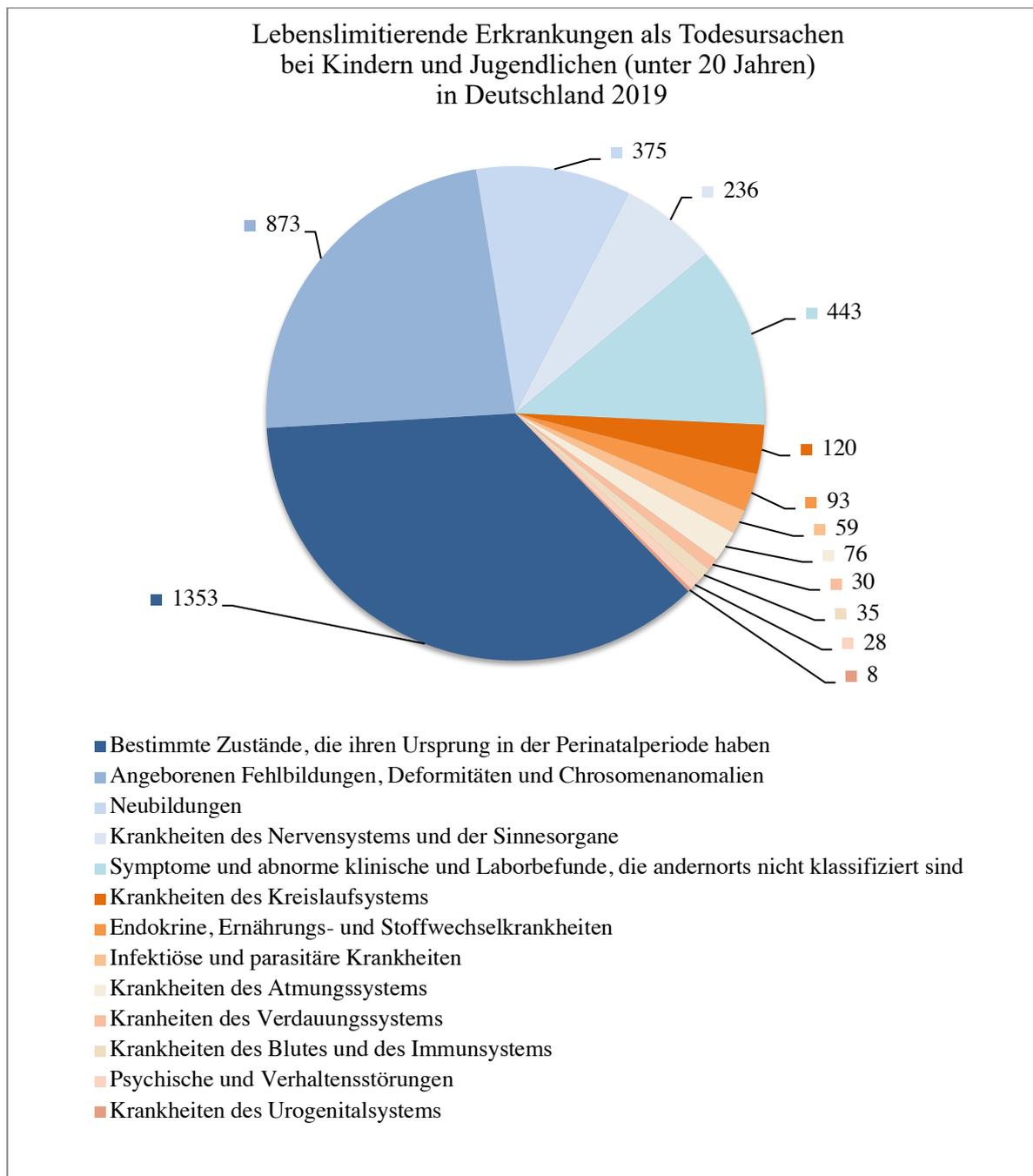
Über 3500 (n=3726)<sup>50</sup> Kinder und Jugendliche im Alter unter 20 Jahren starben im Jahr 2019 an lebenslimitierenden Erkrankungen (vgl. Abbildung 6). Knapp 90% der Kinder und Jugendlichen waren zum Todeszeitpunkt höchstens 14 Jahre alt und somit wird in der gängigen

Praxis (wie oben erläutert) bei Indikationsfragen eine Stellvertreterentscheidung präferiert. Zwei Drittel der verstorbenen Kinder sind außerdem unter einem Jahr alt und können dementsprechend ihren Willen nicht verbal bekunden. Hier kommt insbesondere die Kritik von Schulz-Baldes<sup>35</sup> an der Stellvertreterentscheidung zum Tragen. Diese Zahlen zeigen, dass im Rahmen der Kinderpalliativmedizin der Fokus auf nicht einwilligungsfähigen Patienten liegt und daher eine kritische Beleuchtung der Entscheidungsfindung der Beteiligten und des Umgangs mit der Stellvertreterentscheidung stattfinden muss.



**Abbildung 6: Anzahl der verstorbenen Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren in Deutschland 2019 nach Altersgruppen (ausgenommen: Tod durch äußere Umstände und plötzlicher Kindstod)<sup>50</sup>**

Abbildung 7 gibt eine Übersicht über die Häufigkeit der verschiedenen lebenslimitierenden Erkrankungen als Todesursachen in Deutschland (dementsprechend ausgenommen folgender Todesursachen: plötzlicher Kindstod und äußere Ursachen) bei Kindern und Jugendlichen unter 20 Jahren. Mit über einem Drittel nehmen „Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben“<sup>50</sup> einen auffallend großen Anteil ein. Knapp ein Viertel der unter 20-Jährigen verstarb 2019 an angeborenen Fehlbildungen und ein Zehntel jeweils an Neubildungen oder an Symptomen und abnormen klinischen und Laborbefunden, die andernorts nicht klassifiziert sind. In gut 6% wurden Krankheiten des Nervensystems als Todesursache angegeben. Andere Erkrankungen (siehe Legende zur Abbildung 7) nehmen 3% oder weniger der Todesursachen ein.



**Abbildung 7: Todesursachen in Deutschland 2019 bei Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren (ausgenommen: Todesursachen durch äußere Umstände und plötzlicher Kindstod) <sup>50</sup>**

Durch diese Voraussetzungen ergeben sich ganz andere Herausforderungen in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Vergleich zur Betreuung Erwachsener in einer palliativen Situation. Die Grunderkrankungen bei Erwachsenen, welche eine palliative Versorgung in Anspruch nehmen, sind größtenteils der Onkologie zugeordnet. Im Gegensatz dazu sind die lebenslimitierenden Krankheiten der Kinder und Jugendlichen nicht so homogen, wie die Todesursachenstatistik, und auch Groh et al. in ihrer Studie zeigen.<sup>50, 51</sup> Innerhalb der verschiedenen Krankheitskategorien leiden Kinder und Jugendliche an einer großen Bandbreite von zumeist seltenen Erkrankungen. Hier ist sowohl der Erfahrungshorizont von Betreuern

begrenzt, aber insbesondere die Prognose (zum Teil sogar die Diagnosestellung) sehr unsicher.<sup>51</sup> Durch die im Vergleich zu Erwachsenen geringere Anzahl palliativ erkrankter Kinder sind die jungen Patienten geographisch mehr verstreut. Neben dem Anspruch an die Betreuer, jeden Patienten mit seinem (seltenen und komplexen) Krankheitsbild adäquat zu versorgen, kommt hierzu auch eine organisatorische und finanzielle Herausforderung der flächendeckenden Versorgung. Außerdem sollte eine qualitative Ausbildung der Betreuer gewährleistet sein.<sup>52</sup> Viele Kinder benötigen zudem durch angeborene oder perinatal erworbene Erkrankungen eine längere Betreuungsperiode als Erwachsene. Groh zeigt, dass eine längere palliative Versorgung der Kinder und Jugendlichen im Vergleich zu Erwachsenen auf weniger Verschlechterung im gleichen zeitlichen Abstand zurückzuführen ist, obgleich Krisen immer wieder eine Intervention nötig machen.<sup>51</sup> Daher bietet sich im Rahmen palliativer Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen ein dualer Ansatz der (intermittierenden) palliativen Betreuung und direkten Krankheitsmodifikation an.<sup>53, 54</sup> Die professionelle Versorgungsart unterscheidet sich zudem bei Kindern und Erwachsenen. Ein Großteil der Pflege und Betreuung wird bei den pädiatrischen Patienten von den Eltern übernommen, so dass die familiäre Belastung höher ist.<sup>42, 55</sup> Dies deckt sich mit Grohs Erkenntnis, dass bei Kindern und Jugendlichen in der palliativen Situation häufiger als bei Erwachsenen neben den primär pflegenden Angehörigen noch weitere Angehörige direkt betroffen sind.<sup>51</sup> Durch die elterliche Übernahme vieler Aufgaben und die prolongierte Betreuungszeit ergibt sich ein weiterer anderer Fokus als in der Betreuung von Erwachsenen. Das Augenmerk der externen Betreuung liegt besonders auf der Entlastung der Familie im Rahmen der *Respite Care*.<sup>42</sup> Durch die starke Einbindung der Familie in die Betreuung des Kindes mit lebensbegrenzender Erkrankung werden die Angehörigen nicht nur physisch gefordert, sondern insbesondere auch emotional involviert. Die emotionale Komponente im Rahmen des (drohenden) Verlusts eines eigenen Kindes ist besonders groß und benötigt dementsprechend erhöhte psychologische oder ggf. spirituelle Unterstützung und Hilfe bei der Trauerarbeit.<sup>55, 56</sup> Auch die psychosozialen Fragen sind im Vergleich zur palliativen Versorgung Erwachsener anders gelagert. So ergeben sich in der Alltagsbewältigung einer Familie mit lebensbegrenzend erkrankten Kind Herausforderungen wie z.B. die Fragen nach der Umsetzung einer Schulbildung des Kindes oder dem Verdienstaustausch von Eltern(teilen), aber auch die Versorgung weiterer Geschwister.<sup>56</sup> Die starke Beteiligung und Rolle der Familie impliziert dementsprechend auch ein aktives Einbeziehen der Angehörigen in medizinische Fragen und Therapieentscheidungen. Hier gewinnt der Aspekt der elterlichen oder familiären Indikation wieder an Bedeutung. Neben dem Einfluss der Familie ist insbesondere ein situativer

Ansatz in der Entscheidungsfindung und Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen gefragt. Dies ist im Entwicklungsprozess des Patienten begründet. Anders als beim Erwachsenen können Kinder und Jugendliche in kürzeren Zeiträumen emotionale, kognitive und verbale Fortschritte machen, welche eine stärkere Einbeziehung des jungen Patienten in den Entscheidungsprozess möglich machen oder gar fordern.<sup>56</sup> Eine mehrzeitige Indikationsstellung ist auch aus medizinischer Sicht geboten. Nicht nur die psychische Entwicklung und die Fähigkeiten des Kindes können voranschreiten, sondern durch die körperliche Entwicklung, zum Beispiel durch Zunahme des Gewichts, Alters oder der Größe, können alternative Behandlungsmethoden in Frage kommen. So hängt beispielweise eine pharmakologische Zulassung oft vom Gewicht des Patienten ab. Die Möglichkeit einer neuen Therapie kann die Gesamtsituation erheblich verändern, daher muss der junge palliative Patient und seine Gesamtsituation stetig neu evaluiert werden.

#### **1.4 Zielsetzung**

Es kann festgehalten werden, dass der Begriff der Indikation aus rechtlicher und bioethischer Sicht eine wichtige Rolle zukommt, aber in der praktischen Anwendung keiner einheitlichen Definition unterliegt.<sup>5, 29, 57-61</sup> Im angloamerikanischen Raum stellt die *medical futility* den Spiegelbegriff zur Indikation dar. Der Begriff unterliegt seit Jahrzehnten einer Debatte zur genauen Definition und seinen Anwendungsgrenzen, welche auf den Indikationsbegriff übertragen werden können.<sup>15, 16, 19, 20</sup> Der größte Vorwurf gegen die Indikation bezieht sich auf die Suggestion eines objektiv-fachlichen Urteils, obwohl in den Entscheidungsprozess Werturteile, die persönliche Sichtweise und die Emotionen des Arztes einfließen.<sup>15, 16, 18-21, 62</sup> In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach der Rolle weiterer Beteiligter in der Entscheidungsfindung und der Gewichtung des Patientenwillens.<sup>1, 15, 19</sup> Diese Aspekte stellen insbesondere die Pädiatrie vor große Herausforderungen. Wie gezeigt wurde, sind die meisten pädiatrischen Patienten zu jung oder durch ihre Erkrankung unfähig, einen autonomen Willen zu bilden und auszudrücken. Die Stellvertreterentscheidung im *besten Interesse* des Kindes, orientiert am Kindeswohl, erhält daher eine dominante Stellung in der Diskussion um die Indikationsstellung in der Kinderpalliativmedizin.<sup>34, 35, 58</sup> Parallel dazu gewinnt vor allem die Einschätzung der Eltern an Gewicht. Sie gelten als Experten für ihr Kind und sind in medizinischen Fragen rechtliche Stellvertreter. Durch verschiedene Blickwinkel, Ansichten und Werte können Konflikte bei der Indikationsstellung zwischen Arzt und Eltern auftreten, wengleich beide Einschätzungen am Wohlergehen des Kindes orientiert sein sollen.<sup>23, 24, 33</sup> Erschwerend kommt hinzu, dass im Rahmen der meist seltenen und komplexen Erkrankungen

eine hohe Prognoseunsicherheit herrscht. Die den Krankheitsverlauf beeinflussenden Faktoren sind schwer vorauszusehen und einzuschätzen, so dass bei der Indikation bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen das Probabilitätsmoment groß und die persönliche Unsicherheit hoch ist.<sup>37-40</sup>

Obwohl das Konzept der Indikation in der Pädiatrie alltäglich gebraucht wird und die Rechtfertigung aller Maßnahmen darstellt, ist derzeit wenig über die Definition des Begriffs aus Sicht der Pädiater und ihrer klinischen Vorgehensweise bekannt. Der Prozess der Entscheidungsfindung ist insbesondere spannend, wenn Grenzbereiche des medizinisch Möglichen tangiert werden. So konnte bereits gezeigt werden, dass Pädiater bei Fragen zu lebensverlängernden Maßnahmen große persönliche Unsicherheit und Unbehagen verspürten.<sup>63</sup>

Die Ziele dieser Arbeit sind daher:

- Identifikation der Faktoren, welche die Indikation bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen aus Sicht des Pädiaters beeinflussen
- Herausarbeiten der Bedeutung des Indikationsbegriffs im praktischen Alltag
- Beleuchtung des Prozesses der Indikationsstellung aus Sicht der Ärzte
- Untersuchung der Einflüsse seitens der Ärzte (persönliche Werte, Einstellung und Erfahrungen), von kulturellen Variablen und weiteren Beteiligten (allen voran von Eltern und Familie) auf die Entscheidungsfindung
- Aufzeigen von Verbesserungsmöglichkeiten und Ansatzpunkten im Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) in komplexen pädiatrischen Situationen, welche dann auch auf andere Bereiche übertragen werden können

Teile dieser Arbeit wurden bereits im Dezember 2016 in *Palliative Medicine* unter dem Titel *Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians* veröffentlicht. Der zugehörige Abstract findet sich im Anhang (vgl. 12.1 Publikationsverzeichnis).

## **2. Material und Methoden**

### **2.1 Studiendesign**

Die hier berichtete wissenschaftliche Untersuchung gliederte sich in zwei Schritte. In der Fokusgruppenstudie wurden zuerst alle aus der ärztlichen Sicht relevanten Aspekte in Bezug auf die Indikationsstellung bei Kindern mit lebensbegrenzenden Erkrankungen eruiert. Zu diesem Zweck, und mit Hinblick auf die Ergründung zusätzlicher kultureller Einflussvariablen, fand eine fallbasierte Diskussion in drei Gruppen mit erfahrenen Pädiatern in Deutschland und in der Schweiz statt. Außerdem wurde der Umgang bei Dissens mit den Eltern erfragt. Anhand der aus den Fokusgruppen gewonnen Erkenntnissen über die verschiedenen, aus ärztlicher Sicht im Indikationsprozess relevanten Komponenten wurde der zweite Schritt, eine Umfrage, eingeleitet. Mit Hilfe eines speziell dafür entwickelten Fragebogens wurden Pädiater in drei bayerischen Kliniken unterschiedlicher Versorgungsstufen zur Einschätzung einzelner Faktoren im Indikationsprozess befragt. Die Entwicklung und derartige Verwendung eines neuen Fragebogens zur Therapieentscheidung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Krankheiten in deutschen Kliniken verleiht der Studie einen Pilotcharakter. Es handelt sich um eine erste Annäherung an die Frage nach den speziellen Einflussfaktoren bei der Indikationsstellung im kinderpalliativmedizinischen Bereich und welche Faktoren Pädiater in diesem Zusammenhang als besonders wichtig einschätzen. Durch diese Studien können erste Rückschlüsse auf die praktische Anwendung des Indikationsbegriffs und den Entscheidungsprozess im Allgemeinen in der palliativen Kinderheilkunde gezogen werden.

### **2.2 Fokusgruppen**

#### **2.2.1 Vorbereitung**

Um sich der Thematik *Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen* in ersten Schritten zu nähern und potentielle Fragen zu eruieren, wurden drei fallbasierte Fokusgruppen mit jeweils 6 bzw. 5 Teilnehmern abgehalten.<sup>64, 65</sup> Sowohl die Dynamik des Projektteams, als auch das Studiendesign und die Analyse der Daten wurde immer wieder in Zusammenschau mit den COREQ- Kriterien (consolidated criteria for reporting qualitative research) kritisch beleuchtet. Sie dienten schon vorab als Denkanstöße für ein möglichst transparentes Prozedere und der Reduktion von systematischen Fehlern.<sup>65</sup>

Die Vorbereitungen lassen sich in zwei Teile untergliedern: Im Rahmen der theoretischen Vorbereitung wurde die Fallvignette und ein geeigneter Leitfaden entworfen (Vgl. Tabelle 1, Teil A). Außerdem wurden die Teilnehmer ausgewählt, sowie Ort und Termin festgelegt (Vgl. Tabelle 1, Teil B). Die Grafik gibt einen Überblick über die zwei weitgehend parallel ablaufenden Schritte.

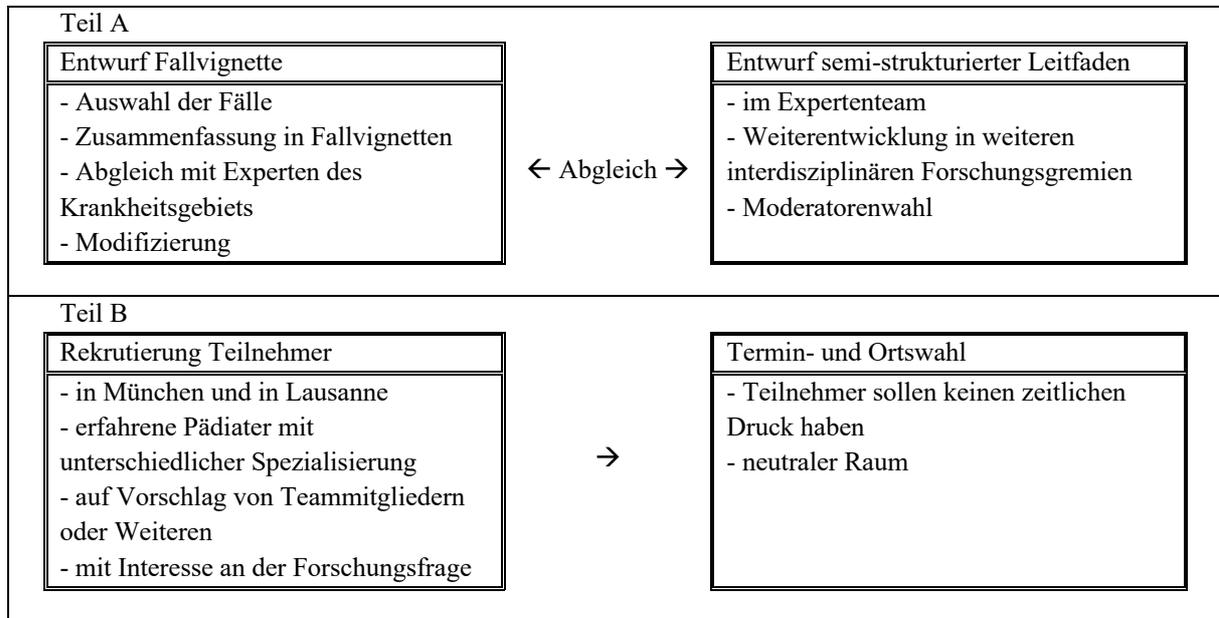


Tabelle 1: Vorbereitungen zur Fokusgruppenstudie

Die Auswahl der Fokusgruppenteilnehmer folgte dem purposive sampling.<sup>66</sup> Es sollten erfahrene Pädiater (abgeschlossene Facharztausbildung) zusammenkommen, welche eine medizinisch komplexe Diskussion führen können. So sollte sichergestellt werden, dass möglichst alle Aspekte bedacht werden und das Diskussionsniveau hinsichtlich medizinischer Erfahrung der Teilnehmer ähnlich und zudem hoch ist. Außerdem wurde eine möglichst große Bandbreite an Spezialisierungen angestrebt, um auch hier ein breites Meinungsbild zu erhalten. Eine adäquate Sprachkenntnis aller Teilnehmer war Grundvoraussetzung. Je nach Ort war die Diskussionssprache Französisch (Fokusgruppe 3) oder Deutsch (Fokusgruppe 1 und 2). Zudem erfolgte die Rekrutierung anhand folgender drei Kriterien: Die Teilnehmer sollten Erfahrungen im Bereich der Behandlung schwerkranker Kinder und Jugendlicher haben, eine leitende Funktion innehaben oder gehabt haben und an der Thematik interessiert sein. Die Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Fokusgruppenteilnehmer, deren Berufsort und Spezialisierungen.

Fokusgruppe (FG)	Ort	Anzahl und Geschlecht	Alter in Jahren	Berufserfahrung in Jahren	Arbeitsplatzort	Bereiche in der Pädiatrie
FG 1	München	g=6 w=1 m=5	M=47 SD=6,9	M=18 SD=5,5	München (Deutschland)	Kardiologie, Hämatookologie, Neurologie, Intensivmedizin, Palliativmedizin, ambulante Versorgung (niedergelassen)
FG 2	München	g=6 w=3 m=3	M=41 SD=5,9	M=11 SD=6,5	Heidelberg, Kiel, München (Deutschland) Innsbruck (Österreich)	Kardiologie, Hämatookologie, Intensivmedizin, Palliativmedizin, ambulante Versorgung (niedergelassen), Neonatalogie, klinische Ethikberatung
FG 3	Lausanne	g=5 w=1 m=4	M=43 SD=9,4	M=18 SD=7,7	Lausanne (Schweiz)	Kardiologie, Hämatookologie, Neurologie, Intensivmedizin, Palliativmedizin, ambulante Versorgung (niedergelassen), klinische Pharmakologie, Neurorehabilitation
Gesamt		w=5 m=12	M=44 SD=7,5	M=16 SD=7,1		

g: gesamt, w: weiblich, m: männlich, M: Durchschnitt (mean), SD: Standardabweichung (standard deviation)

**Tabelle 2: Demographische Daten der Fokusgruppenteilnehmer, modifiziert nach Lotz et al.<sup>64</sup>**

Die Fokusgruppen 1 und 2 fanden in Deutschland (München) und die Fokusgruppe 3 in der Schweiz (Lausanne) statt. München und Lausanne verfügen beide jeweils über pädiatrische Intensivstationen und erfahrene Palliativteams. Zudem sind die rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen für medizinische Entscheidungen an beiden Standorten vergleichbar. Die Teilnehmer aus Fokusgruppe 2 stammten aus unterschiedlichen deutschsprachigen Städten. Mit der Wahl dieser Standorte und der Teilnehmerherkunft wird eine reine regionale Meinungsabbildung ausgeschlossen. Des Weiteren wurden in der Fokusgruppe 2 Ärzte mit besonders großem Interesse am Bereich der palliativen Kinderheilkunde rekrutiert. Sie waren zum Zeitpunkt der Fokusgruppendifkussion Teilnehmer eines pädiatrischen Weiterbildungskurses in Palliativmedizin.

Zur Diskussionsgrundlage in den Fokusgruppen wurden geeignete Fallvignetten entwickelt (Tabelle 1, Teil A). Die Fallszenarien dienten als anschauliche Beispiele, um den Bogen zum klinischen Alltag zu spannen und eine realitätsnahe Diskussion anzustoßen.<sup>67</sup> Außerdem konnte mit ihrer Hilfe ein Einblick in die generelle Haltung der Teilnehmer gewonnen und zugleich Antworten reduziert werden, die von den Befragten als sozial erwünscht angesehen und explizit

deshalb gegeben werden.<sup>68</sup> Die Fallvignetten orientierten sich an realen Fällen und wurden vom interdisziplinären Forschungsteam ausgewählt. Sie stammen aus dem Bereich der Kinderpalliativmedizin und dem praktischen Erfahrungsfeld der Projektleiter.

Eine qualifizierte Kinderpalliativmedizinerin aus dem Team fasste die realen Fälle zusammen und mit Hilfe eines auf dem jeweiligen Gebiet der Erkrankung erfahrenen Spezialisten wurde die Fallbeschreibung konkretisiert. Zudem wurden die Fallbeispiele nach den Erkenntnissen der qualitativen Forschung modifiziert und ausgewählt: Beide Szenarien unterschieden sich daher nicht nur in der Krankheitsdiagnose, sondern auch in weiteren Aspekten wie dem Geschlecht, Alter und der Prognose des Patienten. Neben diesen notwendigen Beschreibungen gab es jedoch Spielraum für weitere Details und Hypothesen, die von den Teilnehmern generiert und diskutiert werden konnten. Außerdem wurde keine Definition des Indikationsbegriffs gegeben. Die Teilnehmer sollten dahingehend nicht beeinflusst werden, sondern gemäß ihrer alltäglichen Praxis diskutieren und entscheiden, so dass sich eben aus der Fokusgruppendifkussion der Indikationsbegriff ergibt.<sup>64, 68-70</sup>

Die Tabelle 3 gibt eine Übersicht über den Inhalt der Fallvignetten und deren Unterschiede.

Die konkrete Auswahl der zwei Krankheitsbilder basierte auf folgenden Überlegungen und Voraussetzungen:

In Vignette 1 wird die Diagnose einer Spinalen Muskelatrophie Typ I (SMA-I) gestellt. SMA-I ist eine erblich bedingte, neurodegenerative Erkrankung, welche zum motorischen Funktionsverlust führt. Der höchste Schweregrad der SMA ist unter anderem durch eine Schwäche der Atemmuskulatur gekennzeichnet. Das Krankheitsbild bietet sich als Beispiel für die Diskussion an, da im Verlauf der Erkrankung die Indikation zur invasiven, nicht-invasiven Beatmung und palliativen Versorgung gestellt werden muss.<sup>71</sup> Die Indikationsstellung ist jedoch international und regional nicht einheitlich.<sup>72</sup> Dies ließ ein Diskussionspotential für die Fokusgruppen vermuten. Zum Zeitpunkt der Fokusgruppenstudie stand keine kurative Therapieoption für SMA-I Patienten zur Verfügung oder war in Aussicht.<sup>73</sup> SMA ist die häufigste genetische Todesursache im Kindesalter und daher ein Paradebeispiel für lebenslimitierende Erkrankungen bei Kindern. Dennoch sei im Rahmen dieser Arbeit erwähnt, dass sich im Jahr 2016 erste Fortschritte bezüglich neuer Behandlungsoptionen entwickelten und inzwischen eine neurogenetische Therapie den Verlauf der Krankheit beeinflussen kann.<sup>73-</sup>  
<sup>76</sup> Diese (neue) Therapiemöglichkeit der SMA-I hat keinen Einfluss auf die grundsätzlichen Ergebnisse der durchgeführten Befragung, da sich diese allgemein auf lebensbegrenzende

Erkrankungen bezog und nicht auf eine Erkrankung im Speziellen. Die SMA-I diente zum Zeitpunkt der Befragung als ein ideales Beispiel für eine Erkrankung ohne kurativen Ansatz. Die Dyskeratosis congenita (DC) in Vignette 2 ist ein seltenes Krankheitsbild<sup>77</sup> und daher gibt es nur sehr begrenzte Erfahrungswerte. Dies und der komplexe Fall erschweren die eindeutige Indikationsstellung. Durch die zweistufige Indikationsstellung zur Leber- und später zur Herztransplantation können die Fokusgruppenteilnehmer über Grenzen einer (begonnenen) Therapie und somit die Dynamik des Indikationsprozesses diskutieren.

	Fallvignette 1	Fallvignette 2
Patient	8-Wochen alter Junge	15-jähriges Mädchen
Diagnose	Spinale Muskelatrophie Typ I (SMA-I), genetisch gesichert	Dyskeratosis congenita (DC) diagnostisch gesichert (Mutation im Telomerasegen)
Prognose	Rapide Verschlechterung der muskulären Funktion mit Tod durch respiratorische Insuffizienz im wahrscheinlich ersten Lebensjahr	Fortschreitender Verlust der Regenerationsfähigkeit aller Stammzellen, v.a. hämatopoetisches System, (Schleim)Haut, Leber Risiko schwerer Lungenerkrankungen (v.a. nach Blutstammzelltransplantation)
Medizinische Vorgeschichte	Unkomplizierte Spontangeburt mit 6 Wochen abnehmende motorische Fähigkeiten und Trinkschwäche	Diagnosestellung mit 11 Jahren Drei Blutstammzelltransplantationen nach Knochenmarksinsuffizienz, graft-versus-host-Reaktion Stationäre Aufnahme vor 8 Wochen: fähig zu laufen und differenziert zu kommunizieren
Aktueller Zustand	Beginnende Dysphagie und Ernährungsstörung, fortschreitende respiratorische Insuffizienz Wirkt aufmerksam und kommuniziert non-verbal mit Eltern	Chronisches Leberversagen, beginnende renale und respiratorische Insuffizienz Starke Schmerzen durch Osteoporose, multiple Frakturen, Hyperkalzämie Steigende Ammoniakwerte, delirant, somnolent
Familie	Ältere Schwester (3 Jahre) Eltern in „emotionaler Ausnahmesituation“ mit Sorge um den Einfluss auf das Familien- und Kindesleben	Keine Angaben
Leitfrage	„Wie beurteilen Sie die Indikation zur künstlichen Beatmung bei diesem Patienten?“	„Wie beurteilen Sie die Indikation zur Lebertransplantation bei diesem Patienten?“
Zusatz	Therapieoptionen: - Invasive und nicht-invasive Beatmung: Lebensverlängerung bis in 2. Lebensdekade möglich (invasive Beatmung) mit Verlust der motorischen Funktionen, pulmonale Infektionen, schwere Osteoporose, erschwerte Sprachentwicklung, normale kognitive Entwicklung - Palliative Versorgung: Symptomlinderung der Atemnot durch Opioid- und Benzodiazepintherapie	Teil 2: Verlauf nach erfolgter Lebertransplantation: Ammoniakwert, Leber- und Nierenfunktion normalisieren sich Weiterhin somnolent, starker Skelettschmerz, verweigert Nahrungsaufnahme Myokardfibrose mit akuter Herzinsuffizienz, Arrhythmien Prognose: Gefahr der Leberschädigung durch Herzinsuffizienz, kaum Chance auf medikamentöse Rekompensation des Herzens Leitfrage: „Wie beurteilen Sie die Indikation zur Herztransplantation bei diesem Patienten?“

Tabelle 3: Fallvignetten im Vergleich, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup>

Die Diskussion innerhalb der Gruppen folgte einem fokussierten und semistrukturierten Interviewleitfaden modifiziert nach Helfferich.<sup>78</sup> Das teilstrukturierte Vorgehen dient u.a. der besseren Vergleichbarkeit zwischen den Gruppen. Der Leitfaden fungiert als flexible Orientierung für den Diskussionsleiter, so dass wichtige Inhalte erfragt werden können, aber dennoch dem Interviewten Freiraum für eigene Schwerpunkte und Fragen gegeben wird. Der semi-strukturierte Leitfaden (deutsche Version) findet sich im Anhang dieser Arbeit. Er wurde vom Expertenteam der Fokusgruppen interdisziplinär erstellt und in weiteren Forschungsgremien (Expertise aus dem Bereich der Medizinethik, qualitativer Forschungsmethoden, klinischem und praktischem Wissen) diskutiert und weiterentwickelt.

Der Diskussionsleiter sollte sowohl in der Forschungsmethode erfahren als auch mit der Forschungsfrage vertraut sein. In München wurden die Diskussionen von einer erfahrenen Pädiaaterin und Palliativmedizinerin und in Lausanne von einem erfahrenen Neurologen und Palliativmediziner geleitet. Während der Fokusgruppendifkussion wurden jeweils von weiteren Mitarbeitern des Forschungsteams Feldnotizen angefertigt, sowie die Sprecherreihenfolge notiert und mit Zahlen anonymisiert. Die Diskussion wurde außerdem auf Tonband aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert, wobei betonte Stellen in Großbuchstaben ausgeschrieben und Unverständliches weggelassen wurde.

### **2.2.2 Durchführung der Fokusgruppendifkussionen**

Die Teilnehmer wurden mit Hilfe von Gatekeepern und anhand der oben genannten Kriterien ausgewählt.<sup>79</sup> Sie erhielten vorab schriftlich Informationen über die Forschungsfrage, den Ablauf der Studie und zum Datenschutz. Nach einem schriftlichen Einverständnis zur Studienteilnahme, wurde ein gemeinsamer Termin vereinbart. Die Fokusgruppendifkussionen fanden im Mai und Juli 2013 statt.

Die Diskussion verlief in allen drei Fokusgruppen nach dem gleichen Schema. Jedes Treffen begann mit der Vorstellung der Moderatoren und weiterer Mitglieder des Forschungsteams sowie einem Dank zur Teilnahmebereitschaft. Die Teilnehmer erhielten die Fallbeispiele in schriftlicher Form. Nachdem die Fallvignette laut vorgelesen wurde, stellte der Diskussionsleiter die erste Impulsfrage. Sie war bei allen Fällen gleich und wurde nur in der Therapiemaßnahme angepasst: „Wie beurteilen Sie die Indikation zur künstlichen Beatmung bei diesem Patienten?“. Die Teilnehmer wurden daraufhin aufgefordert sich nacheinander vorzustellen und ein kurzes Statement zu dieser Frage abzugeben. Nach der Statementrunde folgte eine offene Diskussion. Zuletzt bat der Diskussionsmoderator die Teilnehmer erneut um

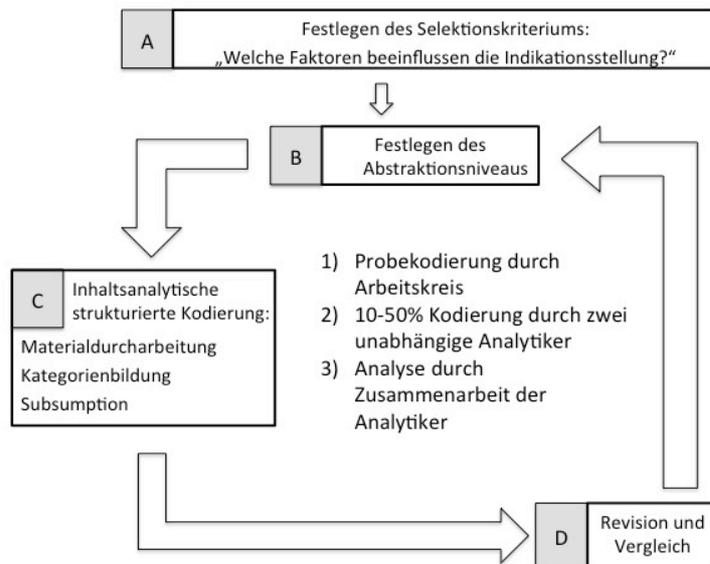
eine Stellungnahme zu der Frage, wie sie damit umgehen würden, wenn die Eltern nicht mit der ärztlichen Indikationsstellung einverstanden seien. Nach der Bearbeitung des ersten Fallszenarios wurde eine Pause von 15 Minuten eingelegt. Die zweite Fallvignette wurde wie oben erwähnt nach dem gleichen Modus bearbeitet. Sie bestand jedoch aus zwei Teilen, so dass der Ablauf wiederholt wurde. Die Impulsfrage wurde hier gemäß der Fallbeschreibung an die Indikation zur Leber- und Herztransplantation angepasst. Die offene Diskussion wurde wieder mit der Frage geschlossen, wie der jeweilige Teilnehmer im Falle eines Dissenses mit den Eltern verfahren würde. Je Fallvignette beanspruchte die Diskussion ca. 60 Minuten.

Zuletzt füllten die Teilnehmer einen kurzen Fragebogen aus, welcher Fragen zu Alter, Geschlecht, Berufserfahrung in Jahren, Spezialisierungen und Zusatzqualifikationen sowie die Erfahrung mit den jeweiligen Krankheitsbildern beinhaltete.

### **2.2.3 Qualitative Auswertung**

Die Auswertung der Transkripte erfolgte in der jeweiligen Sprache der Diskussion. Alle drei Fokusgruppen wurden daher von einem zweisprachigen Mitglied der Forschungsgruppe analysiert. Zusätzlich erfolgte die qualitative Inhaltsanalyse der deutschen Transkripte jeweils von einem anderen Mitarbeiter des Forschungsprojekts, sodass diese Transkripte doppelt und unabhängig analysiert wurden.<sup>80</sup> Das Vorgehen orientierte sich am Prozessmodell induktiver Kategorienbildung zur qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wie in Abbildung 8 modifiziert dargestellt. Alle drei Fokusgruppen wurden nach dem gleichen Modell analysiert und mit der dafür geeigneten Software MAXQDA (VERBI GmbH, Berlin, Deutschland) kodiert.<sup>81</sup>

Die Selektionsfrage *Welche Faktoren beeinflussen die Indikationsstellung?* (A) wurde zu Beginn vom Projektteam festgelegt und nicht mehr revidiert. Die Festlegung des Abstraktionsniveaus (B) dagegen unterlag einem dynamischen Prozess. Die Kategorisierungen (C) verschiedener Analytiker wurden verglichen, revidiert und weiterentwickelt (D). Dieser Kreislauf (B, C, D) wurde zweimal durchlaufen und das Abstraktionsniveau möglichst hoch gewählt.



**Abbildung 8: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung, modifiziert nach Mayring<sup>81</sup> (S.84)**

Im ersten Durchgang wurden Ausschnitte der Transkripte exemplarisch in einem vom Projekt unabhängigen Arbeitskreis qualitativer Forscher (1) anhand der Selektionsfrage paraphrasiert und kategorisiert. So konnte das Abstraktionsniveau (B) durch praktische Anwendung festgelegt werden. Die exemplarisch bearbeiteten Teiltranskripte dienten ausschließlich der Methodenwahl und wurden sodann verworfen. Der Arbeitsschritt C (vgl. Abbildung 8) wurde daraufhin von zwei Teammitgliedern wiederholt (2). Das Paraphrasieren mit anschließender Reduktion und Kategorisierung wurde von den Teammitgliedern einzeln erarbeitet und ist anhand eines Beispiels in Abbildung 9 schematisch dargestellt. Nach einer Teilanalyse von ca. 10 - 50% des Textes wurden die gebildeten Kategorien verglichen (D). Der Abgleich ergab, dass keine weitere Anpassung des Abstraktionsniveaus nötig war (B). Bei guter Übereinstimmung konnte mit dem dritten und endgültigen Materialdurchgang (C) begonnen werden. Dieser wurde von den oben genannten Analytikern durchgeführt. Alle Textbestandteile, die einer der Kategorien zugeordnet werden konnten, wurden systematisch extrahiert, um ein vollständiges Kategoriensystem zu generieren. Die extrahierten Stellen wurden im Text mit der Kategorienzugehörigkeit markiert. Die Kategorien selbst wurden jeweils definiert und Ankerbeispiele vermerkt. Ankerbeispiele dienen der Veranschaulichung einer Kategorie und sind wortgenaue Zitate aus dem Text. Außerdem wurden Kodierregeln zu den Kategorien formuliert. Sie erleichtern eine Abgrenzung der Kategorien untereinander. Mit diesen inhaltsanalytischen Techniken wurden die Transparenz und Reliabilität gesteigert. Daraufhin wurden beide Kategoriensysteme der Mitarbeiter verglichen (D) und in Zusammenarbeit weitere Kategorien subsumiert (3), um so beide Kategoriensysteme

zusammenzuführen.<sup>81</sup> Die inhaltsanalytische Kodierung wurde in einem multidisziplinären Forschungsteam diskutiert und bedurfte keiner weiteren Revision. So unterlag der Prozess einer ständigen Feedback-Kontrolle durch den zweiten Analytiker und weiteren Arbeitskreisen.

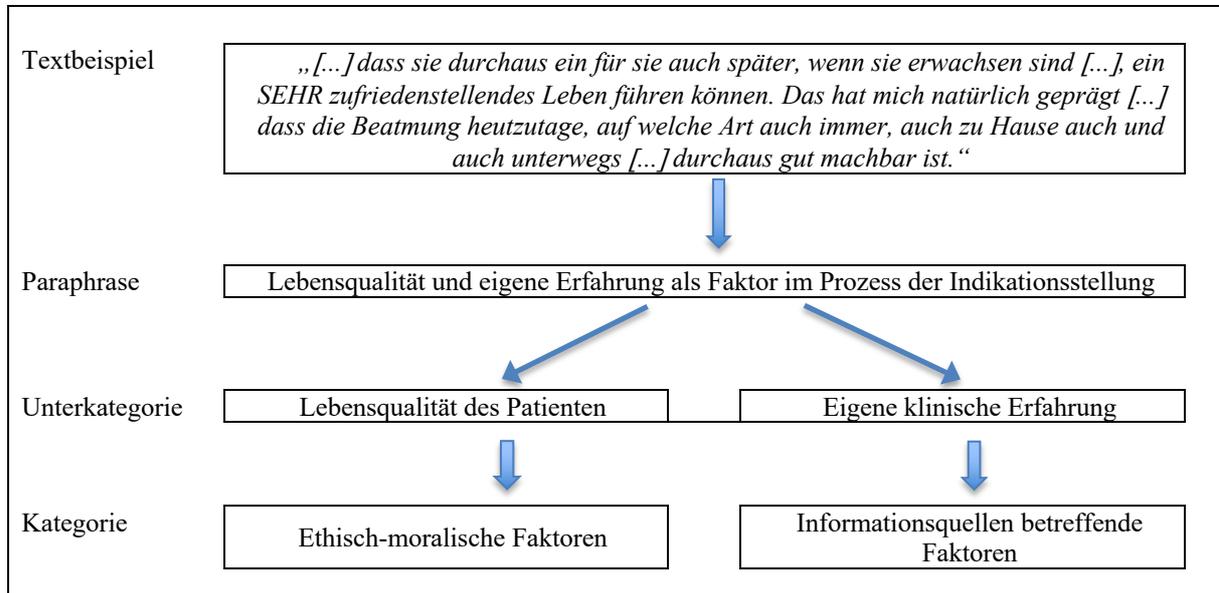


Abbildung 9: Beispiel zur Kategorisierung

Die Unterschiede zwischen den einzelnen Fokusgruppen wurden nicht systematisch analysiert, da die primäre Fragestellung allen relevanten Faktoren im Prozess der Indikationsstellung galt. Abschließend wurden die innerhalb der Diskussionen genannten Faktoren der jeweiligen Fallbeispiele gegenübergestellt.

## 2.3 Fragebogenerhebung

### 2.3.1 Theoretische Überlegungen

Mittels des Fragebogens wurden Ärzte in pädiatrischer Weiterbildung und Fachärzte für Pädiatrie in Kliniken befragt. Die Auswahl der Kliniken richtete sich nach den folgenden Kriterien: Zum einen sollten die Kliniken innerhalb eines Bundeslandes liegen und über Erfahrungen im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin verfügen. Die Versorgungsspektren der jeweiligen Kliniken sollten dennoch unterschiedlich sein. Zum anderen wurde die Auswahl maßgeblich von der Möglichkeit eines bereits bestehenden persönlichen Kontakts geprägt. Über den persönlichen Kontakt zwischen einem der Projektleiter und einem Mitarbeiter vor Ort, welcher an der Forschungsfrage interessiert ist („Stakeholder“), sollte eine möglichst hohe Rücklaufquote sichergestellt werden.

Die ausgewählten Kliniken liegen in den bayerischen Städten München, Amberg und Vogtareuth. Die Umfrage könnte daher als Grundlage zu Vergleichsbefragungen in anderen

Bundesländern dienen. Die Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwigs-Maximilians-Universität in München ist ein Krankenhaus der Maximalversorgung und repräsentiert somit das größte Krankheits- und Behandlungsspektrum und auch die meisten potentiellen Umfrageteilnehmer. Die Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien Amberg stellt als kommunales Haus und mit einer Vielzahl von Schwerpunkten, wie auch dem Kinderpalliativteam Ostbayern, eine pädiatrische Versorgung mit breitem Spektrum dar. Die Neuropädiatrie der Schön Klinik in Vogtareuth ist spezialisiert auf neurologische Erkrankungen und Rehabilitation bei Kindern. Die dort angestellten Ärzte sind insbesondere mit komplexen neurologischen und palliativen Fällen vertraut. Die Befragung von Ärzten dieser Kliniken gibt einen ersten Überblick zu den Überlegungen bei der Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen anhand von drei sich in mehreren Aspekten unterscheidenden Kliniken in Bayern.

### **2.3.2 Entwurf und Validierung des Fragebogens**

Der Fragebogen wurde interdisziplinär entworfen. Alle Beteiligten wiesen palliativmedizinische Erfahrung auf. Außerdem verfügten sie über Wissen aus anderen Gebieten wie der Medizinethik, Neurologie, Psychologie, Philosophie und Pädiatrie. Die Extraktion der Fragebogenaspekte erfolgte aus den Fokusgruppen. Hierzu wurden von zwei Beobachtern schon während der Fokusgruppensitzungen stichpunktartig die wichtigsten und auffallenden Aspekte notiert, so dass zeitnah mit den ersten Entwürfen des Fragebogens begonnen werden konnte. Zudem schloss sich an die Feldnotizen die oben erläuterte qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring an.<sup>81</sup> Aufgrund der Erkenntnisse aus den Fokusgruppen und der Literaturrecherche wurden folgende Haupthypothesen formuliert, welche mittels Fragebogen untersucht werden sollten:

- a) Die Pädiater empfinden die Indikation als überwiegend fachliches Urteil.
- b) Den Pädiatern ist der multifaktorielle und durch persönliche Emotionen und Werte geprägte Einfluss auf die Indikationsentscheidung nicht bewusst.

Die erste Version des Fragebogens wurde im Rahmen eines Palliativmediziner-Arbeitskreises vorgestellt und angelehnt an das Verfahren der kognitiven Interviews überprüft. Im Allgemeinen dienen kognitive Interviews der Weiterentwicklung eines Fragebogens. Testpersonen werden hierbei mittels verschiedener Techniken von einem Testleiter animiert die kognitiven Prozesse während des Beantwortens der Fragen zu verbalisieren. So können unterschiedlichste Frage-Probleme aufgedeckt werden.<sup>82, 83</sup> Das kognitive Interview beginnt

damit, dass der Testleiter die Frage laut vorliest und die Testpersonen daraufhin bittet, den Inhalt der Frage zu paraphrasieren. Gegebenenfalls bringt die Nachfragetechnik weiteren Aufschluss über potentielle Probleme bei der Fragestellung oder Beantwortung der Frage. Eine weitere Person notiert während dieses Testlaufs alle Unstimmigkeiten und Fragen. Auf Grundlage der Erkenntnisse der kognitiven Interviews wurde der Fragebogen erneut überarbeitet und danach zur Pilottestung an Mitarbeiter des SAPPV-Teams des Klinikums München im Oktober 2013 verteilt. Die Mitarbeiter des Teams waren bis dato nicht in den Prozess der Fragebogenentwicklung involviert. Sie wurden gebeten, Unklarheiten während der Bearbeitung des Fragebogens zu notieren und die benötigte Gesamtbearbeitungszeit zu messen. Abermals orientiert an den Methoden der kognitiven Interviews wurde gemeinsam mit den Pilottestern der Fragebogen besprochen und im Kreis der Experten letztmalig in Details angepasst. Die Bearbeitungszeit betrug bei allen Pilottestern maximal zehn Minuten und befand sich somit im gewünschten Zeitrahmen.

### **2.3.3 Aufbau und Inhalt des Fragebogens**

Der inhaltliche Aufbau des Fragebogens lässt sich in fünf Teile gliedern (Tabelle 4).

Das Anschreiben informiert den Teilnehmer über das Umfragethema „Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen“, die Datenverarbeitung sowie die Ansprechpartner und Verantwortlichen der Umfrage.

Der zweite Teil beginnt mit einem Fallbeispiel. Das Fallszenario orientiert sich an der Fallvignette 1 (SMA-I) aus der Fokusgruppe. Es erwies sich hier unter anderem aufgrund des hohen Diskussionspotentials als adäquate Grundlage für die Fragestellung und wurde nun hingehend der Länge und Komplexität modifiziert, um ein leichtes Verständnis und eine maximale Lesedauer von drei Minuten zu gewährleisten. Das Fallbeispiel gibt eine anschauliche Einführung in die Thematik und ermöglichte so dem Befragten einen praktischen Zugang.<sup>67</sup>

Die ersten vier Fragen beziehen sich direkt auf den Fall. Es werden die Erfahrung mit dem Krankheitsbild und eine Einschätzung der Lebensqualität des Patienten und der Eltern, sowie die persönliche Indikationseinschätzung erfragt. Dieser Abschnitt des Fragebogens eruiert daher Faktoren, welche nicht theoretisch abgefragt werden können, sondern an einem Beispiel festgemacht werden müssen.<sup>84</sup> Bei der Frage nach der persönlichen Indikationsstellung sind Mehrfachantworten möglich. Demensprechend kann bei der Auswertung die Verteilung der

Antwortkombinationen untersucht werden. Außerdem ist eine Dichotomisierung möglich, indem eine Einteilung in Ablehnung der Therapiemaßnahme und Zusage zur Therapiemaßnahme (z.B. Maßnahme angekreuzt entspricht „ja“, nicht angekreuzt entspricht „nein“) vorgenommen wird.

Der dritte Teil des Fragebogens ist dagegen vom oben genannten Fallszenario losgelöst und beschäftigt sich allgemein mit Faktoren zur Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Die Einstiegs- und zugleich zentrale Frage ist die Einschätzung seitens des Umfrageteilnehmers zur Definition der „Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen“ im Allgemeinen. Zur Auswahl steht ein fachliches, ein überwiegend fachliches Urteil mit wertenden Aspekten, ein überwiegendes Werturteil mit fachlichen Aspekten oder ein reines Werturteil. Diese Frage dient dem Vergleich zwischen der theoretischen Definition des Indikationsbegriffs durch den Befragten und der nun folgenden Einschätzung der einzelnen Faktoren. Die einzuschätzenden Aspekte sind in Gruppen unterteilt: medizinische, psychosoziale und weitere Faktoren. Im Prozess des Fragebogenentwurfs zeigte sich, dass diese Gliederung dem Umfrageteilnehmer eine leichtere Beantwortung und ein besseres Verständnis der Fragen ermöglichte. Der Einfluss der Faktoren auf die Indikationsstellung wird anhand einer Skala mit vier Abstufungen (unwichtig, eher unwichtig, eher wichtig, wichtig) bewertet. Die Symmetrie der Bewertungsstufen ermöglicht in der statistischen Analyse eine Dichotomisierung in die Kategorien (eher) unwichtig und (eher) wichtig. Außerdem wird so vermieden, dass unentschlossenen Teilnehmer auf einen Mittelwert ausweichen.

Innerhalb der medizinischen Faktoren soll die Wichtigkeit der verschiedenen Informationsquellen, denen sich ein Arzt bedienen kann, die patientenbezogenen Faktoren (z.B. Grunderkrankung, aktuelle Schmerzen und Symptomlast), sowie therapie- und prognosebezogenen Faktoren (z.B. mögliche Komplikationen unter der Behandlung) bewertet werden.

Zu den psychosozialen Faktoren zählen auf der einen Seite alle den familiären Hintergrund betreffende Aspekte (z.B. kultureller Hintergrund, finanzielle Situation) und auf der anderen Seite die persönliche Sichtweise des Umfrageteilnehmers (z.B. eigene Intuition, Hoffnung auf medizinischen Fortschritt).

Unter den weiteren Faktoren werden ethisch-moralische Aspekte (z.B. Selbstbestimmung des Patienten), der Einfluss der Wertvorstellung verschiedener Beteiligter (eigene, der Eltern, des

Kindes oder weiterer Teammitglieder), rechtliche und ökonomische Faktoren (z.B. finanzielle Auswirkungen auf Familie, Klinik und Gesellschaft) subsumiert.

Dem Teilnehmer wird außerdem die Möglichkeit gegeben, weitere Faktoren selbst zu nennen.

Dieser allgemeine Teil der Umfrage wird mit einer Frage zum eigenen praktischen Vorgehen im Rahmen der Indikationsstellung abgerundet. Es soll die Zeitinvestition im Laufe des Prozesses der Indikationsstellung mittels vierteiliger Abstufung (gar nicht, eher weniger, eher mehr, viel) angegeben werden. Die Frage ermöglicht die Untersuchung einer etwaigen Verbindung zwischen den zuvor abgefragten theoretischen Einflussgrößen und dem realen Vorgehen des Arztes.

In Teil IV wird dem Teilnehmer die Möglichkeit zu einem persönlichen Kommentar gegeben.

Im letzten Teil der Umfrage werden die demographischen Daten (Geschlecht, Alter, berufliche Aspekte) erhoben und sowohl die Religionszugehörigkeit als auch eine Bewertung der eigenen Religiosität mittels vier Abstufungen (überhaupt nicht, wenig, etwas, sehr) erfragt.

Teil I: Anschreiben	
Teil II: Fallszenario mit spezifischen Fragen	
Teil III: Allgemeine Fragen zur Indikationsstellung	
Theoretische Einschätzung der Indikationsstellung	
Einschätzung einzelner Faktoren	
Medizinische Faktoren (insgesamt 18 Items)	Informationsquellen betreffende Faktoren (3 Items) Patientenbezogene Faktoren (6 Items) Therapie- und prognosebezogene Faktoren (9 Items)
Psychosoziale Faktoren (insgesamt 12 Items)	Familienbezogene Faktoren (5 Items) Persönliche Faktoren (7 Items)
Weitere Faktoren (insgesamt 16 Items)	Ethisch-moralische Faktoren (5 Items) Wertvorstellung verschiedener Beteiligter (4 Items) Rechtliche Faktoren (2 Items) Ökonomische Faktoren (5 Items)
Freitextmöglichkeit für andere Faktoren	
Einschätzung der Zeitinvestition im Prozess der Indikationsstellung (7 Items)	
Teil IV: Freitextmöglichkeit allgemein	
Teil V: Angaben zur Person	

**Tabelle 4: Aufbau des Fragebogens**

### **2.3.4 Durchführung der Fragebogenerhebung**

Die Umfrageleiter stellten vor der Fragebogenerhebung einen persönlichen Kontakt zu den drei Kliniken her. Die Kontaktperson vor Ort war jeweils ein Arzt in leitender Position, welcher als Stakeholder fungierte. Nach Erläuterung der Fragestellung und dem Einverständnis zur Umfragedurchführung in den jeweiligen Kliniken wurde die Studie den Mitarbeitern persönlich vorgestellt. Hier boten sich Mitarbeiter-, Mittags- oder Morgenbesprechungen an. Die Umfrageleiter stellten die Fragestellung PowerPoint-gestützt vor und verteilten die Fragebögen an die Mitarbeiter. Parallel wurde vom Stakeholder vor Ort eine E-Mail an alle Mitarbeiter verfasst. Hierin wurde die Umfrage erläutert und um die Teilnahme gebeten und der Fragebogen zusätzlich in einer elektronischen Version angefügt. Die kommunizierte und auf dem Fragebogen vermerkte Teilnahmefrist belief sich auf zwei bis drei Wochen. Nach Ablauf der Teilnahmefrist wurden die eingegangenen Fragebögen von den Umfrageleitern ausgezählt und die Zugehörigkeit zur jeweiligen Klinik darauf markiert. Im Zeitraum November 2013 bis Februar 2014 wurden insgesamt 149 Mitarbeiter zur Teilnahme an der Umfrage gebeten. Als Mindestwert für den Gesamtrücklauf wurden 60% angestrebt. Der Rücklauf in Vogtareuth mit 70% und Amberg mit 68% erfüllten daher den Anspruch auf Anrieb. In München belief sich der erste Rücklauf jedoch nur auf 19%. Hier wurden daher mehrere Nacherhebungen<sup>85</sup> mit dem Hinweis, dass der Fragebogen nur einmal bearbeitet werden darf, durchgeführt. Dies geschah in folgender Reihenfolge:

- Erneute Erinnerung an den Fragebogen in der Mitarbeiterbesprechung
- Erneute Vorstellung des Themas und des Fragebogens in einer Abteilungsleiterbesprechung und Aushändigen mehrerer Fragebögen mit der Bitte diese an ihre Assistenzärzte persönlich weiterzugeben
- Persönliches Aufsuchen der einzelnen Stationen, um vor Ort direkt Ärzte zur Teilnahme zu motivieren
- Erneuter E-Mail-Versand des Fragebogens durch den Stakeholder

Außerdem wurden die Rückgabemöglichkeiten erweitert, so dass neben der Rückgabebox auch noch eine Faxsendung ermöglicht wurde. Mit diesen Maßnahmen konnte in München ein Rücklauf von 57% erreicht werden.

### **2.3.5 Statistische Auswertung**

Die Daten wurden manuell in das Statistikprogramm SPSS (IBM Corp. Released 2019. IBM SPSS Statistics for Macintosh, Version 26.0. Armonk, NY) übertragen und ausgewertet. Die

Übertragung unterlag der Kontrolle zweier Teammitglieder, um Fehler bei der manuellen Eingabe auszuschließen. Ein wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der Ludwig-Maximilians-Universität, München wirkte bei der Auswertung in beratender Funktion mit.

Mittels Kolmogorov-Smirnov-Tests und Histogrammen wurden die vorliegenden Daten auf das Vorliegen einer Normalverteilung geprüft. Dies konnte mit einer asymptotischen Signifikanz ( $p < 0,0001$ ) und einer optischen Überprüfung für alle Items abgelehnt werden. Die Auswertung erfolgte deskriptiv. Zu allen Variablen wurden in Form von Häufigkeitstabellen die relative und absolute Häufigkeit berechnet und zur besseren Veranschaulichung Balken- oder Kreisdiagramme erstellt.<sup>82</sup> Offene Fragen und deren Beantwortung, sowie Randbemerkungen wurden im Statistikprogramm vermerkt und ihr Wortlaut in Excel übernommen. Aufgrund der geringen Anzahl von Antworten auf die offene Frage ( $n=2$ ), erfolgte keine systematische Auswertung, jedoch wird im Ergebnisteil der Arbeit einzeln auf sie eingegangen. Ebenso werden hier auch hinzugefügte Randbemerkungen der Umfrageteilnehmer ( $n=3$ , keine systematische Auswertung) berücksichtigt. Die beiden Freitextmöglichkeiten (Ergänzungen zu anderen Faktoren im Allgemeinen oder bezüglich der Zeitinvestition) blieben ebenso nahezu unbeachtet, jeweils drei Umfrageteilnehmer machten hierzu Angaben. Die Ergänzungen wurden Überbegriffen zugeordnet und mit den Items des Fragebogens verglichen, um gegebenenfalls zusätzliche Informationen zu erhalten.

Um die Gesamtzahl der fehlenden Antworten, aber auch Zusammenhänge bei der Nicht-Beantwortung innerhalb eines Fragebogens oder der Fragebögen untereinander abzulesen wurde eine Tabelle mit allen in den Fragebögen fehlenden Angaben erstellt.

Ausgewählte Hypothesen wurden je nach Skalenniveau mit dem Mann-Whitney-U-Test, Kruskal-Wallis-Test und Chi-Quadrat-Test bei unabhängigen Stichproben geprüft und Korrelationen nach Spearman und Pearson berechnet. Zur Bestätigung einer Hypothese wurde ein Signifikanzniveau von  $p \leq 0,05$  festgelegt.

In einer der Nacherhebungen ( $n=10$ ) in München wurde eine ältere Version des Fragebogens ausgehändigt. Dieser unterschied sich von den anderen Exemplaren in einer Frage: In dem Fragebogen wurden die Faktoren „Verpflichtung zum Lebensschutz“ und „Verpflichtung zur Lebensverlängerung“ in einem Faktor „Verpflichtung zum Lebensschutz und Lebensverlängerung“ zusammengefasst. In der manuellen Eingabe wurden bei diesen Fällen die beiden Faktoren doppelt codiert, um keine fehlenden Angaben zu erhalten. Die beiden

Faktoren wurden zudem auf signifikante Unterschiede innerhalb der Gruppe, welche beide Faktoren einzeln bewerten konnte im Vergleich zum zusammengefassten Faktor, untersucht. Es erfolgte eine deskriptive Analyse beider Gruppen (Teilnehmeranzahl  $n=81$  und getrennte Faktoren, Teilnehmeranzahl  $n=10$  und zusammengefasster Faktor).

## 3. Ergebnisse

### 3.1 Ergebnisse der Fokusgruppendifkussionen

Als Ergebnis werden die Faktoren, die von den Teilnehmern der drei Fokusgruppen im Indikationsprozess in beiden Fallbeispielen genannt wurden, zusammengefasst.<sup>64</sup> Die grundsätzliche Entscheidung für oder gegen die Behandlung, wird hier nicht thematisiert, da sie nicht Gegenstand der Untersuchung war. Im Fokus steht der Prozess der Entscheidungsfindung. Eine Voraussetzung im Indikationsprozess, die von den Teilnehmern hervorgehoben wurde, war der Faktor „Zeit“ bzw. der Wunsch, den Beteiligten ausreichend Zeit bei der Verarbeitung der Gesamtsituation zu geben.

*„[...]und deswegen würde ich diesen Kindern und eben nicht nur SMA, auf JEDEN Fall Zeit lassen [...]“  
(Neuropädiater)*

*„Da finde ich eben auch wichtig, dass Zeit, denke ich, ein ganz großer Faktor ist. Weil viele sich, also für viele ist es ja ganz schrecklich so eine Diagnose zu bekommen, aber auch dann reinwachsen in das Ganze, auch eben mit Informationen, mit Erfahrungsaustausch mit Gruppen oder anderen Gruppen oder mit anderen betroffenen Patienten.“  
(Niedergelassene Pädiaterin, Kinderhämätologin und -onkologin und Palliativmedizinerin)*

#### 3.1.1 Faktoren im Prozess der Indikationsstellung

Die Teilnehmer der Fokusgruppendifkussionen schätzten die Indikation in den vorgegebenen Fallvignetten durch Abwägung mehrerer Faktoren ein. Die einzelnen Faktoren sind in Tabelle 5 abgebildet und thematisch sortiert. Die Reihenfolge spiegelt keine Rangfolge wider.

Thematische Einordnung der Faktoren	Diskutierte Faktoren
Informationsquellen betreffende Faktoren	Erfahrung mit genannter Krankheit, Spezialisierung, gewohnte Praxis Leitlinien, empirische Studien
Patientenbezogene Faktoren	Alter, Entscheidungsfähigkeit, kognitive Fähigkeit Grunderkrankung, Komorbiditäten Aktuelle Schmerz- und Symptomlast, bisheriger Krankheitsverlauf und Leiden (mutmaßlicher) Wille
Therapie- und prognosebezogene Faktoren	Behandlungsziel, Behandlungsoptionen- und alternativen Lebenserwartung und Prognose Schaden der Behandlung: Invasivität der Behandlung, mögliche Komplikationen während und nach der Behandlung, erforderliche Nachbehandlungen Nutzen der Behandlung: Reversibilität und Verbesserung der Einschränkungen erreichbares Niveau an Kommunikationsfähigkeit, motorischer und kognitiver Leistungsfähigkeit (Erreichen einer Entscheidungsfähigkeit des Patienten), Lebensqualität mit und durch Behandlung
Familienbezogene Faktoren	Familiärer Kontext: Geschwister, Kultur, finanzielle und psychosoziale Situation Wille der Eltern, Zeit für die Entscheidungsfindung Belastbarkeit und Coping-Kapazität der Familie
Persönliche (Arzt) Faktoren	Schwierigkeiten des Therapieverzichts, Therapieabbruchs, Angst vor Überbehandlung Wertvorstellung Beteiligter (Arzt, Patient, Team, Eltern) Optimismus, Hoffnung auf Wunder Emotionale Involvierung, Intuition
Ethische Faktoren	Patientenbezogen: Autonomie, Lebensqualität Arztbezogen: Verpflichtung zum Lebensschutz und Lebensverlängerung, Verhinderung von Leiden Allgemein: Verteilungsgerechtigkeit, Respekt vor Organspendern
Ökonomische und rechtliche Faktoren	Gesetzliche Regelung zum Therapieverzicht Finanzielle Kosten für Klinik, Gesellschaft, Familie Versorgungsmöglichkeiten

**Tabelle 5: Fokusgruppen: Faktoren im Indikationsprozess, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup>**

Die Entscheidungen der Teilnehmer basierten auf ihrer fachlichen Kenntnis und Spezialisierung, den eigenen klinischen Erfahrungen, empirischen Fakten und hing insbesondere vom geschilderten Fallbeispiel ab. Die weitere Informationsbeschaffung spielte eine Rolle. So bestand das Verlangen nach zusätzlicher wissenschaftlicher Evidenz durch Studien, nach Kontakt zu Experten auf dem jeweiligen Krankheitsgebiet und auch nach einem interdisziplinären Austausch. Zudem wurde vor allem in Fallvignette 2 weitere Diagnostik gefordert, welche der Prognoseeinschätzung dienen sollte.

Neben der Prognose und der damit verbundenen Unsicherheit des weiteren Verlaufs wurde die Therapiewahl, deren Schaden und Nutzen sowie das damit zu erreichende Ziel abgewogen. Hierzu zählten Aspekte wie Lebensverlängerung, Symptomkontrolle und -verbesserung, aber eben auch Risiken der Behandlung.

Die Faktoren wurden im Kontext des familiären Settings bewertet. So wurde die elterliche Wahrnehmung ihres Kindes genauso wie die familiäre Konstellation und Belastung berücksichtigt. Aber nicht nur die Konsequenzen für die familiäre Situation, sondern auch mögliche Folgen für andere Patienten, Beteiligte und die Gesellschaft im ökonomischen Sinne spielten eine Rolle. Rechtliche Faktoren beeinflussten gerade im Hinblick auf den Verzicht weiterer Maßnahmen die Entscheidung. Die Schwierigkeit des Behandlungsverzichts oder der Überbehandlung beschäftigte die Teilnehmer aber nicht nur im rechtlichen Sinne, sondern auch persönlich. So kamen emotionale Argumente wie Schuld und Angst zum Tragen. Letztendlich hingen alle Abwägungen sowohl von persönlichen Faktoren als auch von für den jeweiligen Fall spezifischen Eigenschaften ab. Im Folgenden werden daher beide Fallvignetten mit den jeweiligen Faktoren im Indikationsprozess detailliert beleuchtet.

### **3.1.1.1 Spinale Muskelatrophie Typ I (SMA-I)**

Im Fallbeispiel 1, einem an SMA-I erkrankten Kind, wurden die oben genannten Faktoren diskutiert. Der Fokus lag auf den Abwägungen der therapie- und prognosebezogenen Aspekte in Zusammenschau mit patienten- und familienbezogenen Faktoren. Außerdem basierte die Entscheidung auf den persönlichen Faktoren. Ethische und rechtliche Aspekte kamen hier weniger zur Sprache als im zweiten Fall.

Die therapie- und prognosebezogenen Faktoren spielten eine relevante Rolle in den Diskussionsrunden. Insbesondere wurden die möglichen Behandlungsziele festgelegt. Hierzu zählten die Lebensverlängerung, eine adäquate Lebensqualität, die Symptomverbesserung und in diesem Fall vordringlich die Verbesserung der respiratorischen Insuffizienz.

Somit basierten die Überlegungen hauptsächlich auf dem Schaden und Nutzen einer künstlichen und insbesondere invasiven Beatmung. Die Invasivität und damit verbundene Risiken wurden gegen die Prognose abgewogen. Die höhere Lebenserwartung mit progressivem Verlust motorischer Fähigkeiten bei normaler kognitiver Entwicklung sowie der Aspekt der mutmaßlichen späteren Autonomie des Patienten und somit einer möglichen Teilhabe am Leben wurden als wichtige Faktoren angeführt. Der zentrale Punkt bei diesen

Abwägungen war die mutmaßliche Einschätzung der Lebensqualität des Patienten. Diese differierte aber innerhalb der Teilnehmergruppe stark, wie folgende Zitate exemplarisch zeigen:

*„Dann stellt sich die Frage nach der Lebensqualität, die mit dieser Verlängerung verbunden ist. [...] Wir stellen bei Kindern mit ähnlichen Pathologien fest, dass die Einschränkungen der Autonomie und Kommunikation so extrem sind, dass es meiner Meinung nach in jedem Fall keine medizinische Indikation dafür gibt, eine [künstliche] Beatmung einzuleiten.“*  
(Pädiater, Palliativmediziner und Arzt der Neurorehabilitation)

*„Das ist, was man bei anderen Patienten erlebt, und auch bei diesem kleinen Kind DENKBAR ist und machbar ist und, dass sie durchaus ein für sie auch später, wenn sie erwachsen sind [...], ein SEHR zufriedenstellendes Leben führen können. Das hat mich natürlich geprägt und deswegen würde ich bei all diesen Kindern und eben nicht nur SMA auf jeden Fall ZEIT lassen so viel Informationen wie möglich irgendwie, dass die Beatmung heutzutage, auf welche Art auch immer, auch zu Hause auch und auch unterwegs [...] durchaus gut machbar ist.“*  
(Pädiater und Intensivmediziner)

*„[...]jetzt auch mal so rein aus dem Bauch heraus, ohne die Zahlen zu kennen, könnte ich mir schon vorstellen, dass ein solcher Patient davon profitierte und Lebensqualität hat.“*  
(Neuropädiater)

Innerhalb der patientenbezogenen Faktoren kam neben der unheilbaren Grunderkrankung und dem aktuellen Gesundheitszustand, den normalen kognitiven Fähigkeiten des Patienten Bedeutung zu. Insbesondere das Alter des Patienten wurde in verschiedenen Kontexten thematisiert. Zum einen beeinflusste das Alter zum Todeszeitpunkt die Entscheidung der Teilnehmer, zum anderen gab es Überlegungen zum Zeitgewinn durch den vorübergehenden Beginn einer Therapie, um ein Alter des Kindes zu erreichen, in dem es selbst mitentscheiden kann. Andererseits wurde die Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen im Kleinkindalter für leichter empfunden als im höheren Alter. Zudem wurden auch Mutmaßungen über die Sichtweise eines künstlich beatmeten Patienten zu seiner eigenen Situation, wenn er ein höheres Alter erreicht hat, angestellt.

Die familienbezogenen Faktoren nahmen insgesamt einen großen Raum in der Argumentationskette der Teilnehmer ein. Der familiäre Kontext im Hinblick auf Coping-Strategien und Möglichkeiten, mit der Situation umzugehen, flossen in die Überlegungen ein. Der Fokus lag hier aber vor allem auf den Eltern und deren Sichtweise und Wünschen. So äußerten manche Teilnehmer den Wunsch vor ihrer Indikationsstellung mit den Eltern die Therapieoptionen zu besprechen:

*„Ich finde das in diesem Fall ganz schwierig, zu versuchen die Eltern zu führen. [...] also, ich wäre da regelrecht darauf ANGEWIESEN von den Eltern eine Einschätzung zu bekommen, wie deren Haltung ist zu dem Dasein ihres Kindes an einer nichtinvasiven, an einer invasiven auf einer Intensivstation mit einem Tracheostoma versehenen Beatmung, um daraus dann vielleicht, aus dieser Sicht, die die Eltern da schildern, eine Empfehlung zu entwickeln, ja?“*  
(Neonatologin, Erfahrungen im Bereich der Kinderonkologie)

Wie die oben aufgeführten Zitate zeigen, wirken persönliche Aspekte des Arztes auf die Indikationsstellung ein. So wurden bereits das „Bauchgefühl“ als ärztliche Intuition oder auch die Prägung durch persönliche Erfahrungen mit am gleichen Krankheitsbild leidenden Patienten genannt. Ebenso spielen die generelle Einstellung der Teilnehmer und ihre emotionale Reaktion auf die Situation eine Rolle. Als schwieriger Aspekt kristallisierte sich die Frage nach lebensverlängernden Maßnahmen und deren Verweigerung raus. Zum einen fiel es schwer diese zu verweigern, zum andern wurde berichtet, dass solch eine einmal begonnene Therapie auch sehr schwer wieder abzusetzen sei. Die ambivalente Problematik spiegelt sich besonders in zwei Zitaten desselben Teilnehmers wider:

*„Natürlich ist es die schwierigere Entscheidung, eine zur Verfügung stehende Therapie NICHT zu machen. Das, glaube ich, fällt allen schwer, ob das Professionelle sind oder die Familie. [...] Aber das braucht viel größeres Stehvermögen, dass man NICHT anfängt.“*

*„Was ich nämlich als schwierig sehe, ist, wenn man mal den Weg der [invasiven] Beatmung geht, dann kann man schlecht weg davon. Und das muss man halt gut mit allen durchdacht haben, bevor man da diesen Weg anfängt.“*  
(Kinderkardiologe)

Die Entscheidung für lebensverlängernde Maßnahmen wird auch als in Zukunft unabänderliche Therapieentscheidung gesehen:

*„WENN man sich für eine Therapie am Anfang entscheidet, dann macht man es. Und zwar konsequent. [...] Da gibt es dann in meinen Augen nicht so ein bisschen Therapie, dass man dann nach acht Monaten sagt: Jetzt wollen wir es doch nicht mehr. Das finde ich dann sehr schwierig.“*

*(Kinderkardiologe und Intensivmediziner)*

Insbesondere im Hinblick auf die Anwendung lebensverlängernder Maßnahmen nahmen die Teilnehmer Bezug auf die Rechtsgrundlage, die es ihnen ermöglicht auf eben diese verzichten zu dürfen. Für die Teilnehmer lag die Herausforderung eines Therapieverzichts in der fallspezifischen Aussicht, dass der Patient unter lebensverlängernden Maßnahmen eine wesentlich höhere Lebenserwartung (zum Zeitpunkt der Fokusgruppendifkussionen bis zu über 20 Jahre möglich) bei zugleich normal entwickelten kognitiven Fähigkeiten hätte. So wurde zwischen dem mutmaßlichen Willen des Kindes und der Eltern abgewogen.

Im Rahmen der Diskussion kamen auch ökonomische Faktoren zur Sprache. Hierbei wurden die Kosten für die Gesellschaft und die Versorgungsmöglichkeiten für das Kind bedacht.

### **3.1.1.2 Dyskeratosis congenita (DC)**

Im zweiten Fallbeispiel, einem an Dyskeratosis congenita (DC) erkrankten Jugendlichen mit fraglicher Indikation zur Leber- und anschließender Herztransplantation, wurden die oben genannten Faktoren ähnlich in die Diskussion einbezogen, jedoch kam es zu einer unterschiedlichen Gewichtung der Aspekte. Der zweistufige Prozess zur Indikationsstellung zur jeweiligen Transplantation wurde jeweils als ein einzelner Prozess beleuchtet. Den Teilnehmern fiel die Indikationsstellung zur Lebertransplantation schwer. Die Entscheidung bezüglich der anschließenden Herztransplantation dagegen wurde leichter getroffen und mündete in einer Verweigerung. Die Teilnehmer beriefen sich vor allem auf die hohe Prognoseunsicherheit, den aktuellen gesundheitlichen Zustand des Kindes und den allgemeinen Organmangel. Im Vergleich zum ersten Fall kamen den persönlichen Faktoren weniger und den familienbezogenen Faktoren kaum mehr Bedeutung zu, wenngleich die Argumente gleichblieben. Die ethischen Überlegungen unterschieden sich dagegen. Im Folgenden werden daher die im Vergleich zur SMA-I neu aufgeführten oder anders gewichteten Faktoren beleuchtet.

Die therapie- und prognosebezogenen Faktoren spielten ebenso wie in der ersten Vignette eine sehr relevante Rolle in den Diskussionsrunden. Als Behandlungsziel stand hier die Lebensverlängerung nicht primär im Mittelpunkt, sondern die Chance auf Heilung und die Symptomlinderung. Dementsprechend lag der Fokus insbesondere auf der unsicheren Prognose und dem weiteren Krankheitsverlauf der DC sowie der Frage nach der Reversibilität der (neurologischen) Symptome. Das Argument der Symptomkontrolle kam nach dem Misserfolg der ersten Transplantation schwer zum Tragen. Genau wie im SMA-I-Fall wogen die Teilnehmer den Nutzen und den Schaden der Behandlung ab, wobei der Nutzen durch die große prognostische Ungewissheit weniger genau definiert werden konnte. Der Schaden wurde weitestgehend mit möglichen Risiken der Transplantation gleichgesetzt.

*„ und das andere, was natürlich bei der Erkrankung, dass, selbst wenn man die Experten befragt und keine Antwort bekommen wird, weil man es nicht weiß. Das ist ein weiterer, schwieriger Punkt bei dieser Erkrankung, weil wir kennen ja oder wir wissen, dass der Ausprägungsgrad der Erkrankung so extrem variabel sein kann und, dass [es] keine systematischen Untersuchungen zur Langzeit-Prognose gibt, dass man die vor allem nicht beantworten können wird. Man kann sich es nur abschätzen eventuell.“*

*(Kinderkardiologe und Intensivmediziner)*

Dieses Zitat zeigt nicht nur die Dominanz der Prognoseunsicherheit, sondern auch die wichtige Rolle der Informationsgrundlage, hier als Expertenmeinung und Langzeitstudien angesprochen. Die Diskussionsteilnehmer konstatierten, dass mangelnde Informationen zum Krankheitsbild die Indikationsentscheidung erschweren. Diese Punkte wogen im Zusammenhang mit der seltenen Krankheit DC schwer.

Innerhalb der patientenbezogenen Faktoren wurde der potentielle Befall mehrere Organe, die neurologische Beeinträchtigung und die medizinische Vorgeschichte bedacht. Im Gegensatz zum ersten Fall waren hier die Überlegungen defizitär geprägt, so dass die neurologische Beeinträchtigung im Fokus lag. Besonders das Ausbleiben einer Symptombesserung nach der Lebertransplantation gab den Ausschlag in der Diskussion um eine erneute Transplantation.

*„Das ist für mich das Hauptproblem. Das Kind ist transplantiert worden, weil sie sich neurologisch verschlechtert hat und es hat sich nicht gebessert. Und jetzt steigt das nächste Organ aus und wir haben KEINE Idee, woran das liegt und wissen NICHT, ob die Herztransplantation das verändern würde. Das wäre für mich ein klares Argument gegen eine Herztransplantation.“*

*(Neonatologe und Intensivmediziner)*

Das Alter wurde, wie auch schon im ersten Fall, thematisiert. Hier stand jedoch der mutmaßliche Wille der Jugendlichen und Kenntnisse über ihre Werte und Einstellungen mehr im Vordergrund. In diesem Kontext wurde der Umgang mit lebensverlängernden Maßnahmen wichtig. Wie schon in der ersten Fallvignette wurde erneut festgestellt, dass ein Abbruch dieser Maßnahmen bei älteren Kindern oder Jugendlichen schwerer erscheint als bei Kleinkindern oder älteren Patienten. Dem Patientenwillen und sogar dem Wunsch, dass sich der Zustand der Patientin so weit stabilisiere, dass sie ihren Willen selbst äußern könnte, kamen zudem eine wichtige Rolle zu.

Die ethischen Überlegungen basierten hauptsächlich auf dem Aspekt der Verteilungsgerechtigkeit in Anbetracht des Organmangels. Insbesondere wurde der Nutzen für andere bedürftige Patienten in Relation zum beschriebenen Fall gesetzt und die Frage nach einer Organverschwendung in den Raum gestellt.

*„[...] also in Deutschland [ist] die Organ-Situation schwierig und dass vielleicht andere vielleicht mehr von diesem Spenderorgan profitieren könnten als so ein sehr schwerstkranker, nicht mehr ansprechbarer Patient.“*

*(Niedergelassene Pädiaterin, Kinderhämätologin und -onkologin und Palliativmedizinerin)*

*„Also wirklich. Wo soll man die Grenze denn ziehen? Bei einem Organ oder bei zwei Organen?“*

*(Pädiater und Intensivmediziner)*

*„Und das Letzte, das hatte ich mir heute früh hier schon hingeschrieben, ethisches Dilemma: Was wäre denn, wenn wir jetzt Herzen wie Sand am Meer hätten, ja? [...] wie hätten wir uns denn DA entschieden? Da hätten wir doch wahrscheinlich das Organ dem Kind gegeben oder nicht?“*

*(Kinderkardiologe und Intensivmediziner)*

Neben der Organverteilung wurde auch der Kostenaspekt besonders bedacht.

*„Spielen Kosten nicht auch eine Rolle und muss ich eine aufwendige Therapie mittlerweile auch nicht rechtfertigen damit, dass es sich lohnen kann?“*

*(Neonatologe und Intensivmediziner)*

### **3.1.2 Umgang mit Elternvotum**

Die ärztliche Indikation scheint mit dem Elternvotum zusammenzuhängen. Dies wurde schon unter dem Aspekt der familienbezogenen Faktoren in Vignette 1 beschrieben. Hier äußerten - wie bereits oben beschrieben - Diskussionsteilnehmer sogar den Wunsch Eltern bereits in den Prozess der Indikationsstellung als Wegweiser miteinzubeziehen. Im Rahmen der Fokusgruppen stellte der Diskussionsleiter explizit die Frage, wie mit einem elterlichen Dissens in der Indikationsstellung verfahren werden sollte. Die Ergebnisse sind in Tabelle 6 zusammengefasst, wobei die Reihenfolge der Argumente keine Rangfolge darstellt. Insgesamt plädierten die Teilnehmer für einen Konsens mit den Eltern und stimmten im Falle einer verfahrenen Situation für einen Wechsel des betreuenden Arztes, welcher dann augenscheinlich kein Vertrauen der Eltern mehr genießen würde. Zum Umgang mit den Meinungsverschiedenheiten wurden verschiedene Optionen in Betracht gezogen. Lehnen die Eltern eine indizierte lebensverlängernde Therapie ab, so beriefen sich die Teilnehmer auf hauptsächlich zwei Aspekte: In einer länger dauernden Therapie mit Folgebehandlungen ist eine Unterstützung der Eltern notwendig. Gerade im Rahmen einer Maßnahme mit unvorhersehbarem oder geringem Voraussagewert für den zukünftigen Gesundheitszustand, gestanden die Teilnehmer den Eltern ein Recht auf Ablehnung ärztlicher Empfehlungen zu. Jedoch gaben sie zu bedenken, dass primär zum Wohle des Kindes gehandelt werden müsse, und nicht ausschließlich zum Wohle der Eltern. Hinsichtlich des Wunsches der Eltern nach einer nicht-indizierten lebensverlängernden Maßnahme äußerten die Teilnehmer Angst vor rechtlichen Konsequenzen bei Verweigerung dieser. Aber auch die Befürchtung häufige Arztwechsel zu provozieren, beeinflusste die Teilnehmer. Angesichts der Tatsache, dass Eltern unter der schwierigen Situation leiden und die lebensverlängernde Maßnahme hier auch die Funktion einer zeitlichen Überbrückung bis zur „eigentlichen“ Entscheidung übernehmen könnte, tendierten die Teilnehmer dazu dem Elternwunsch nachzukommen. Zusammenfassend kann also festgesellt werden, dass der Meinung der Eltern eine wichtige Rolle in der Durchführung der indizierten oder nicht-indizierten lebensverlängernden Maßnahme oder sogar schon im Prozess der Indikationsstellung zukommt.

	Eltern fordern eine nicht-indizierte lebensverlängernde Maßnahme	Eltern lehnen indizierte lebensverlängernde Maßnahme ab
Argumente für Übernahme des Elternvotums	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vermeiden häufiger Arztwechsel (assoziiert mit Schaden für Patienten)</li> <li>• Wohlbefinden der Eltern</li> <li>• Enge Beziehung zu Eltern (Schwierigkeit Forderungen abzulehnen)</li> <li>• Subjektivität medizinischer Entscheidungen</li> <li>• Angst vor rechtlichen Konsequenzen (eigenen und für die Eltern)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notwendigkeit des Konsenses mit Eltern (Unterstützung des Therapieverlaufs, Entscheidungsmacht der Eltern)</li> <li>• Unsicherheit in klinischer Beurteilung und Prognose</li> <li>• Empfehlungen des Arztes, die auch abgelehnt werden können</li> <li>• Eltern als Experten für den Patientenwillen</li> </ul>
Argumente für Ablehnung des Elternvotums	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vermeiden dem Kind zu schaden</li> <li>• Interesse anderer Patienten (in Hinblick auf begrenzte Ressourcen)</li> <li>• Klare Gesetzgebung</li> <li>• Weigerung gegen eigenes Gewissen zu handeln</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medizinische Fachwissen</li> <li>• Pflicht zum Handeln nach bester Evidenz und zum Wohl des Patienten</li> <li>• Schutz des mutmaßlichen Patientenwillens und Handeln in dessen Interesse</li> </ul>
Argumente für Konsensfindung durch weitere Verhandlungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mehr Zeit für die Eltern zur Bewältigung</li> <li>• Wichtig, dass Eltern Zeit haben zu sehen, wie Krankheit voranschreitet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mehr Zeit für die Eltern zur Bewältigung</li> </ul>
Argumente für Wechsel des betreuenden Arztes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflicht zum Aufzeigen aller Möglichkeiten</li> <li>• Vertrauensverlust der Eltern in Arzt</li> <li>• Chance, dass zweiter (unabhängiger) Arzt Entscheidung bestätigt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Argumente wurden angeführt</li> </ul>

Tabelle 6: Umgang der Fokusgruppenteilnehmer mit Elternvotum, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup>

### 3.2 Ergebnisse der Fragebogenerhebung

#### 3.2.1 Beantwortungsrate innerhalb der Umfrage

Insgesamt belief sich die Rücklaufquote des Fragebogens auf 61% (n=91). Alle eingesandten Fragebögen konnten in die Auswertung einfließen. Pro Fragebogen gab es (exklusive offener, fakultativer Fragen) 70 zu beantwortende Items. Insgesamt ergeben sich somit bei der Umfrage 6370 Items, wovon 67 nicht beantwortet wurden. Dies entspricht einer Beantwortungsrate der einzelnen Items von 98,95%.

Bei den nicht beantworteten Items handelt es sich um einzelne Vorkommnisse, welche in der Regel, mit im folgenden erläuterten Ausnahmen, nur von einem oder maximal zwei Befragten unbeantwortet blieben. Vier Befragte haben jedoch die Frage „Wie viel Zeit nehmen Sie sich im Prozess der Indikationsstellung für folgende Aspekte?“ und die zugehörigen Unterkategorien nicht beantwortet. Auch die Fragen zur Person wurden weniger beantwortet:

sechsmal wurden keine Angaben zum Alter und fünfmal zur beruflichen Stellung gemacht. Ebenso gaben vier Befragte nicht die Wichtigkeit des Faktors „Versorgungsgerechtigkeit (z.B. Organe)“ an. Maximal wurden innerhalb eines Fragebogens sieben Items (10%) nicht beantwortet. Dies kam einmal vor und der Befragte lies hier alle Fragen zu seiner Person unbeantwortet.

### 3.2.2 Soziodemographische Daten

Die Fragen zur Person fanden sich als letzter Punkt in der Umfrage. Dennoch wird die Auswertung hiermit begonnen, um einen Überblick über die Studienkohorte zu geben. Bereits an dieser Stelle wird die Zusammensetzung der Studienteilnehmer in Relation zur Vergleichsgruppe gesetzt. Die Gegenüberstellung erlaubt neben einem Überblick über die Merkmalverteilung innerhalb der Studiengruppe die unmittelbare Einordnung der Relevanz und Übertragbarkeit der Ergebnisse aus der Umfragestudie.

#### 3.2.2.1 Umfrageteilnehmeranteil der einzelnen Kliniken

Mit einem Rücklauf von 70% (Vogtareuth, n=21), 68% (Amberg, n=13) und 57% (München, n=57) in den einzelnen Kliniken ergibt sich eine Verteilung der Umfrageteilnehmer auf die verschiedenen Häuser wie folgt: 62,6% der Teilnehmer waren Mitarbeiter des Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwigs-Maximilians-Universität in München, 23,1% der Teilnehmer Ärzte in der Neuropädiatrie der Schön Klinik in Vogtareuth und 14,3% Mitarbeiter der pädiatrischen Abteilung des Klinikums Amberg (Abbildung 10).

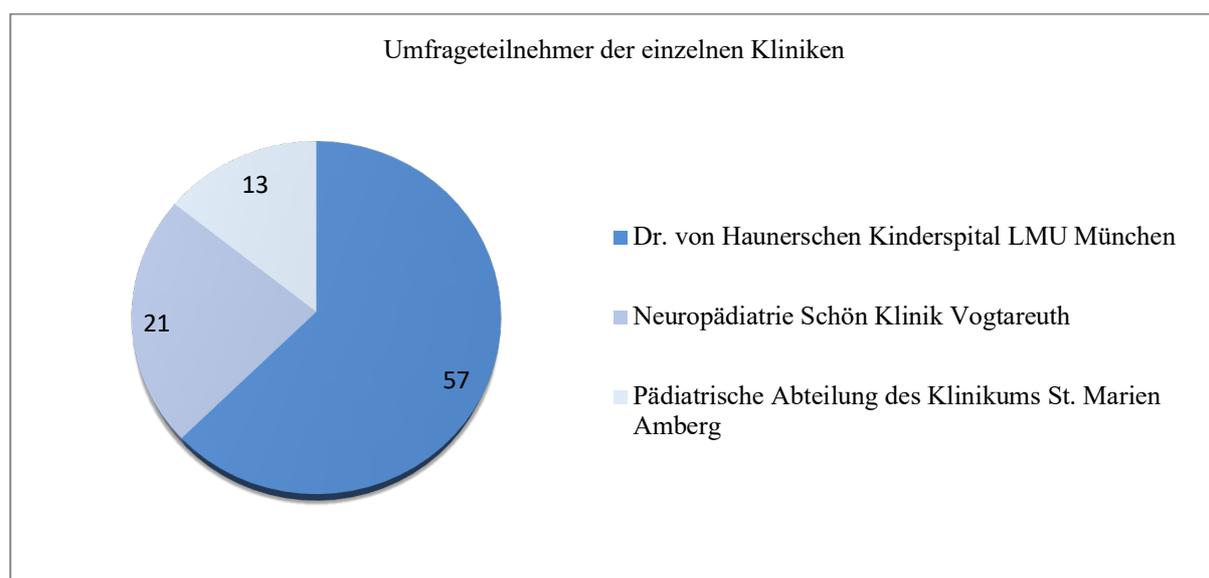


Abbildung 10: Anzahl der Umfrageteilnehmer in den einzelnen Kliniken (n=91)

### 3.2.2.2 Geschlecht und Alter der Umfrageteilnehmer

An der Umfrage nahmen 63,7% weibliche und 34,1% männliche Ärzte teil. Diese Verteilung entspricht nicht dem Geschlechterverhältnis der stationär tätigen Ärzte in Bayern (Abbildung 11). Die bayerische Landesärztekammer (BLÄK) gibt in ihrer Ärztestatistik zum Jahresende 2013 den Anteil an stationär tätigen weiblichen Ärzten mit 46,49% und somit einen männlichen Anteil von 53,5% an.<sup>86</sup> Jedoch unterscheidet die BLÄK nicht in einzelne Fachrichtungen.

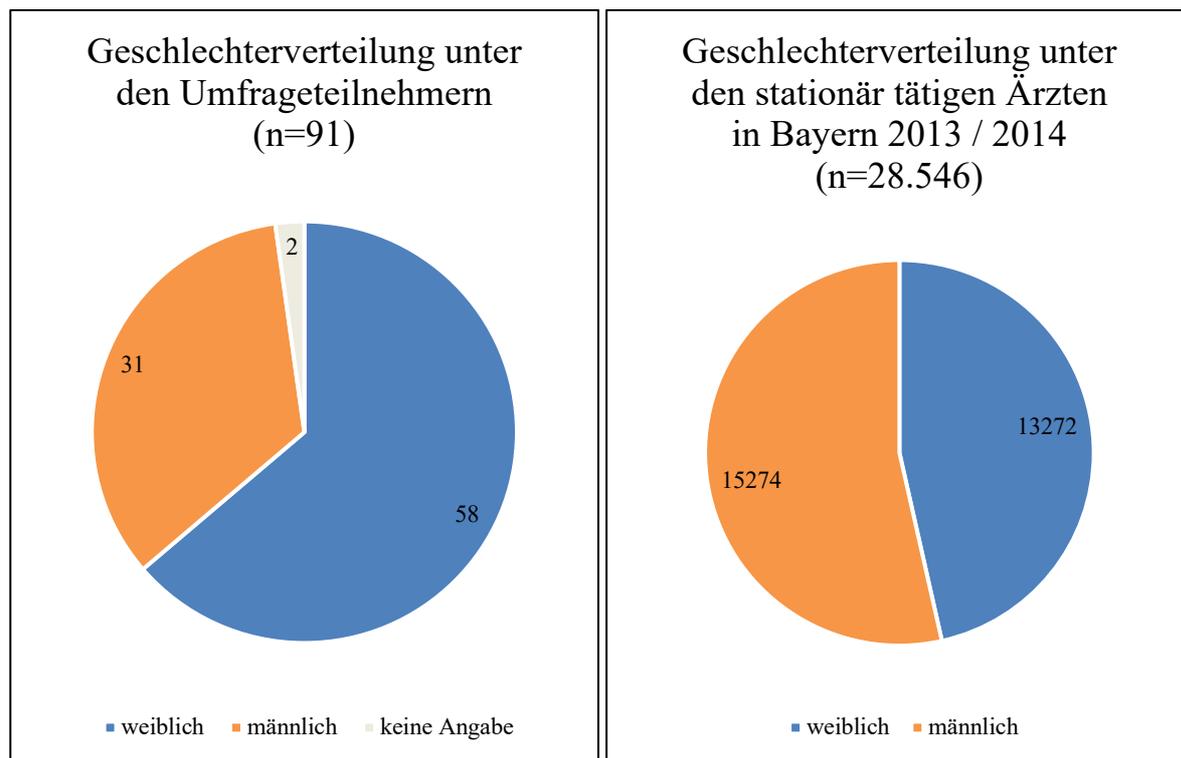
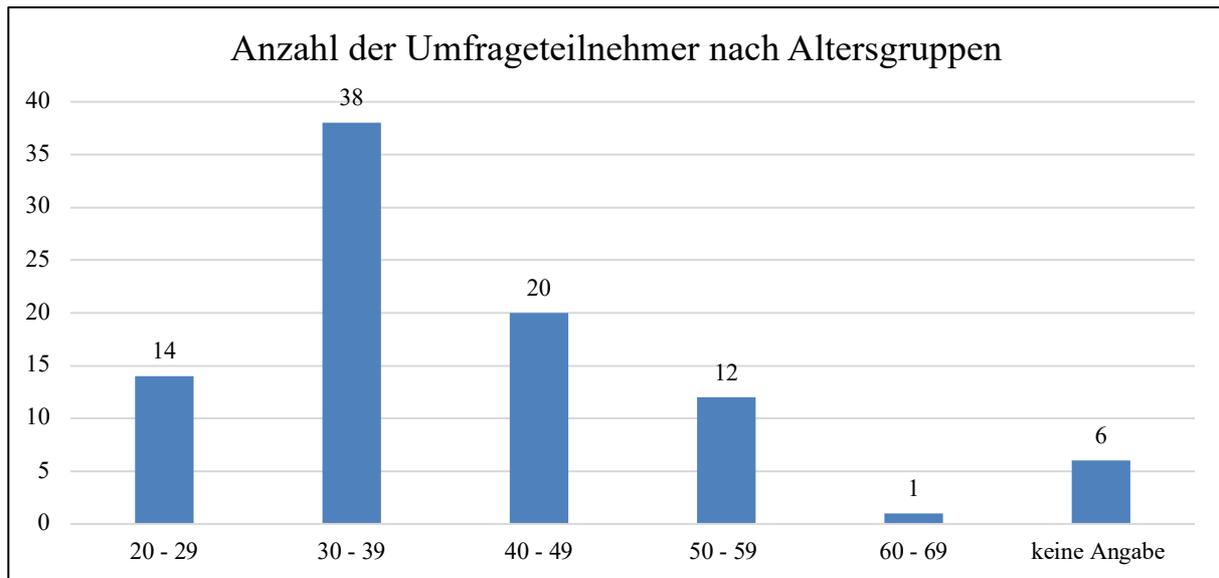


Abbildung 11: Vergleich des Geschlechterverhältnisses unter den Umfrageteilnehmern und dem Geschlechterverhältnis stationär tätiger Ärzte in Bayern<sup>86</sup>

Die Altersverteilung der Befragten lag zwischen minimal 25 Jahren und maximal 62 Jahren (Standardabweichung  $sd = 9,36$ , Median = 38,28). Durch den Kolmogorov-Smirnov-Test konnte eine Normalverteilung des Alters unter den Teilnehmern ausgeschlossen werden (vgl. auch Abbildung 12).



**Abbildung 12: Anzahl der Umfrageteilnehmern nach Altersgruppen in Jahren**

Die Altersangaben wurden in sechs Untergruppen klassiert. Diese Einteilung erleichtert den Vergleich mit der Ärztestatistik der Bundesärztekammer zu stationär tätigen Kinder- und Jugendmedizinern zum Jahreswechsel 2013/2014

Abbildung 13). Insbesondere fällt der im Verhältnis hohe Anteil an Teilnehmern im Alter unter 35 Jahren auf. Dieser weicht stark von der grundsätzlichen Altersstruktur der pädiatrischen Ärzte in deutschen Kliniken ab.<sup>87</sup> Die Stichprobe der Umfragestudie ist demnach jünger als ihre tatsächliche Vergleichsgruppe.

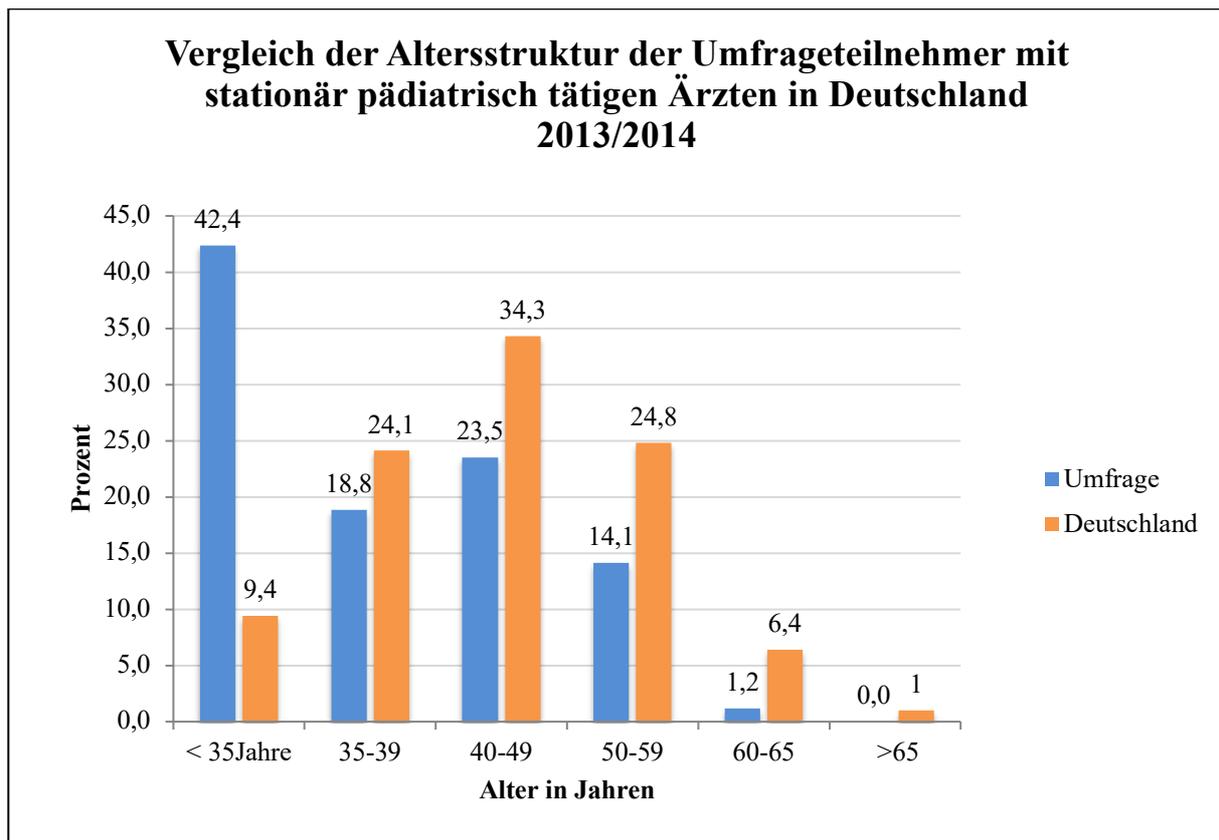


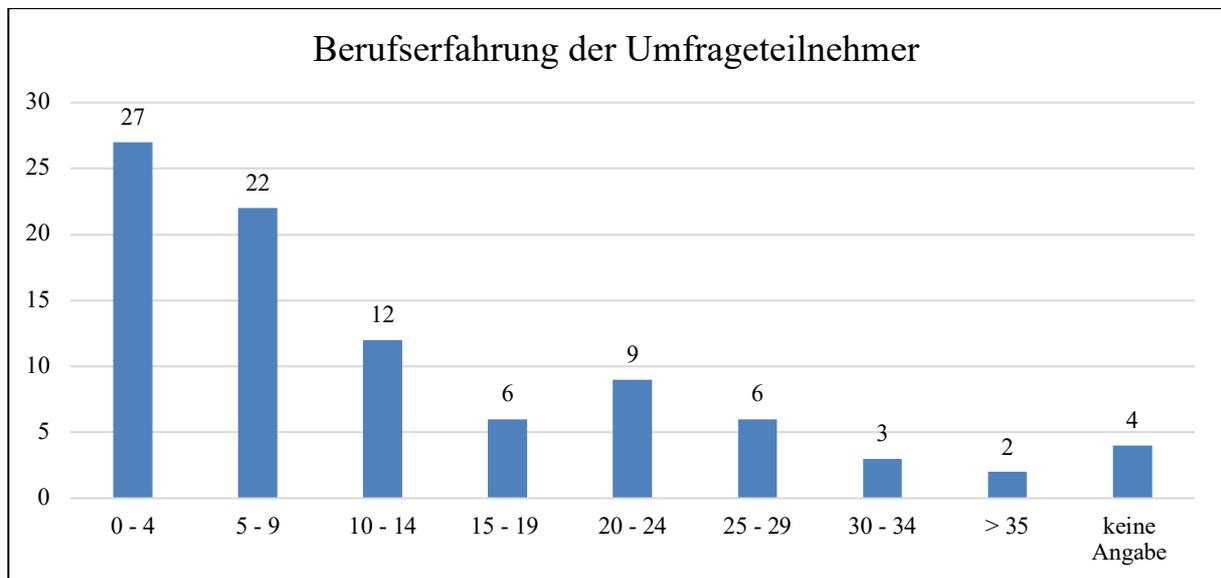
Abbildung 13: Vergleich der Altersstruktur der Umfrageteilnehmer mit stationär pädiatrisch tätigen Ärzten in Deutschland 2013/2014, angegeben ist der prozentuale Anteil an der Gesamtanzahl <sup>87</sup>

Die teilnehmenden Frauen und Männer unterschieden sich signifikant in den Angaben zum Alter, der Berufserfahrung in Jahren und der Anzahl an SMA-I-Patienten, die sie bereits betreut haben. So lag das durchschnittliche Alter der weiblichen Befragten bei 36,22 Jahren ( $sd=9,29$ ) und die Berufserfahrung betrug im Durchschnitt 8,71 Jahre ( $sd=8,4$ ). Im Vergleich waren die männlichen Befragten durchschnittlich älter (42,07 Jahre,  $sd=8,39$ ) und wiesen wesentlich mehr Berufserfahrung auf (14,64 Jahre,  $sd=9,14$ ). Dies spiegelt sich auch in der Anzahl der betreuten SMA-I-Patienten wider: Während knapp die Hälfte der weiblichen Ärzte (49,9%) bisher noch keinen SMA-I-Patienten betreut hatten, haben knapp drei Viertel ihrer männlichen Kollegen (74,2%) schon Erfahrungen in dem Bereich gesammelt.

### 3.2.2.3 Berufserfahrung und Ausbildungsgrad der Umfrageteilnehmer

Die Anzahl der Berufserfahrung in Jahren korreliert mit dem Alter der Teilnehmer stark und hat daher ebenso eine große Bandbreite von minimal 0 bis maximal 35 Jahren (zweiseitiger Korrelationskoeffizient  $K=0,95$ ). Im Mittel lag die Berufserfahrung der Teilnehmer bei 10,82 Jahren ( $sd=9,09$ ). Die Verteilung der Berufserfahrung in Jahren unter den Teilnehmern ist in Abbildung 14 dargestellt. Die Angaben der Befragten wurden zu ganzen Jahren

zusammengefasst und entsprechend auf- oder abgerundet (Beispiele: Angabe 0,4 wird als 0 Jahre gewertet; Angabe 0,5 wird als 1 Jahr gewertet).



**Abbildung 14: Berufserfahrung der Umfrageteilnehmer gruppiert in Jahren**

Ein Viertel der Befragten (24,2%, n=22) gab an, eine leitende Funktion als Ober- oder Chefarzt innezuhaben. Insgesamt hatte die Hälfte der Teilnehmer (50,5%, n=46) ihre pädiatrische Facharztausbildung abgeschlossen. 44% der Ärzte (n=40) befanden sich in der Weiterbildung. Diese Zusammensetzung entspricht weitestgehend derjenigen, die in der BLÄK-Ärzttestatistik stationär tätiger Ärzte in Bayern berichtet wird.<sup>86</sup> Lediglich der in leitender Funktion tätige Teilnehmeranteil ist zur Vergleichsgruppe erhöht (Abbildung 15).

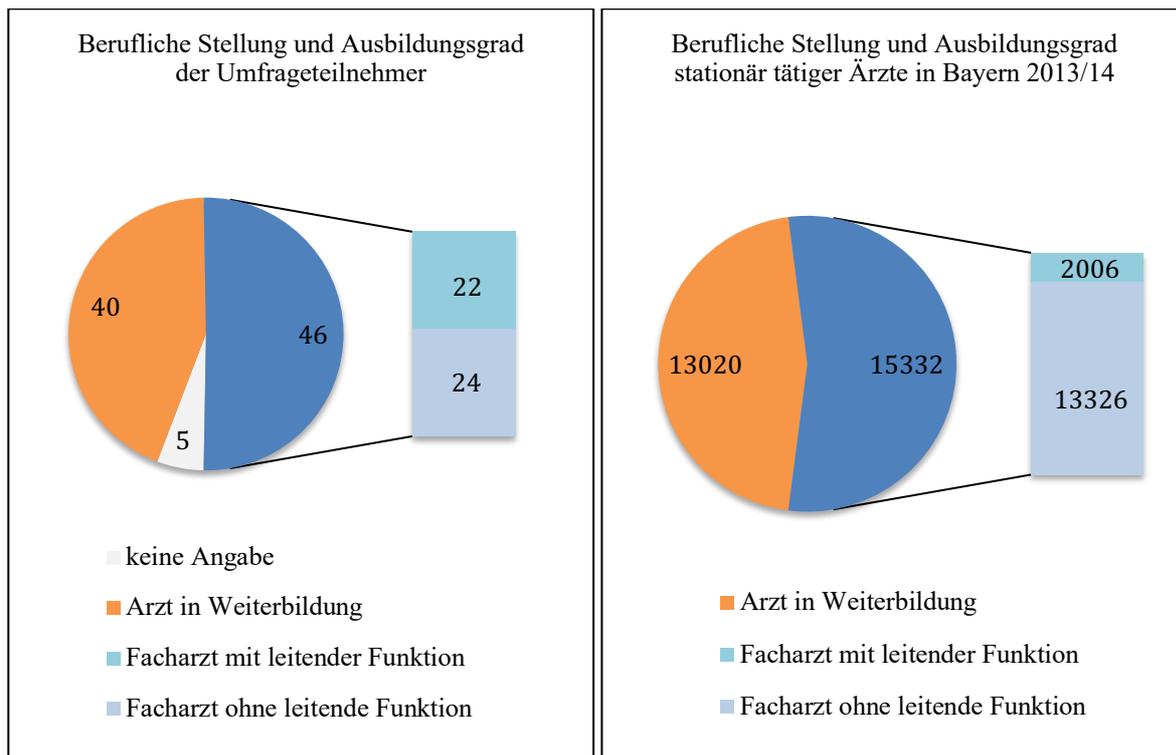


Abbildung 15: Vergleich der Ausbildungsstruktur der Umfrageteilnehmer (n=91) und der Ausbildungsstruktur der stationär tätigen Ärzte in Bayern in absoluten Zahlen<sup>86</sup>

Zur Frage nach weiteren Schwerpunkt- und Zusatzbezeichnungen haben knapp ein Viertel der Befragten (24,2%, n=22) Angaben gemacht. Genannt wurden, hier in nach ihrer Häufigkeit absteigender Reihenfolge, folgende Bereiche: Palliativmedizin (n=9), Intensivmedizin, Neonatologie (jeweils n=5), Pneumologie, Kardiologie, und Notfallmedizin (jeweils n=2) und Psychotherapie (n=1).

### 3.2.2.4 Religionszugehörigkeit und Religiosität der Umfrageteilnehmer

Die Frage zur Religionszugehörigkeit beantworteten drei Teilnehmer nicht. Unter den Ärzten, die Angaben machten, gehörte knapp die Hälfte (46,1%, n=42) der römisch-katholischen und fast ein Drittel (29,6%, n=27) der protestantischen Kirche an. 15% der Teilnehmer (n=14) gehörten keiner Religion an. Andere Religionszugehörigkeiten kamen auf zusammen 5,5% (n=5). Insgesamt bezeichneten sich fast zwei Drittel der Befragten selbst als etwas oder sehr religiösen Menschen (61,2%, n= 56). Das andere Drittel der Teilnehmer bezeichnete sich als wenig (19,8%, n=18) oder überhaupt nicht religiös (16,5%, n=15.).

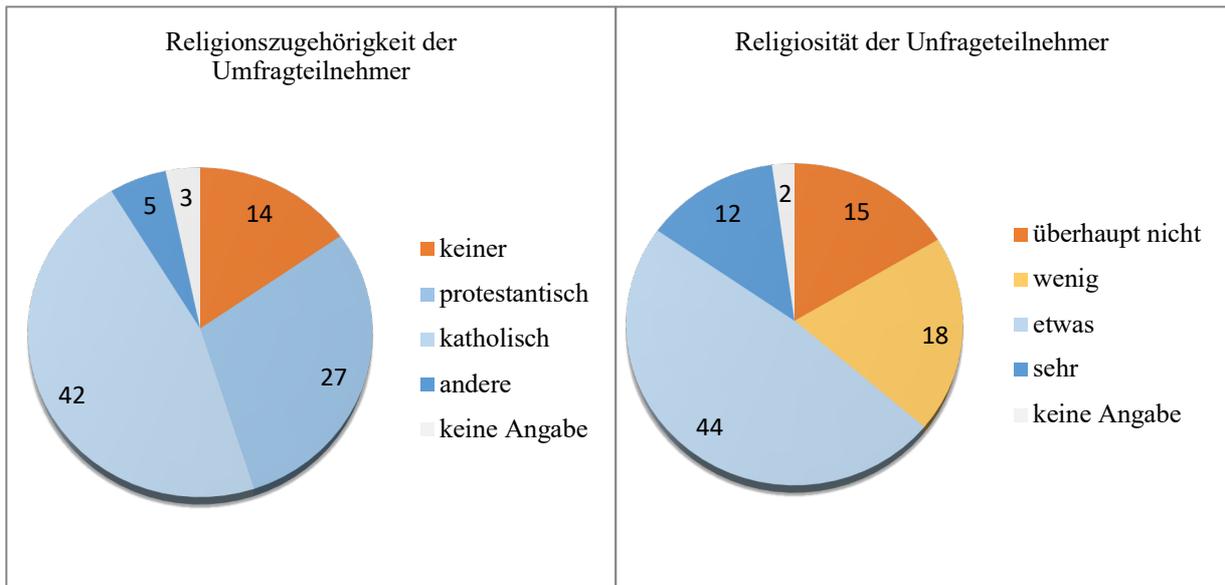


Abbildung 16: Religionszugehörigkeit und Einschätzung der eigenen Religiosität der Umfrageteilnehmer in absoluten Zahlen (n=91)

### 3.2.3 Teil II: Fallszenario mit spezifischen Fragen

Die Mehrheit der Befragten (n=52, 57,1%) hatten zur Zeit der Umfrage mit dem in der Fallvignette beschriebenen Krankheitsbild (SMA-I) Erfahrungen. Von diesen 52 Ärzten hatten acht schon mehr als fünf und einer mehr als 20 SMA-I-Patienten behandelt. (Abbildung 17)

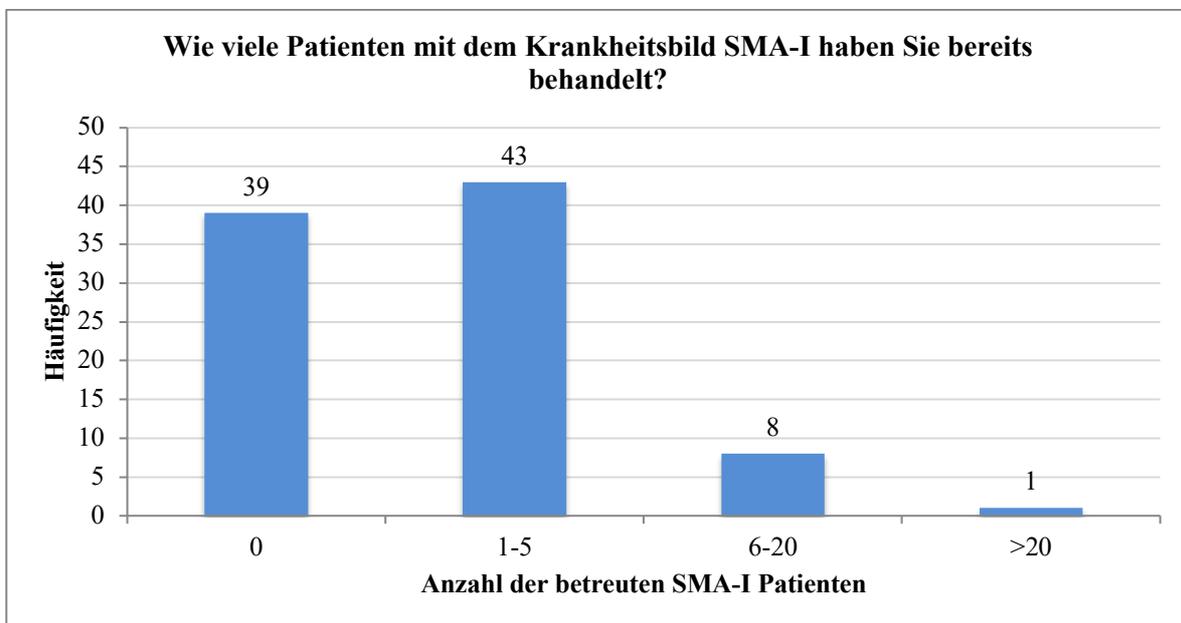
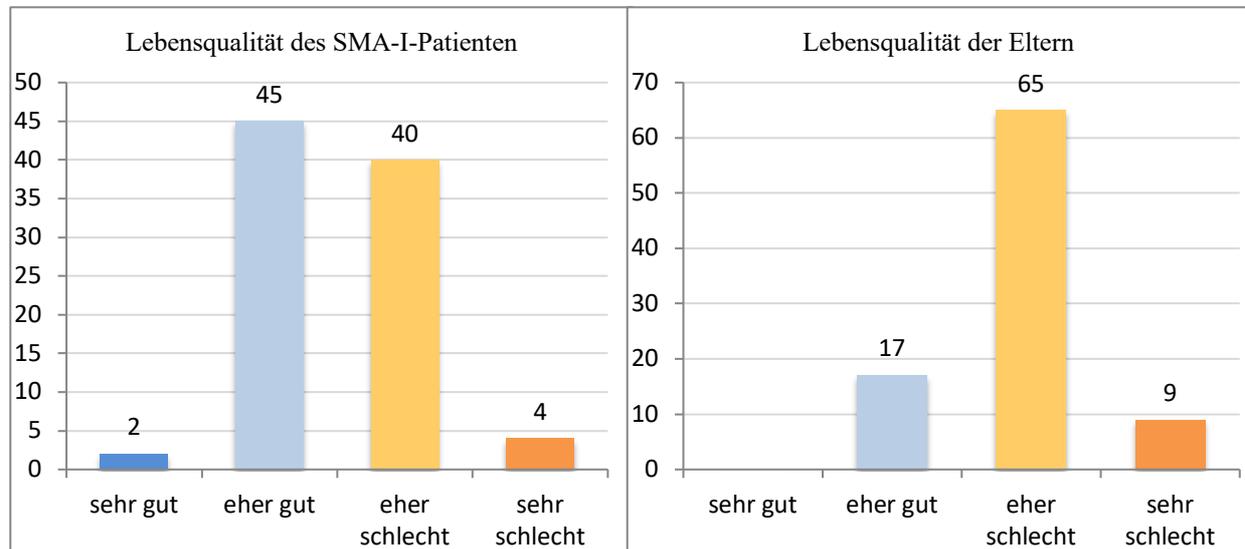


Abbildung 17: Anzahl der durch die Umfrageteilnehmer behandelten SMA-I-Patienten in absoluten Zahlen (n=91)

Bei der Frage nach der Einschätzung der Lebensqualität für den beschriebenen Patienten teilten sich die Befragten in zwei Lager: eine Hälfte (n= 47, 51,6%) schätzte die Lebensqualität des Patienten als eher gut oder sehr gut ein und die andere Hälfte (n=44, 48,4%) war der gegenläufigen Meinung (schlecht oder eher schlecht). Hinsichtlich der Einschätzung der

Lebensqualität der Eltern gab es dagegen eine klare Tendenz: Keiner der Befragten gab diese als sehr gut an und auch insgesamt schätzte ein Großteil (n=74, 81,3%) die Lebensqualität der Eltern als eher bzw. sehr schlecht ein. (Abbildung 18)



**Abbildung 18: Einschätzung der Lebensqualität des SMA-I-Patienten und der Eltern nach Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)**

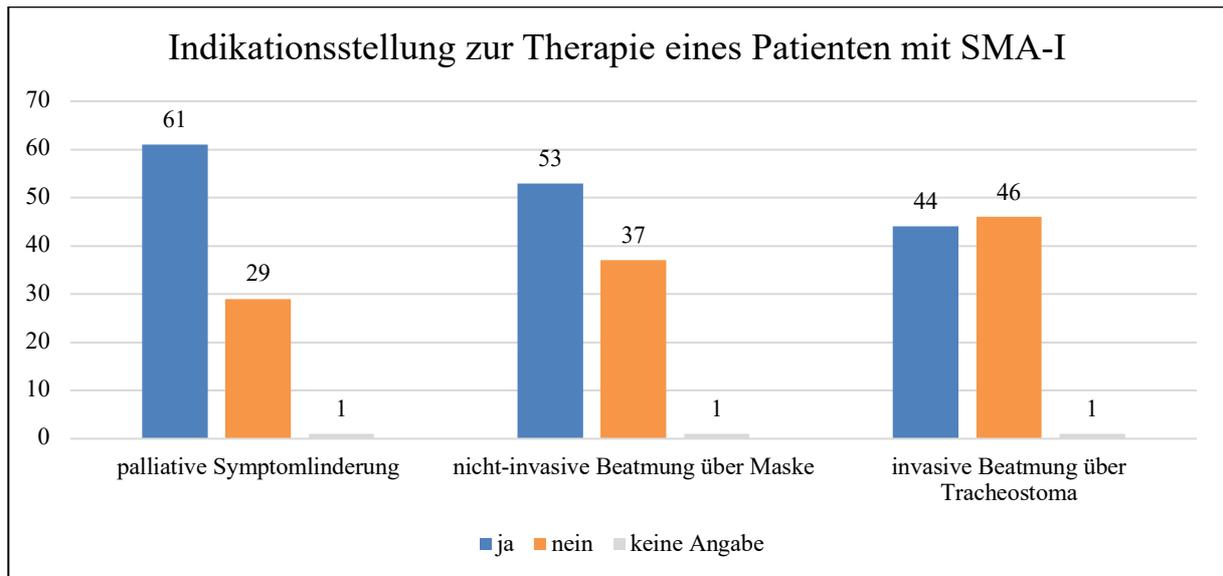
Im Zusammenhang mit den persönlichen Daten der Befragten konnte eine signifikante Korrelation der Einschätzung der Lebensqualität des beschriebenen Patienten mit dem Alter und der Berufserfahrung des Befragten, der Anzahl der bereits betreuten Patienten und der Einschätzung der eigenen Religiosität des Befragten berechnet werden. Hierbei liegt eine negative Korrelation vor, sodass ein höheres Alter, mehr Berufserfahrung, eine höhere Anzahl betreuter Patienten, und eine höhere Einschätzung als religiös mit einer niedrigeren Einschätzung der Lebensqualität des beschriebenen Patienten einherging. Die Hypothese, dass die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten oder der Eltern identisch zur Verteilung von Religionszugehörigkeit und Geschlecht ist, konnte nicht abgelehnt werden (siehe Tabelle 7).

Korrelation der eingeschätzten <i>Lebensqualität des Patienten</i> mit persönlichen Eigenschaften der Befragten						
Testverfahren	Spearman-Korrelation				Kruskal-Wallis-Test	Mann-Whitney-U-Test
Persönliche Eigenschaften	Alter (Jahre)	Berufserfahrung (Jahre)	Anzahl betreuter Patienten	Religiosität	Religionszugehörigkeit	Geschlecht
K	-0,276	-0,265	-0,313	-0,223	-	-
p	0,011	0,013	0,003	0,035	-	-
p*	-	-	-	-	0,74	0,418
K = Korrelationskoeffizient, p = zweiseitige Signifikanz, p* = asymptotische Signifikanz, Signifikanzniveau $p \leq 0,05$						

Tabelle 7: Vergleich der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten mit persönlichen Eigenschaften der Befragten

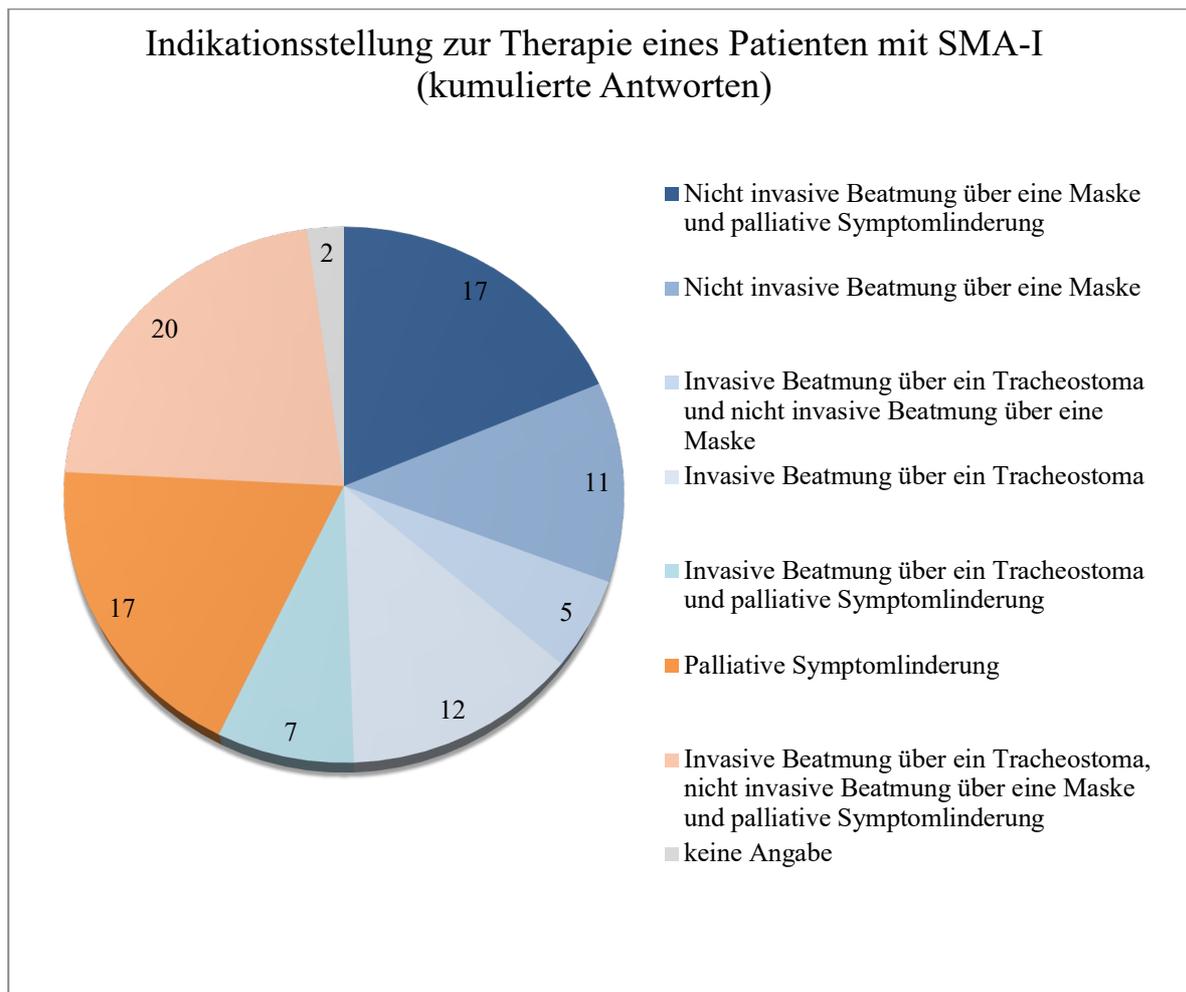
Neben dem Einfluss, der eben genannten persönlichen Daten ergab sich bei der Analyse ein weiterer Zusammenhang zwischen der Einschätzung der Lebensqualität des Patienten sowie der Einschätzung der Lebensqualität der Eltern. Hier liegt eine zweiseitig signifikante ( $p < 0,01$ ) positive Korrelation ( $K=0,458$ ) vor.

Den Befragten war es möglich mehrere der drei vorgeschlagenen Therapieoptionen als indiziert anzugeben. Eine Indikation zur nicht-invasiven Beatmung sahen knapp 60% der Befragten (58,2%) als gegeben und die Hälfte der Befragten (48,4%) gaben eine Indikation zur invasiven Beatmung an. Zwei Drittel ( $n=61$ , 67%) der Ärzte hielten eine palliative Symptomlinderung für indiziert (vgl. Abbildung 19). Zu den Antwortmöglichkeiten machten zwei Befragte zusätzliche Angaben. Ein Teilnehmer sah alle drei Therapiemethoden als indiziert und vermerkte am Rand dazu „*familiäre Gesamtsituation, Einstellung der Eltern,... (s.u.)*“. Ein weiterer versah die Therapieoptionen der invasiven und nicht-invasiven Beatmung mittels einer geschweiften Klammer mit der Aussage „*kann ich nicht beurteilen*“ und entschied sich für die palliative Symptomlinderung.



**Abbildung 19: Häufigkeit der Indikationsstellung der entsprechenden Therapie bei einem Patienten mit SMA-I durch die Umfrageteilnehmer in absoluten Zahlen (n=91)**

Die Auswahl mehrerer Indikationsstellungen zugleich (Kombinationen) wird in Abbildung 20 dargestellt. Insgesamt stellten jeweils rund 20% der Befragten eine Indikation zu allen drei Therapien (n=20), zur palliativen Symptomlinderung und nicht-invasiver Beatmung über die Maske (n=17) oder ausschließlich zur palliativen Symptomlinderung (n=17). Gut 10% der Befragten sahen eine invasive (n=12) oder nicht-invasive (n=11) Beatmung indiziert. Die Kombination einer nicht-invasiven und invasiven Beatmung gaben 5% (n=5) der Befragten an.



**Abbildung 20: Indikationsstellung der Umfrageteilnehmer (kumulierte Nennungen in absoluten Zahlen, n=91)**

Um einen möglichen Zusammenhang zwischen soziodemografischen Daten und der Indikationsentscheidung zu untersuchen, wurden bei unabhängigen Stichproben folgende Nullhypothesen mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests oder Chi-Quadrat-Tests untersucht:

Die Verteilung der jeweiligen persönlichen Eigenschaft ist identisch über die Gruppen der „Zustimmenden“ und „Ablehnenden“ zur Therapieoption

- (1) invasive Beatmung.
- (2) nicht-invasive Beatmung.
- (3) palliativen Symptomlinderung.

<b>Hypothesentestung zur Indikationsentscheidung</b>						
Testverfahren	Mann-Whitney-U-Test				Chi-Quadrat-Test	
Persönliche Eigenschaften	Alter (Jahre)	Berufserfahrung (Jahre)	Anzahl betreuter Patienten	Religiosität	Religionszugehörigkeit	Geschlecht
Hypothese 1	0,012	0,041	0,858	0,29	0,605	0,085
Hypothese 2	0,745	0,841	0,917	0,231	0,619	0,374
Hypothese 3	0,92	0,621	0,13	0,678	0,688	0,948
p = asymptotische Signifikanz, Signifikanzniveau $p \leq 0,05$						

**Tabelle 8: Hypothesentestung zur Indikationsentscheidung**

**Hypothese 1: invasive Beatmung, Hypothese 2: nicht-invasive Beatmung, Hypothese 3: palliative Symptomlinderung**

Wie die Tabelle 8 zeigt, ergaben sich signifikante Unterschiede nur im Hinblick auf die Entscheidung zur invasiven Therapie. Hier konnte die Nullhypothese (2) bezüglich des Alters der Befragten und deren beruflichen Erfahrung abgelehnt werden. In der vorliegenden Stichprobe ergibt sich somit ein Unterscheid in der Indikationsstellung zur invasiven Therapie in Abhängigkeit zum Alter der Befragten und ihrer beruflichen Erfahrung. In der Studie konnte kein Unterscheid in der Beantwortung der Indikationsentscheidung hinsichtlich des Geschlechts, der Religionszugehörigkeit, Religiosität oder anhand der Anzahl der bereits betreuten Patienten mit dem Krankheitsbild gezeigt werden.

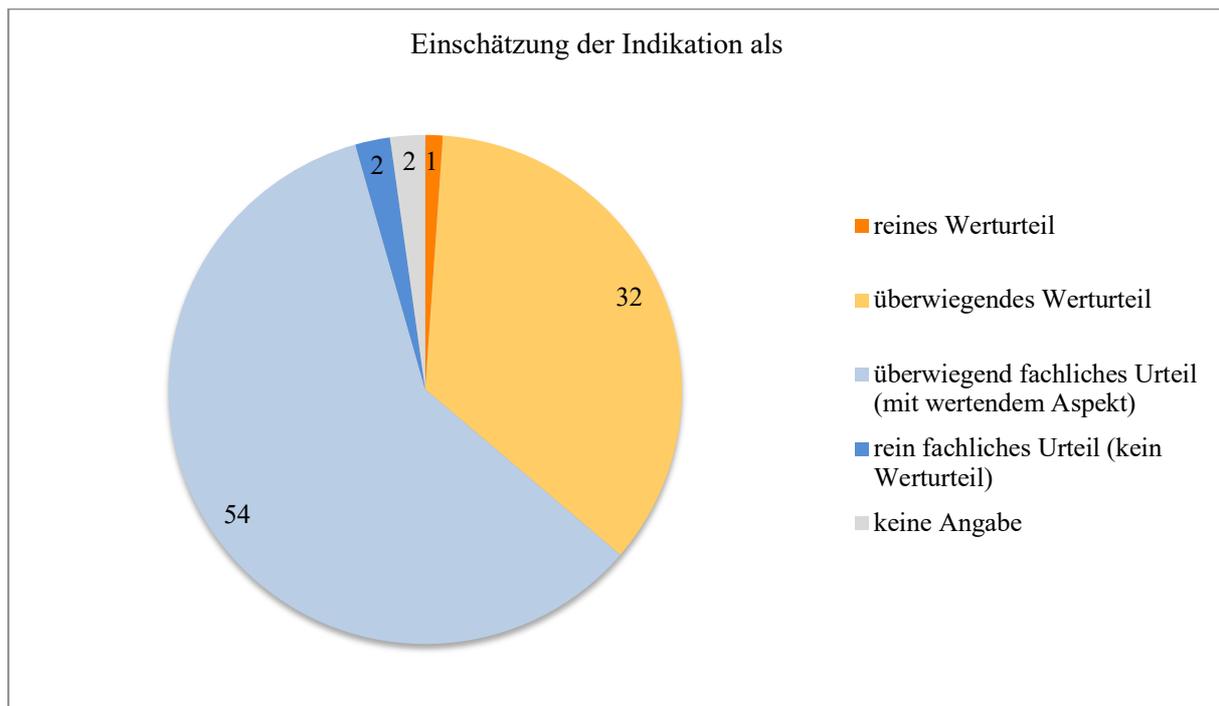
Des Weiteren wurde mittels des Mann-Whitney-U-Tests berechnet, ob sich die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten oder der der Eltern, hinsichtlich der Therapiezustimmung und -Ablehnung der Ärzte unterschied. Die Nullhypothese lautete demnach, dass die abhängige Variable „Lebensqualität des Patienten“ oder „Lebensqualität der Eltern“ nicht mit der unabhängigen Variablen, den Entscheidungskategorien „Ablehnung“ oder „Zustimmung“ zur invasiven (Hypothese 4), nicht-invasiven (Hypothese 5) oder palliativen (Hypothese 6) Therapieoption, zusammenhängt. Wie der Tabelle 9 zu entnehmen ist, konnte die Nullhypothese (6) bei der Betrachtung der palliativen Therapieentscheidung abgelehnt werden. Somit gilt die Alternativhypothese, dass es einen signifikanten Unterschied zwischen der Einschätzung der Lebensqualität des Patienten, sowie dessen Eltern, zwischen den Befragten, die eine palliative Therapie ablehnen, und Befragten, die ihr zustimmen, gibt.

<b>Einschätzung der Lebensqualität</b>		
	des Patienten (p)	der Eltern (p)
Hypothese 4	0,085	0,821
Hypothese 5	0,179	0,242
Hypothese 6	0,02	0,014
p = asymptotische Signifikanz, Signifikanzniveau $p \leq 0,05$ , Testverfahren: Mann-Whitney-U-Test		

**Tabelle 9: Hypothesentestung zur Einschätzung der Lebensqualität und Indikationsstellung**  
**Hypothese 4: invasive Therapie, Hypothese 5: nicht-invasive Therapie, Hypothese 6: palliative Therapie**

### 3.2.4 Teil III: Allgemeine Fragen zur Indikationsstellung

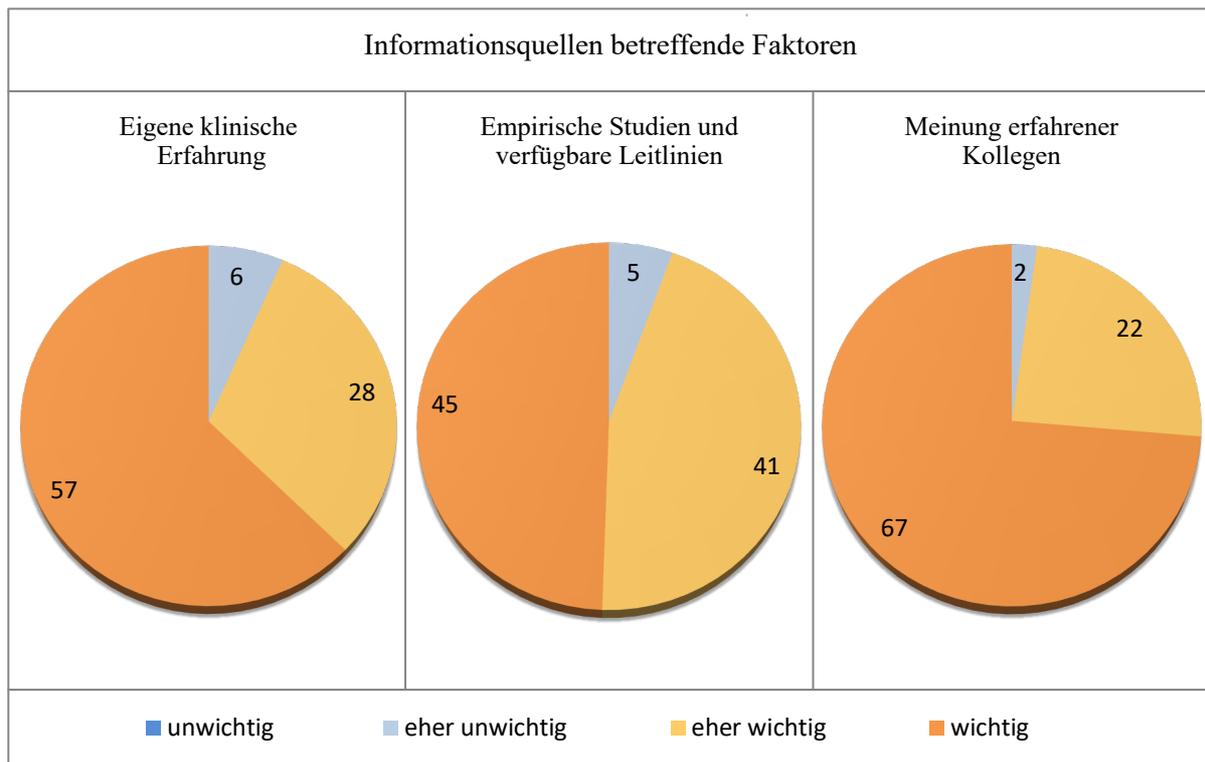
Die Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen hielten gut ein Drittel (35,2%) der Befragten für ein überwiegendes Werturteil und nahezu alle weiteren Befragten (59,3%) ordneten dem überwiegenden fachlichen Urteil wertende Aspekte zu. Dem gegenüber stehen die Einschätzungen von zwei der Befragten als rein fachliches Urteil und einer Einschätzung als reines Werturteil (Abbildung 21). Mittels Spearman-Pearson-Test konnte eine positive Korrelation sowohl zwischen dem Alter ( $K = 0,234$ ;  $p = 0,033$ ) als auch der Berufserfahrung ( $K = 0,232$ ;  $p = 0,032$ ) der Befragten und jeweils deren Einschätzung des Anteils wertender Aspekte an der Indikation festgestellt werden. Je älter und berufserfahrener die Befragten waren, desto eher sprachen sie demnach der Indikationsstellung wertende Aspekte zu.



**Abbildung 21: Einschätzung der Indikation als (überwiegend) fachliches, (überwiegend) wertendes Urteil in absoluten Zahlen (n=91)**

Die medizinischen Faktoren mit den Untergruppen Informationsquellen betreffende, patientenbezogene und therapie- und prognosebezogene Faktoren wurden tendenziell (eher) wichtig eingeschätzt (Summe aus *eher wichtig* und *wichtig* >80%). Als Ausnahmen (Summe aus *eher wichtig* und *wichtig* <80%) kristallisieren sich nur drei Faktoren heraus: das Alter des Patienten, das erreichbare Niveau im motorischen Bereich und die Chance, dass der Patient die Entscheidungsfähigkeit erreicht. Innerhalb der therapie- und prognosebezogenen Faktoren war das Meinungsbild vergleichsweise heterogen. Die Ausnahmen und Abstufungen werden hier erläutert.

Die Informationsquellen betreffenden Faktoren wurden im Prozess der Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen insgesamt für (eher) relevant befunden. Keiner der Befragten gab an, dass eine der Optionen (empirische Studien und verfügbare Leitlinien, eigene klinische Erfahrung, Meinung erfahrener Kollegen) unwichtig sei und maximal 6% der Teilnehmer entschieden sich (bei der Relevanz eigener klinischer Erfahrung) für eher unwichtig. Insbesondere die Meinung erfahrener Kollegen wurde (eher) wichtig eingeschätzt (97,8%). (vgl. Abbildung 22)



**Abbildung 22: Einschätzung der Informationsquellen betreffenden Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)**

Den patientenbezogenen Faktoren im Indikationsprozess wurde von den Befragten ebenso eine große Wichtigkeit zugesprochen, so dass die Teilnehmer bis auf wenige Ausnahmen (maximal n=7) die Grunderkrankung, die Vorgeschichte und das bisherige Leiden des Patienten, die Begleiterkrankungen und das Bewusstwerden der Situation mit zunehmendem Alter für (eher) wichtig hielten (vgl. Abbildung 23). Bezüglich des Faktors der aktuellen Schmerz- und Symptomlast des Patienten wurde sogar ausnahmslos deren Relevanz angegeben. In Relation erhält dieser Faktor auch die höchste Einschätzung als wichtig (n=84, 92,3% der Befragten). Das Alter des Patienten fällt im Vergleich zu den anderen Faktoren durch eine Aufspaltung in zwei gleichgroße Meinungslager auf.

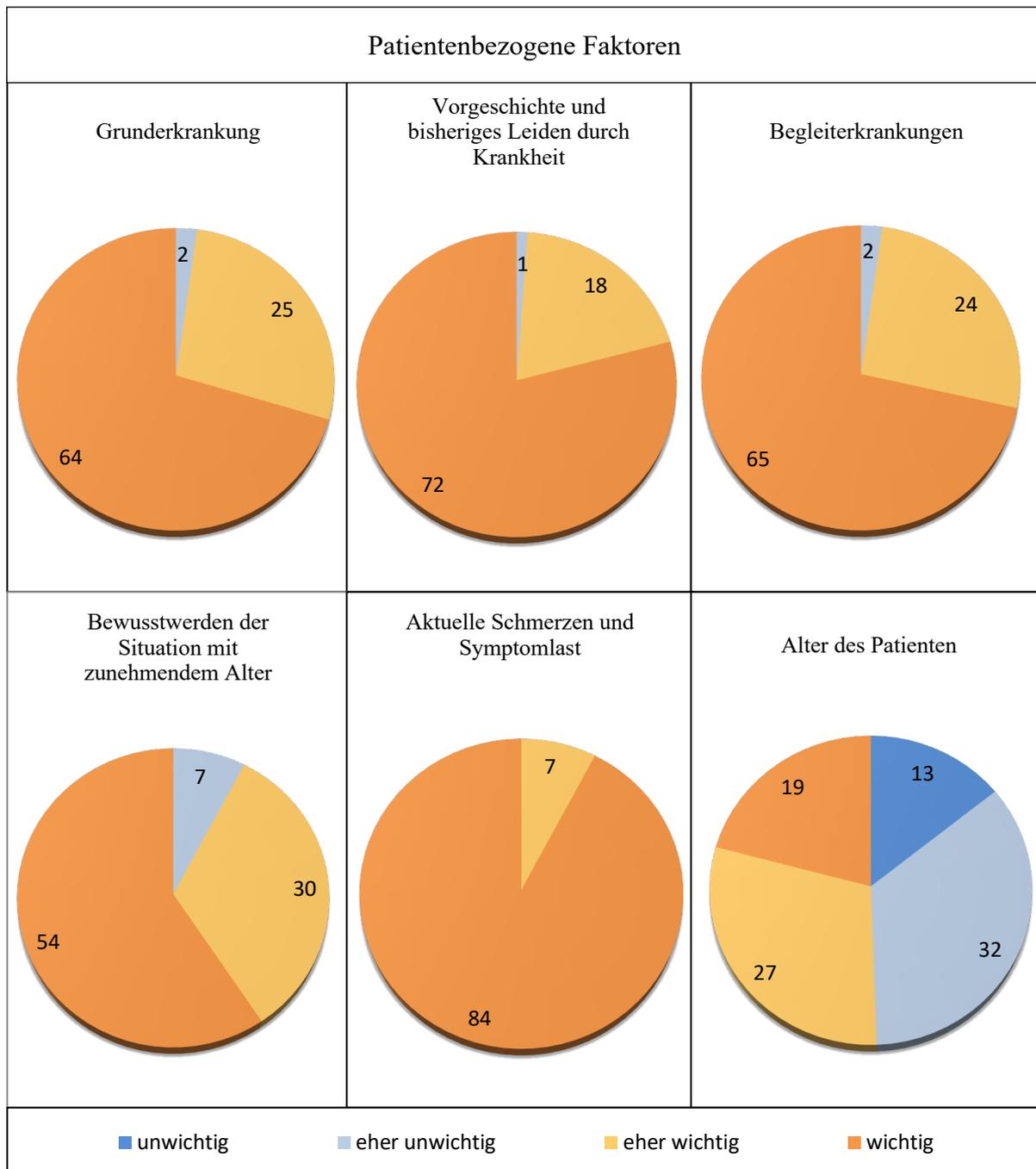
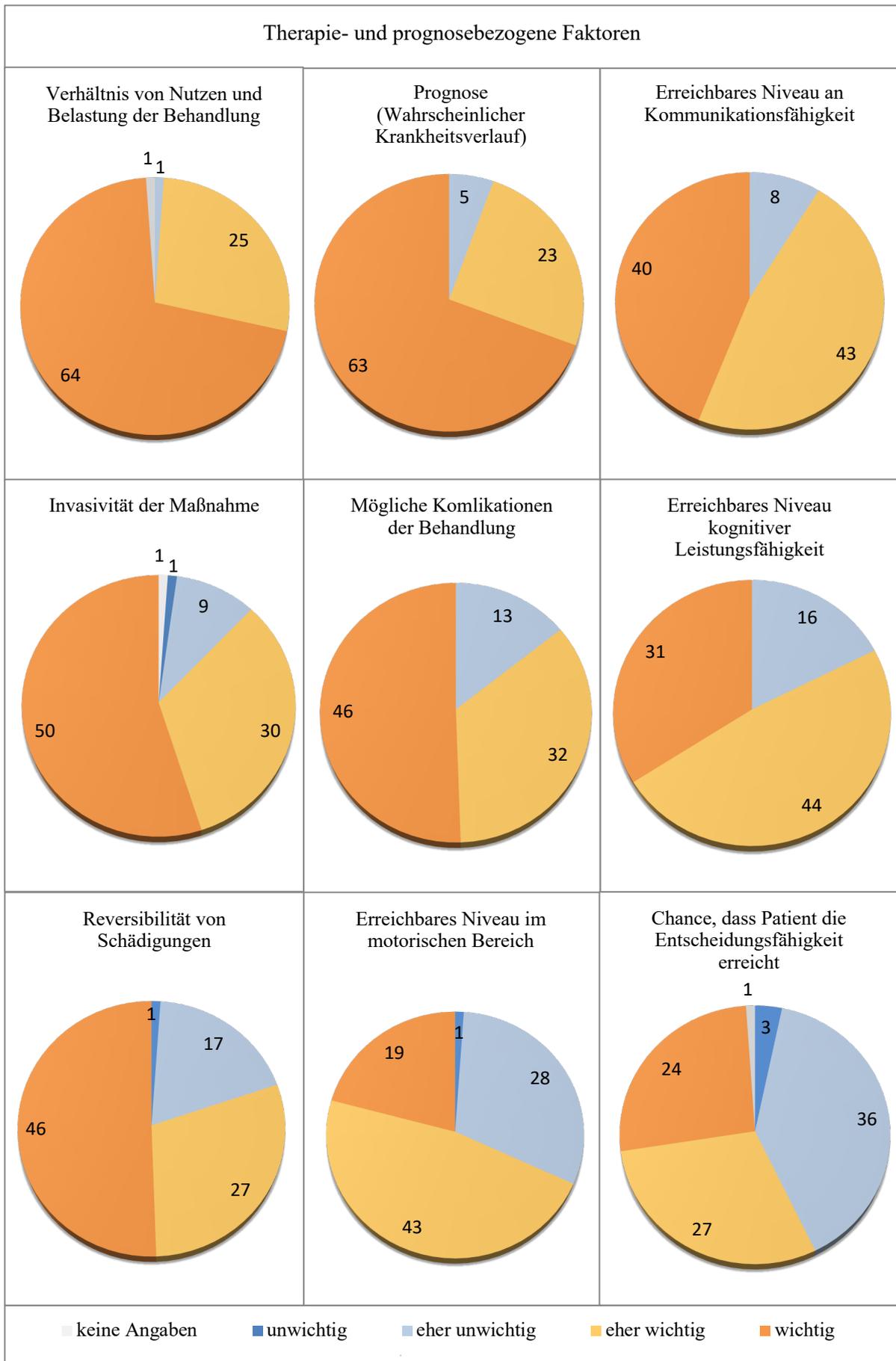


Abbildung 23: Einschätzung der patientenbezogenen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Auch die therapie- und prognosebezogenen Faktoren werden insgesamt für (eher) wichtig gehalten. Allen voran wird das Verhältnis von Nutzen und Belastung der Behandlungsmaßnahme von nahezu allen Befragten als (eher) wichtig eingeschätzt (97,8%). Breite Zustimmung bezüglich ihrer Relevanz als eher wichtig oder wichtig findet zudem die Prognose des Patienten (94,5%) sowie das erreichbare Niveau an Kommunikationsfähigkeit (91,2%). Über 80% der Befragten sprachen den Bereichen Invasivität der Maßnahme (87,9%), mögliche Komplikationen der Behandlung (85,7%), erreichbares Niveau an kognitiver Leistungsfähigkeit (82,4%) und Reversibilität von Schädigungen (80,2%) eine (eher) wichtige

Rolle zu. Unter diesen Aspekten fällt auf, dass der Anteil der Einschätzung als wichtig insbesondere bei den Faktoren des erreichbaren Niveaus an Kommunikationsfähigkeit (44%) und der kognitiven Leistungsfähigkeit (34,1%) geringer als bei anderen (eher) wichtigen Faktoren (Gesamtanteil wichtig >50%) liegt. Auch das erreichbare Niveau im motorischen Bereich wird insgesamt von gut zwei Drittel (68,1%) der Befragten für (eher) wichtig empfunden, aber nur von einem Fünftel (20,9%) der Umfrageteilnehmer für einschränkungslos wichtig. Vor allem der Aspekt, durch die Therapie die Chance zu erhalten die Entscheidungsfähigkeit zu erreichen wird von den Befragten im Gegensatz zu den anderen Faktoren nur noch knapp als (eher) wichtig eingeschätzt (56%). Jedoch gehen nur drei Teilnehmer soweit diesen Aspekt als eindeutig unwichtig zu markieren. Dies ist unter den therapie- und prognosebezogenen Faktoren auch die höchste Anzahl der Einschätzung als unwichtig.



**Abbildung 24: Einschätzung der therapie- und prognosebezogenen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)**

Die psychosozialen Aspekte wurden insbesondere im Rahmen der familienbezogenen Aspekte, mit der Ausnahme der finanziellen Situation der Familie, als (eher) wichtig eingeschätzt. Das Meinungsbild hinsichtlich der Wichtigkeit der persönlichen Faktoren ist deutlich inhomogener.

Die familienbezogenen Faktoren wurden mit einer Ausnahme (eher) wichtig empfunden. So stimmten annähernd alle Befragten der Aussage zu, dass der Wille der Eltern (97,8%) und die psychosoziale Situation und Belastbarkeit der Familie (96,7%) im Prozess der Indikationsstellung (eher) wichtig seien. Fast genauso eindeutig wurde der Zeitgewinn für die Familie (zur Entscheidungsfindung) für (eher) wichtig empfunden (84,6%). Der kulturelle Hintergrund der Familie spielte in der Indikationsentscheidung immer noch für 72,4% der Befragten eine (eher) wichtige Rolle. Eine Einschätzung als unwichtig blieb bei den genannten Faktoren aus oder belief sich auf Einzelnennungen (maximal n=4). Der Aspekt der finanziellen Situation der Familie wird dagegen von insgesamt zwei Dritteln der Befragten für unwichtig (13,2%) oder eher unwichtig (51,6%) gehalten. Hier wird ein gegengleiches Meinungsbild im Vergleich zu den vorigen Faktoren gezeichnet: nur noch Einzelne empfinden diesen Aspekt als wichtig.

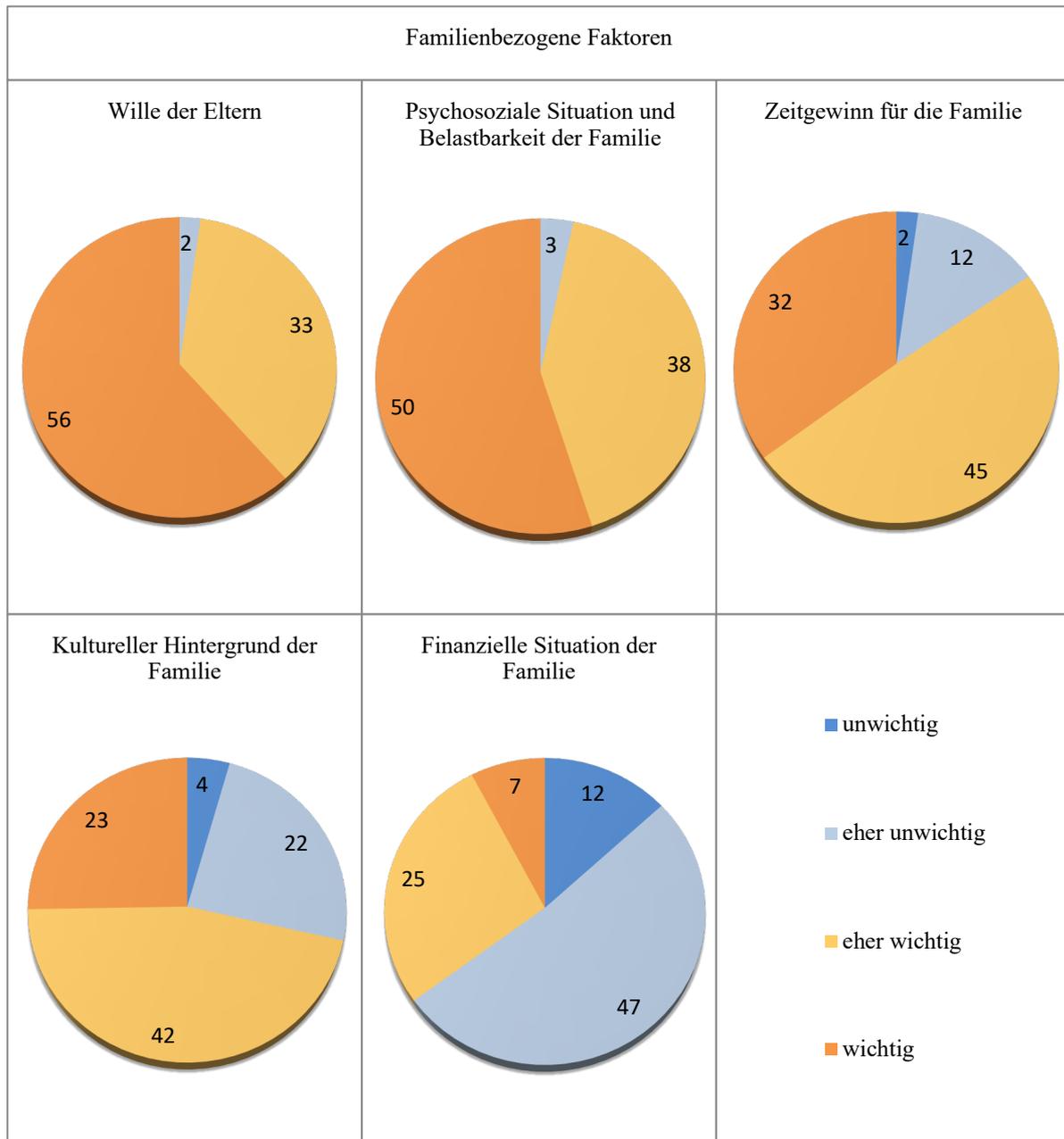


Abbildung 25: Einschätzung der familienbezogenen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Unter den persönlichen Faktoren kann keine eindeutige Tendenz wie bei den oben beschriebenen Aspekten festgestellt werden. Der Gefahr der Überbehandlung kommt im Vergleich eine (eher) wichtige Bedeutung zu (80,2%). Dieser Faktor erhält auch die höchste Einschätzung als wichtig (18,7%) und nur ein Befragter schätzt sie als unwichtig ein. Insgesamt sind die Antworten nicht so polarisierend gelagert, sondern werden größtenteils gemäßigt als eher unwichtig und eher wichtig bewertet (77 - 81,1% der Antworten). Dennoch scheinen neben der Gefahr der Überbehandlung auch die eigene Intuition (74,8%) und der eigene erste (emotionale) Eindruck des erkrankten Kindes (60,4%) als (eher) wichtig empfunden zu werden. Gegenüber diesen drei tendenziell relevant eingeschätzten Faktoren spalteten sich die Befragten

bei der Frage nach der Schwierigkeit eine begonnene Therapie abzusetzen in zwei gleich große Lager. Der Aspekt der Hoffnung auf medizinischen Fortschritt zeigt dagegen eine leichte Tendenz zur Einschätzung als (eher) unwichtig (60,4%). Ebenso gliederten sich die Fragen nach Schuldgefühlen (z. B. bei Therapieverzicht) mit zwei Drittel (67%) und nach der Angst vor der Reaktion der Eltern (70,3%) in die (eher) irrelevanten Faktoren ein. Ein Teilnehmer vermerkte hier mit einem Pfeil neben seiner Einschätzung „wichtig“ bezüglich des Aspekts der Angst vor der Reaktion der Eltern „*nur i.S. von Wille der Eltern wichtig*“.

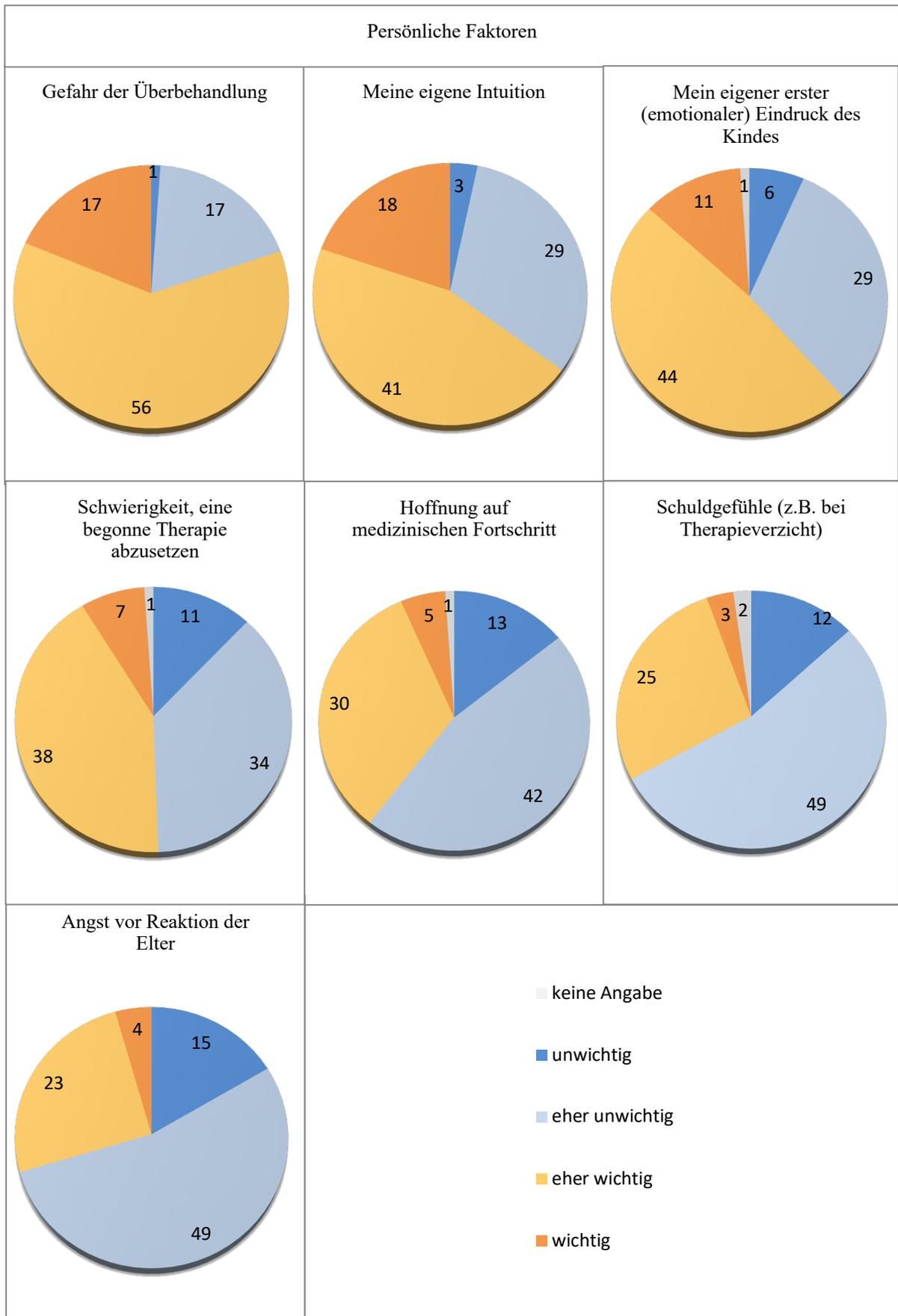


Abbildung 26: Einschätzung der persönlichen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Die weiteren Faktoren wurden im Fragebogen in ethisch-moralische, rechtliche und ökonomische Faktoren sowie die Wertvorstellung verschiedener Beteiligter untergliedert. Die Ergebnisse werden im Folgenden auch innerhalb dieser Subgruppen beleuchtet.

Insgesamt wurden die ethisch-moralischen Faktoren von den Umfrageteilnehmern eindeutig für (eher) wichtig empfunden. Einzige Ausnahme ist der Aspekt der Verpflichtung zur Lebensverlängerung. Im Folgenden werden die Einschätzungen der Bedeutsamkeit der einzelnen Faktoren durch die Befragten berichtet.

Die Lebensqualität des Patienten und das Verhindern von Leiden werden von allen Befragten als (eher) wichtig bewertet. Nur ein geringer Anteil der Teilnehmer (maximal 14,3%) stuften die beiden Aspekte als eher wichtig ein. Auch die Relevanz der Selbstbestimmung des Patienten wurde von nahezu allen Umfrageteilnehmern (97,8%) bestätigt. Zehn der Befragten erhielten einen Fragebogen, welcher die Faktoren zum Lebensschutz und zur Lebensverlängerung nicht differenzierte, so dass diese Punkte zu einem Aspekt (Verpflichtung zum Lebensschutz und Lebensverlängerung) zusammengefasst wurden. Die Verteilung der Antworten zum zusammengefassten Faktor unterschied sich hinsichtlich der differenzierten Einschätzung zur Verpflichtung zum Lebensschutz nicht signifikant. Dagegen zeigte sich ein signifikanter Unterschied bezüglich des Faktors Lebensverlängerung. Daher werden diese Faktoren für beide Gruppen getrennt beleuchtet. Befragte mit der Möglichkeit einzeln auf die Faktoren einzugehen (n=81) empfanden den Aspekt der Lebensverlängerung (eher) unwichtig (71,4%). Die Verpflichtung zum Lebensschutz wurde dagegen in derselben Fragebogenvariante (n=81) für (eher) wichtig (80,2%) gehalten. Das Antwortschema des zusammengefassten Faktors zum Lebensschutz und zur Lebensverlängerung ähnelte der differenzierten Einschätzung zur Verpflichtung zum Lebensschutz. Acht von zehn Befragten fanden die Kombination Lebensschutz und Lebensverlängerung als Aspekt in der Indikationsentscheidung (eher) wichtig.

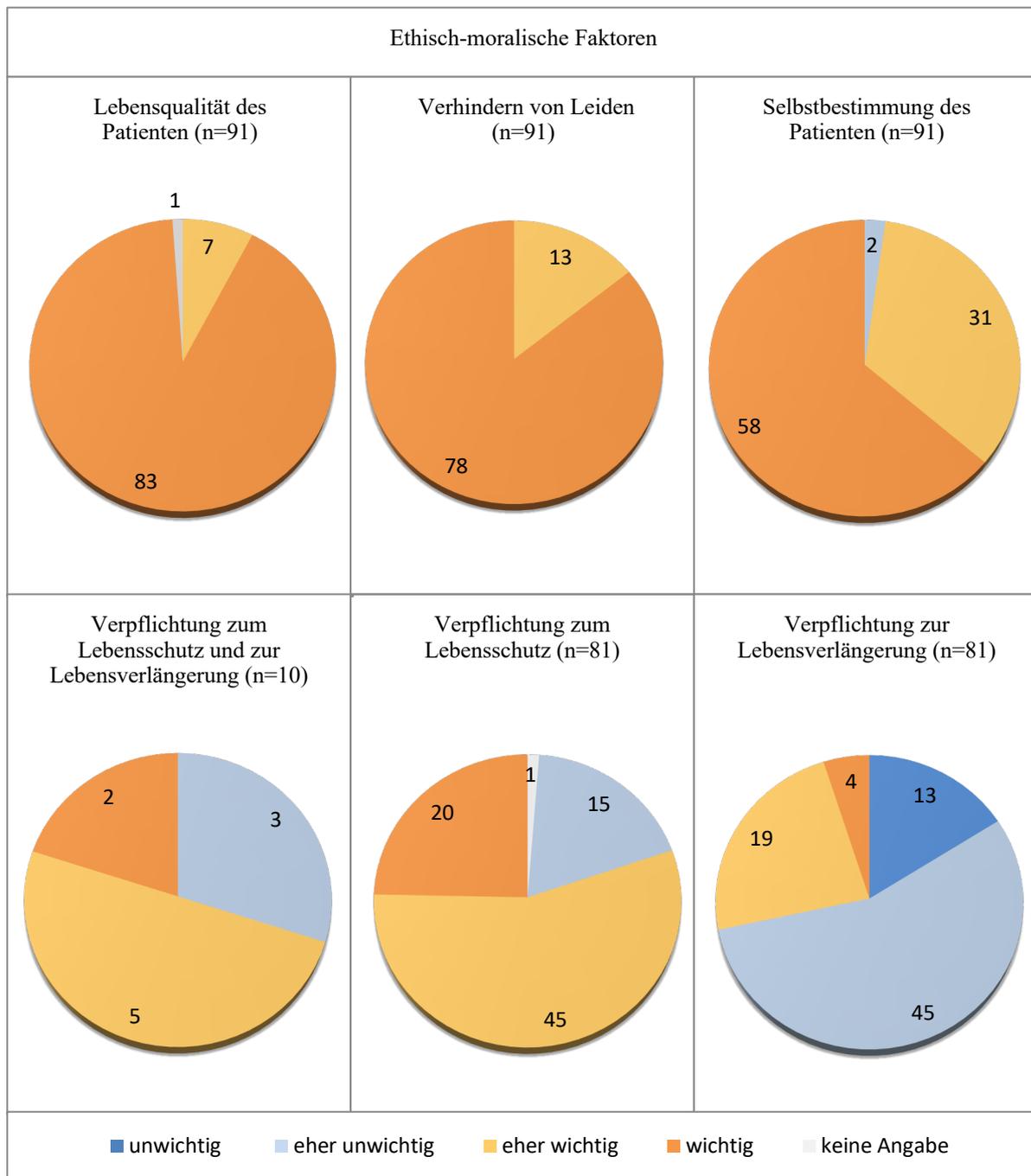


Abbildung 27: Einschätzung der ethisch-moralischen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen

Die Wertvorstellung verschiedener Beteiligter spielte für die Befragten eine wichtige Rolle. Jedoch kann eine Abstufung erfolgen: Allen voran wurden die Wertvorstellungen des Kindes (100%) und die der Eltern (98,9%) im Indikationsprozess für (eher) wichtig empfunden. Aber auch der Wertvorstellung weiterer Teammitglieder kam eine (eher) wichtige Rolle (73,6%) zu. Dagegen scheint der eigenen Wertvorstellung weniger Bedeutung geschenkt zu werden (56% (eher) wichtig). Als gänzlich unwichtig bezeichnete diesen Faktor aber nur ein einzelner.

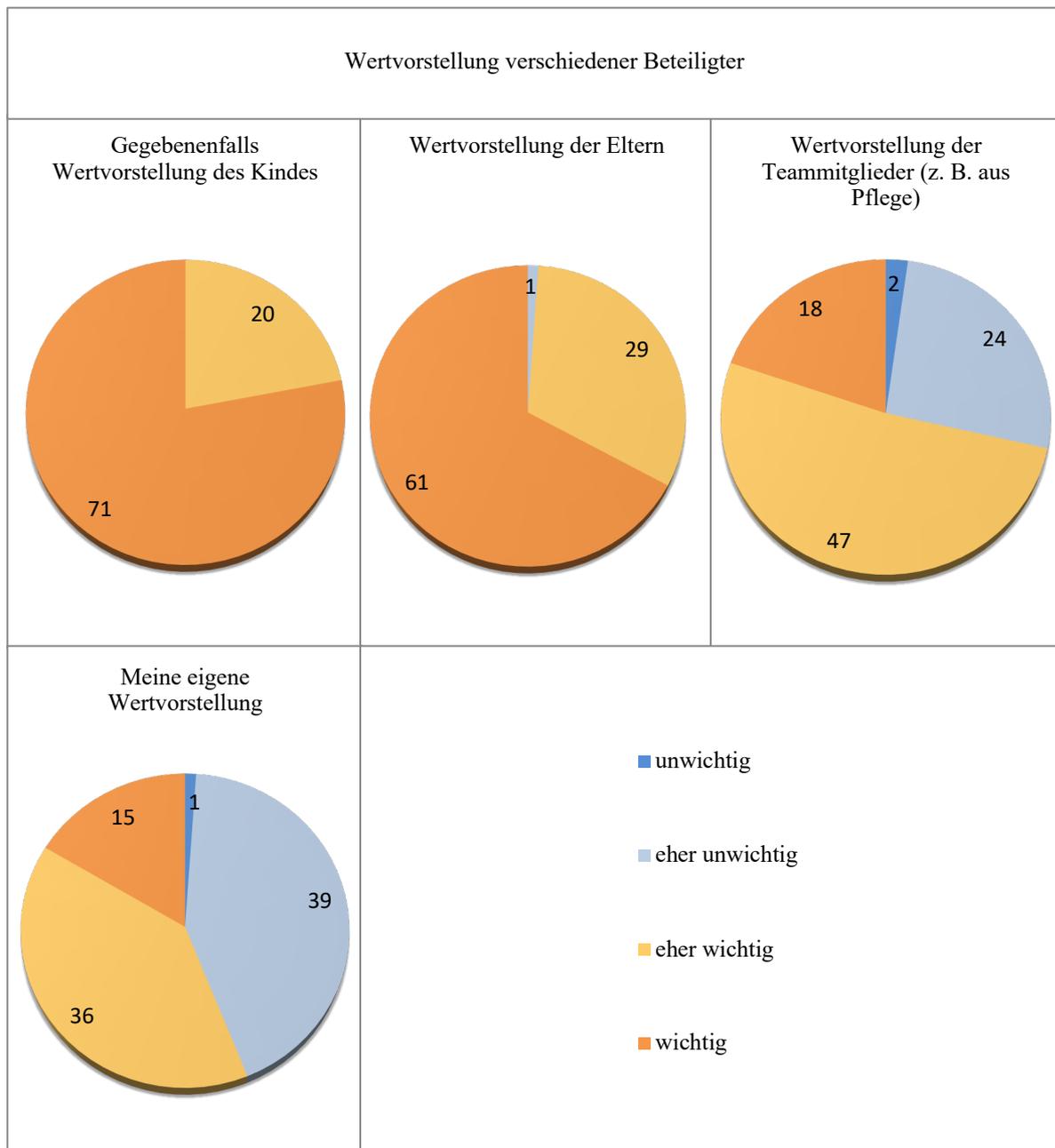


Abbildung 28: Einschätzung der Wertvorstellungen verschiedener Beteiligter, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Auch die rechtlichen Faktoren werden in den Indikationsprozess miteinbezogen. So empfanden fast zwei Drittel (63,7%) der Umfrageteilnehmer die Kenntnis der Rechtslage für wichtig und ein Viertel der Befragten (25,3%) zumindest für eher wichtig. Der Rolle der Angst vor Rechtsfolgen wird weniger Wichtigkeit (43,9%: (eher) unwichtig) zugeteilt, jedoch empfanden sie nur zwei Befragte als unwichtig.

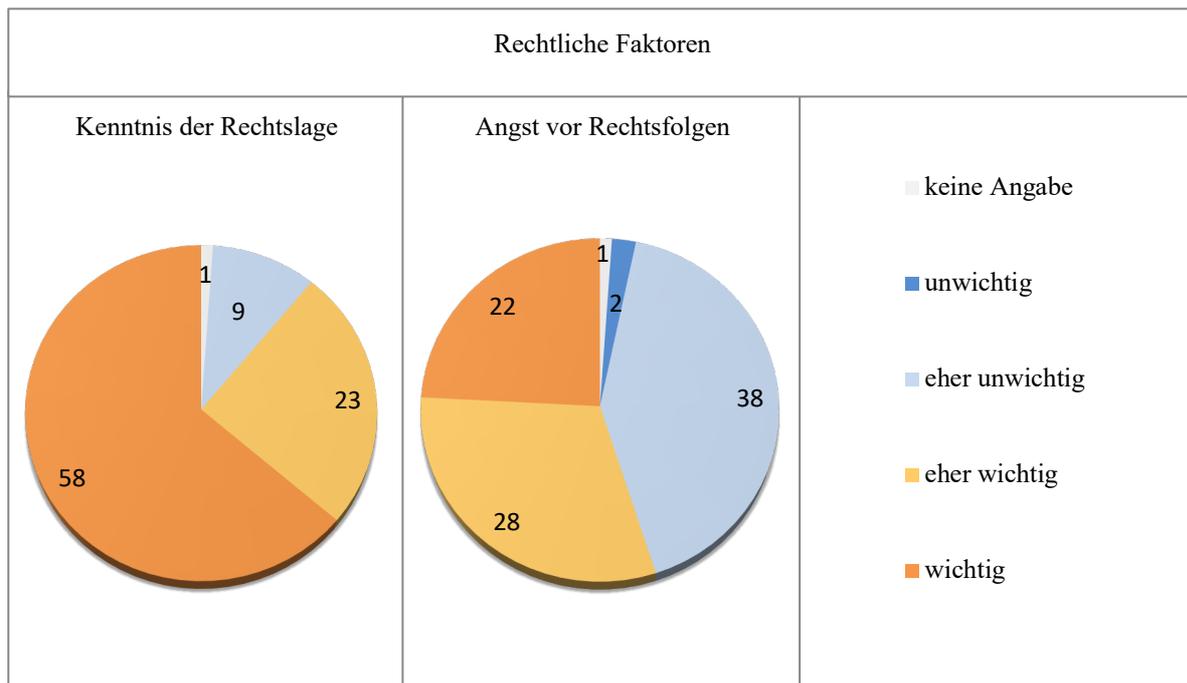


Abbildung 29: Einschätzung der rechtlichen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Die ökonomischen Faktoren lassen sich anhand der Einschätzungen der Umfrageteilnehmer in zwei Gruppen unterteilen. So spielt für 85,7% der Teilnehmer die Frage nach Versorgungsmöglichkeiten (z.B. Heimplatz) für den Patienten, und für 72,5% auch die Versorgungsgerechtigkeit (z.B. Organe) eine (eher) wichtige Rolle. Ebenso erachten annähernd zwei Drittel der Befragten (64,8%) die finanziellen Behandlungskosten für die Familie für (eher) wichtig. Die finanziellen Kosten für die Gesellschaft und die finanzielle Auswirkung auf die Klinik / Einrichtung hingegen vom Großteil der Befragten (87,9% bzw. 85,7%) als (eher) unwichtig eingeschätzt.

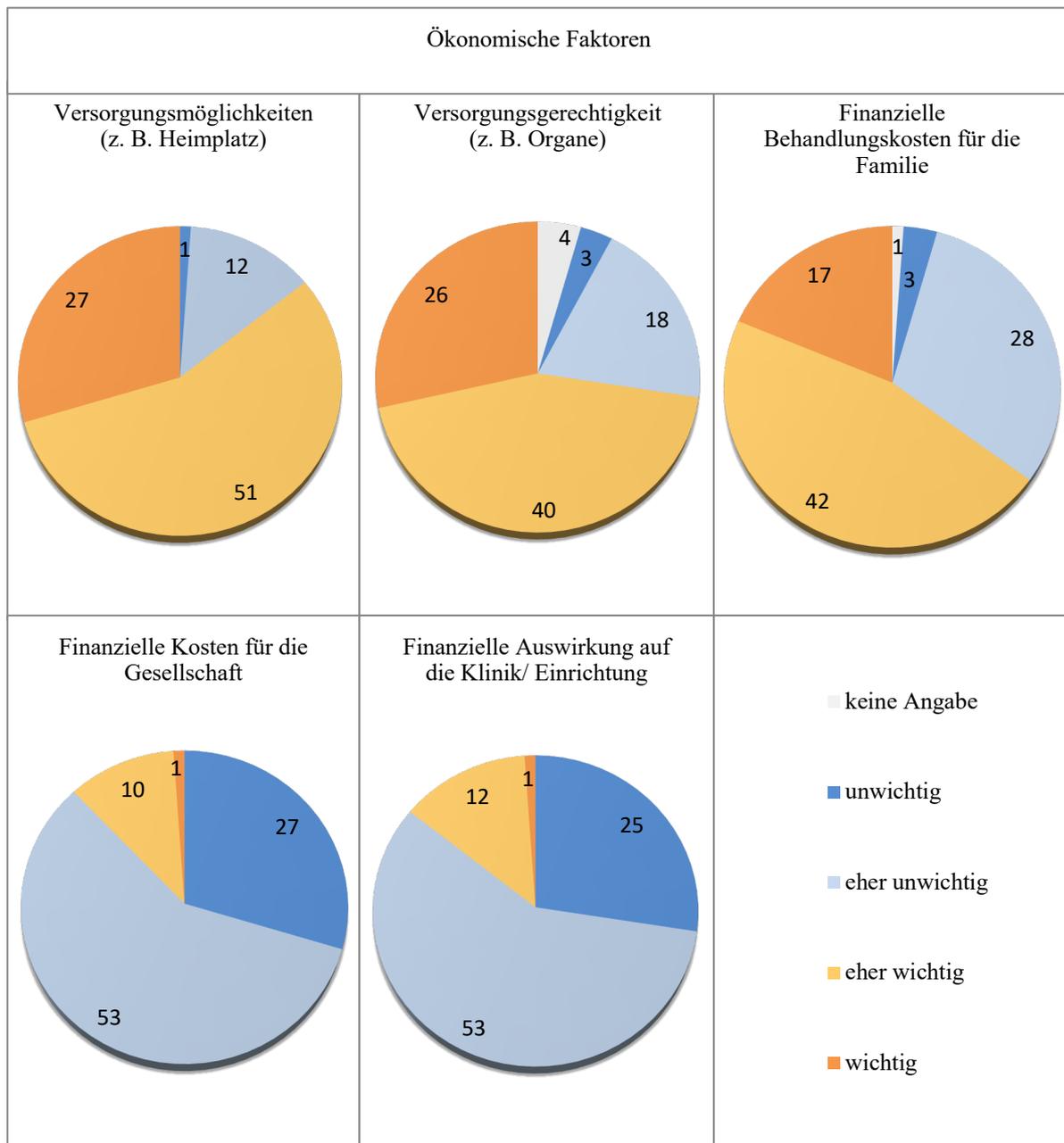


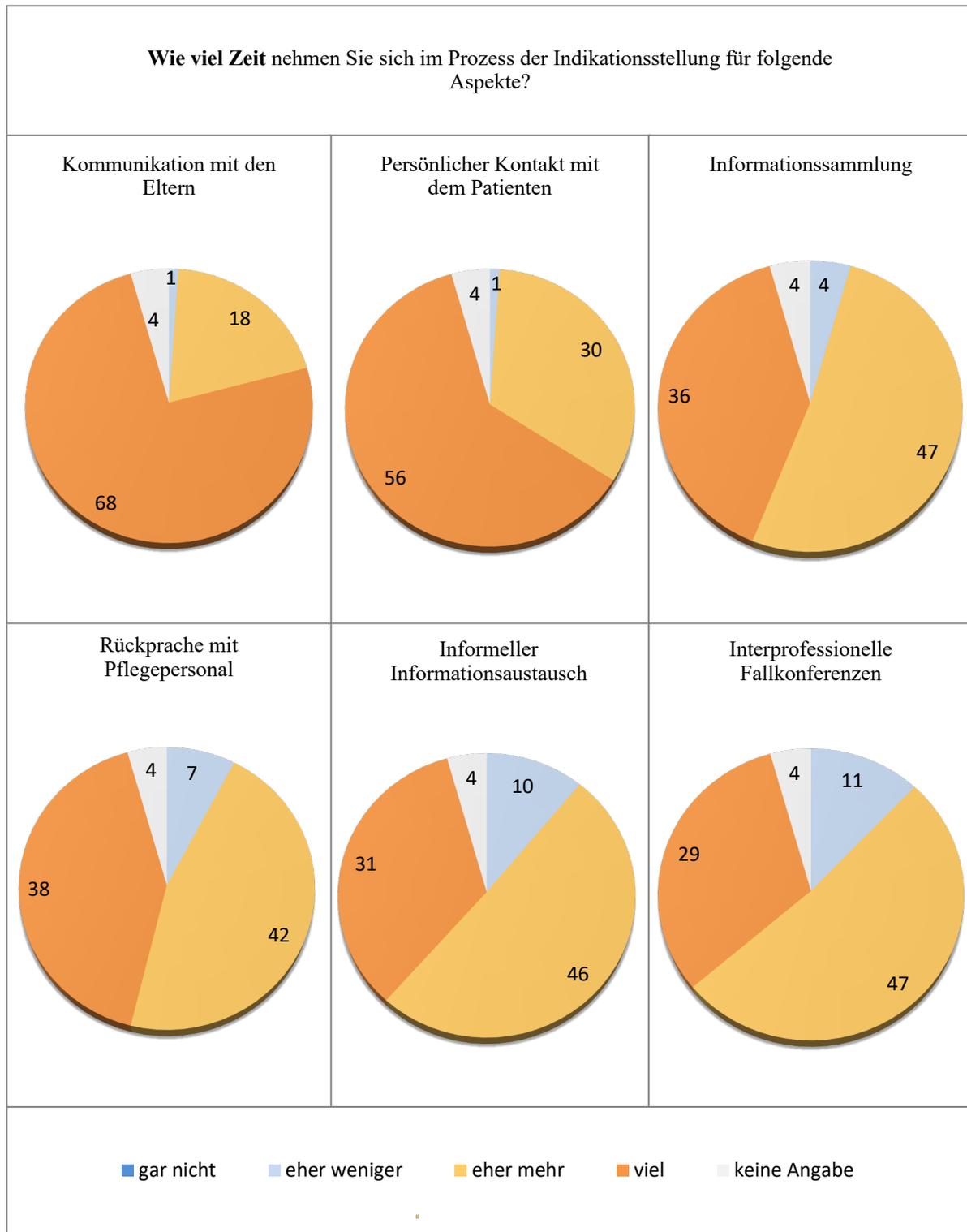
Abbildung 30: Einschätzung der ökonomischen Faktoren, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Die Möglichkeit weitere Faktoren anzugeben, nahmen nur drei Teilnehmer wahr. Die folgende Tabelle 10 gibt einen Überblick über die ergänzten Faktoren im Wortlaut der Befragten und deren Einschätzung an Wichtigkeit. Den angegebenen Aspekten wurden Überbegriffe, für eine bessere Übersicht und einen einfacheren Vergleich zu bestehenden Faktoren, zugeordnet.

Interpretation	Wortlaut der Befragten	Einschätzung der Befragten
Multifaktorielle und individuelle Entscheidung	immer individuelle Entscheidung in Gesamtschau	Wichtig
Verteilungsgerechtigkeit bei Ressourcenmangel	Ressourcenbeschränkung Familie gegenüber anderen Kindern	Eher wichtig
	Ressourcenbeschränkung Klinik	Eher unwichtig
	Ressourcenbeschränkung Gesellschaft	Eher unwichtig
Entscheidungen im internationalen und kulturellen Vergleich	internationaler Vergleich - gesellschaftlich geprägte Wertvorstellung	Eher wichtig
Entscheidungen im nationalen Vergleich	typischer Umgang mit vergleichbaren Situationen im Land	Eher wichtig

**Tabelle 10: Freitextmöglichkeit zu anderen Faktoren im Indikationsprozess**

Die Frage nach der Zeit, die sich die Teilnehmer im Prozess für verschiedenen Aspekte nehmen würden, wurde von einem Großteil der Befragten mit eher mehr bis viel Zeit angegeben (>80%). Demnach investieren drei Viertel der Teilnehmer (74,7%) viel Zeit und nahezu alle anderen (19,8%) eher mehr Zeit in die Kommunikation mit den Eltern. Ähnlich zeitintensiv wird nach Angaben der Befragten (eher mehr und viel Zeit = 94,5%) der persönliche Kontakt mit dem Patienten gepflegt. Des Weiteren räumen über 90% der Teilnehmer der Informationssammlung einen hohen zeitlichen Aufwand ein. Auch der Rücksprache mit dem Pflegepersonal, dem informellen Informationsaustausch und interprofessionellen Fallkonferenzen werden von über 80% der Befragten eher mehr und viel Zeit gespendet. Keiner der Teilnehmer gab an, sich für einen der Faktoren gar keine Zeit zu nehmen. Jedoch vermerkte ein Befragter handschriftlich neben seiner Angabe eher mehr Zeit in die Kommunikation mit den Eltern zu investieren den Zusatz „zu wenig“. Ein Teilnehmer ließ die Frage mit dem Vermerk „kann ich noch nicht beurteilen“ unbeantwortet. Außerdem nutzten drei Teilnehmer die Möglichkeit eigene Zeitfaktoren einzutragen. Bei allen ergänzten Aspekten wurde angegeben, dass sich die Teilnehmer jeweils viel Zeit nehmen würden. Tabelle 11 zeigt diese Faktoren im Wortlaut, welche schon bestehenden Aspekten (sofern vorhanden) aus dem Fragebogen zugeordnet wurden oder zu denen ein neuer Überbegriff formuliert wurde.



**Abbildung 31:** Subjektive Einschätzung, wie viel Zeit sich der Umfrageteilnehmer im Indikationsprozess für den jeweiligen Aspekt nimmt, Anzahl der Nennungen in absoluten Zahlen (n=91)

Interpretation	Wortlaut der Befragten	Einschätzung der Befragten
Austausch im privaten Umfeld Wichtigkeit von Lebenserfahrung	Gespräch mit Menschen, deren Einschätzung mir aufgrund ihrer Lebenserfahrung wichtig ist	Viel Zeit
Informeller Informationsaustausch	Gespräch mit erfahrenen Kollegen	Viel Zeit
	Gespräch mit ärztlichen Kollegen	Viel Zeit
Kommunikation mit Familienangehörigen	familiäre Konstellation z.B. Geschwister	Viel Zeit

**Tabelle 11: Freitextmöglichkeit zu anderen Faktoren für die sich Befragte Zeit nehmen**

Neben der Häufigkeitsauswertung der einzelnen Faktoren wurde auch die Verteilung der persönlichen Eigenschaften der Befragten mit der Verteilung über die einzelnen Faktoren im allgemeinen Indikationsprozess (Teil III des Fragebogens) untersucht. Die Nullhypothese besagte, dass kein Unterschied zwischen den Verteilungen vorliege. Sie wurde bei einer Signifikanz  $p \leq 0,05$  abgelehnt. In den Tabellen 12 bis 16 findet sich eine Auflistung aller Faktoren, in deren Zusammenhang die Nullhypothese abgelehnt ( $p \leq 0,05$ ) wurde oder eine signifikante Korrelation besteht ( $p \leq 0,05$ ). Dies trifft insbesondere bei der geschlechtsspezifischen Testung zu. Die Alternativhypothese, die Einschätzung des Faktors sei nicht identisch mit der Verteilung des Geschlechts, findet sich bei elf Faktoren. Drei davon tangieren den Bereich der persönlichen Faktoren, jeweils zwei zählen zu ethisch-moralischen, patientenbezogenen oder therapie- und prognosebezogenen Faktoren. Die geschlechtsspezifische Einschätzung des therapiebezogenen Faktors „erreichbares Niveau im motorischen Bereich“ ist auch mit dem Alter und der Berufserfahrung der Befragten negativ korreliert. Je älter und berufserfahrener demnach die Befragten waren, desto unwichtiger wurde das „erreichbare Niveau im motorischen Bereich“ eingeschätzt. Es fällt auf, dass bezüglich des Alters der Befragten und ihrer Berufserfahrung eine Korrelation der Einschätzung bei den gleichen Faktoren vorliegt. Einzige Ausnahme ist hier, dass der patientenbezogene Faktor „Grunderkrankung“ nur mit dem Alter der Umfrageteilnehmer, aber nicht mit deren Berufserfahrung, positiv korreliert. Eine Erklärung für die gleichen Abhängigkeiten liegt in der signifikanten Korrelation ( $p \leq 0,01$ ) von Alter und Berufserfahrung ( $K= 0,956$ ). Dies unterstreicht zugleich den wechselseitigen Zusammenhang von Lebensalter und Berufserfahrung. Mit zunehmendem Alter und Berufserfahrung spielt der Wille der Eltern und die Kommunikation mit diesen eine größere Rolle. Die Befragten schätzen zudem den Wertanteil der Indikationsstellung höher ein. Neben der Prognose wird die eigene klinische Erfahrung wichtiger eingeschätzt und mehr Zeit auf die Rücksprache mit Pflegepersonal

verwendet. Es fällt auf, dass das Alter des Patienten zunehmend bedacht wird, obwohl dieser Faktor im Allgemeinen weniger Bedeutung (s.o.) erhielt. Die Religionszugehörigkeit hat einen Einfluss auf die Einschätzung der Wichtigkeit der aktuellen Schmerzen und Symptomlast des Patienten, der Überlegung zu Versorgungsmöglichkeiten, sowie familiären Aspekten. Hier fällt neben der Wichtigkeit der psychosozialen Situation und der Belastbarkeit der Familie erneut der Wille der Eltern auf. Hinsichtlich der Religiosität der Befragten ergibt sich jedoch keine signifikante Korrelation mit der Einschätzung des Elternwillens. Hier nimmt dagegen der Aspekt der Verpflichtung zum Lebensschutz eine wichtige Rolle ein.

<b>Signifikante Korrelation des Alters in Jahren mit</b>		
Einschätzung Wertespekt	K 0,234	p 0,033
<i>Informationsquellen betreffende Faktoren</i>		
Eigene klinische Erfahrung	K 0,266	p 0,014
<i>Patientenbezogene Faktoren</i>		
Alter des Patienten	K 0,249	p 0,022
Grunderkrankung	K 0,255	p 0,019
<i>Therapie- und prognosebezogene Faktoren</i>		
Prognose	K 0,287	p 0,008
erreichbares Niveau im motorischen Bereich	K -0,306	p 0,004
<i>Familienbezogene Faktoren</i>		
Wille der Eltern	K 0,368	p 0,001
<i>Zeitaufwand</i>		
Rücksprache mit Pflegepersonal	K 0,265	p 0,017
Kommunikation mit den Eltern	K 0,242	p 0,030
Testverfahren: Spearman-Korrelation K = Korrelationskoeffizient, p = zweiseitige Signifikanz		

**Tabelle 12: Signifikante Korrelation des Alters mit Faktoren**

<b>Signifikante Korrelation der Berufserfahrung in Jahren mit</b>			
Einschätzung Wertespekt	K	0,232	p 0,032
<i>Informationsquellen betreffende Faktoren</i>			
Eigene klinische Erfahrung	K	0,24	p 0,025
<i>Patientenbezogene Faktoren</i>			
Alter des Patienten	K	0,245	p 0,022
<i>Therapie- und prognosebezogene Faktoren</i>			
Prognose	K	0,241	p 0,025
erreichbares Niveau im motorischen Bereich	K	-0,319	p 0,003
<i>Familienbezogene Faktoren</i>			
Wille der Eltern	K	0,351	p 0,001
<i>Zeitaufwand</i>			
Rücksprache mit Pflegepersonal	K	0,323	p 0,003
Kommunikation mit den Eltern	K	0,234	p 0,033
Testverfahren: Spearman-Korrelation, K = Korrelationskoeffizient, p = zweiseitige Signifikanz			

**Tabelle 13: Signifikante Korrelation der Berufserfahrung mit Faktoren**

<b>Signifikante Korrelation der Religiosität mit</b>			
<i>Ethisch-moralische Faktoren</i>			
Verpflichtung zum Lebensschutz	K	0,037	p 0,001
<i>Zeitaufwand</i>			
Interprofessionelle Fallkonferenzen	K	-0,233	p 0,032
Testverfahren: Spearman-Korrelation, K = Korrelationskoeffizient, p = zweiseitige Signifikanz			

**Tabelle 14: Signifikante Korrelation der Religiosität mit Faktoren**

<b>Signifikante Abhängigkeit der Faktoren von der Religionszugehörigkeit</b>			
<i>Patientenbezogene Faktoren</i>			
Aktuelle Schmerzen und Symptomlast			p 0,020
<i>Familienbezogene Faktoren</i>			
Wille der Eltern			p 0,032
Psychosoziale Situation und Belastbarkeit der Familie			p 0,02
<i>Ökonomische Faktoren</i>			
Versorgungsmöglichkeiten			p 0,023
Testverfahren: Kruskal-Wallis-Test, p = asymptotische Signifikanz			

**Tabelle 15: Signifikante Abhängigkeit der Faktoren von der Religionszugehörigkeit**

<b>Signifikante Abhängigkeit der Faktoren vom Geschlecht</b>	
<i>Informationsquellen betreffende Faktoren</i>	
Eigene klinische Erfahrung	p 0,001
<i>Patientenbezogene Faktoren</i>	
Vorgeschichte und bisheriges Leiden durch Krankheit	p 0,005
Begleiterkrankungen	p 0,030
<i>Therapie- und prognosebezogene Faktoren</i>	
mögliche Komplikationen der Behandlung	p 0,024
erreichbares Niveau im motorischen Bereich	p 0,022
<i>Persönliche Faktoren</i>	
Mein erster eigener (emotionaler) Eindruck des Kindes	p 0,014
Hoffnung auf medizinischen Fortschritt	p 0,036
Gefahr der Überbehandlung	p 0,006
<i>Ethisch-moralische Faktoren</i>	
Verhinderung von Leid	p 0,033
Lebensqualität des Patienten	p 0,04
<i>Ökonomische Faktoren</i>	
Finanzielle Kosten für die Gesellschaft	p 0,044
Testverfahren: Mann-Whitney-U-Test, p = asymptotische Signifikanz	

**Tabelle 16: Signifikante Abhängigkeit des Geschlechts von Faktoren**

### 3.2.5 Teil IV: Freitextmöglichkeit im Allgemeinen

Die Möglichkeit im Freitext anzumerken, was der Befragte für wichtig erachtet, nutzten nur zwei Teilnehmer. Eine Anmerkung zielte auf die Schwierigkeit der Therapiebegrenzung ab:

*„Bei der Behandlung/Begleitung schwer neurologisch kranker Kinder fand ich es immer am schwierigsten den Moment, den Zeitpunkt wahrzunehmen, ab dem es nicht mehr um Lebenserhaltung geht, auch wenn das früher bei besserem AZ mit den Eltern bereits thematisiert wurde. Bsp. Mucopolysaccharidose, Bsp. epileptische Enzephalopathie“.*

Der zweite Umfrageteilnehmer verlangte *„Hilfestellung durch Oberärzte/Vorgesetzte“*.

## 4. Diskussion

### 4.1 Validität der Ergebnisse

#### 4.1.1 Limitationen der Fokusgruppenstudie

Die Fokusgruppen fanden in zwei Ländern und somit auf Deutsch und Französisch statt. Es kann daher zu Auswertungsfehlern aufgrund unterschiedlicher Sprachen kommen, die qualitative Inhaltsanalyse der Fokusgruppen ergab jedoch keinen Hinweis darauf. Zwischen den Überlegungen der schweizerischen und der deutschen Diskussionsteilnehmer ergab keinen relevanten Unterschied, vielmehr waren die Äußerungen inhaltlich deckungsgleich oder glichen sich. Zwischen den Fokusgruppen gab es Unterschiede hinsichtlich der Berufserfahrung und dem Tätigkeitsbereich. Diese Vielfalt sollte einen Einblick in möglichst viele Überlegungen von Seiten der Pädiater geben und diene nicht einem Vergleich untereinander, sondern einer möglichst breitgefächerten Sammlung aller Faktoren, die im Indikationsprozess aus den verschiedenen Perspektiven wichtig erscheinen. Die Aussagen wurden daher von allen Gruppen gesammelt und ohne weitere Untergruppen zu bilden analysiert. Ein weiterer Kritikpunkt könnte die Anwendung der Fallbeispiele sein. Anhand ihrer sollte der Prozess der Indikationsstellung aus Sicht der Pädiater untersucht werden. Die Beispiele und deren Details beeinflussen die Pädiater in ihren Überlegungen und daher stellt sich die Frage, ob die Ergebnisse generalisierbar und auf den ärztlichen Alltag übertragbar sind. Die Fallbeispiele entsprechen jedoch keinen fiktiven Patientengeschichten, sondern stammen aus dem ärztlichen Alltag von Palliativmedizinern in der Pädiatrie. Außerdem ist bereits bekannt, dass die Übereinstimmung zwischen der Reaktion von Ärzten auf Fallvignetten und auf Situationen im klinischen Alltag hoch ist.<sup>88-90</sup> Es kann daher davon ausgegangen werden, dass anhand der Fallbeispiele eine reale Situation simuliert wurde und die Diskussion nahe am praktischen Alltag der Teilnehmer ist. Im Gegensatz zu Diskussionen mit hypothetischen Fragen, werden durch anschauliche Vignetten sogar sozial erwünschte Antworten reduziert und persönliche Ansichten, Einstellungen und Verhalten besser beleuchtet.<sup>90, 91</sup> Dennoch waren die Fallbeispiele in Details und Informationen begrenzt. Dies entspricht allerdings auch oft der Situation bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, denn wie schon gezeigt wurde, unterliegt hier die Prognose oft großen Unsicherheiten und die Evidenzlage ist meist dünn. Zudem ließ der Mangel an Informationen den Diskussionsteilnehmern einen Spielraum, um weitere Faktoren, welche eben nicht genannt wurden, ihnen aber wichtig erschienen, selbst aufzuzeigen.

#### 4.1.2 Methodische und inhaltliche Kritik am Fragebogen

Die oben beschriebene Verwendung eines neu und speziell dafür entwickelten Fragebogens zur Therapieentscheidung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Krankheiten verleiht der Studie wie eingangs erwähnt einen Pilotcharakter. Durch die Bearbeitung des Fragebogens der Teilnehmer konnte Aufschluss über Verbesserungspotential des Fragebogens, aber auch über weiterführende Fragen des Themenbereichs gewonnen werden. So werden im Folgenden die nicht beantworteten Items, aber auch die Anmerkungen und Freitextantworten der Teilnehmer genauer beleuchtet.

Die Beantwortungsrate der Items ist mit fast 99% sehr gut. Dies spricht für einen leicht verständlichen Fragebogen, der in angemessener Zeit ausgefüllt werden kann. Die Personendaten fehlen im Vergleich gehäuft. Dies kann darauf zurückzuführen sein, dass die Befragten befürchteten, über diese Daten identifiziert werden zu können. Gerade bei leitender Stellung und mehr Berufserfahrung (>10 Jahre) wurden nicht mehr alle Angaben gemacht (bis zu sechs ausgelassenen persönlichen Angaben). Die Zahl an Ärzten in leitenden Positionen und erfahrenen Ärzten an Kliniken ist gegenüber einer Vielzahl von Ärzten in Weiterbildung beschränkt, daher könnte hier die Angst vor einer Identifikation bei genaueren Angaben noch größer sein. Zudem wurden die Personendaten am Ende des Fragebogens erhoben, so dass Befragte auch vorzeitig abgebrochen haben könnten.

Sowohl die Frage zur Zeitinvestition innerhalb des Prozesses der Indikationsstellung als auch die Frage zur Wichtigkeit der Versorgungsgerechtigkeit haben jeweils vier Personen nicht beantwortet. Die Frage nach der Zeit, die man sich im Indikationsprozess für die einzelnen Aspekte nimmt, ist an den Klinikalltag angelehnt und versucht einen Realitätsabgleich zwischen den theoretisch genannten Faktoren der Umfrage und der Alltagspraxis herzustellen. Ein Umfrageteilnehmer vermerkte neben der Frage „*kann ich noch nicht beurteilen*“ und lies die Frage unbeantwortet. Der Befragte war Mitarbeiter eines kleineren Hauses (pädiatrische Abteilung des St. Marien Klinikums Amberg) und verfügte über sechs Jahre Berufserfahrung. So kann vermutet werden, dass die Frage insbesondere dann unbeantwortet blieb, wenn den Befragten die praktische Erfahrung in diesem Bereich fehlte. Dieses Argument wird durch die Tatsache gestützt, dass die Berufserfahrung bei zwei weiteren Teilnehmern, welche die Frage nicht beantworteten, unter einem Monat oder zwei Jahren betrug.

Die Frage nach der Wichtigkeit des Faktors der Versorgungsgerechtigkeit (z.B. Organe) blieb ebenso gehäuft, aber insgesamt von nur von 4% der Umfrageteilnehmer unbeantwortet. Bei

drei der vier nicht beantworteten Fragen wurde ein Fragezeichen daneben vermerkt. So scheint der Begriff der Versorgungsgerechtigkeit alleine oder im Kontext mit der Organverteilung für diese Teilnehmer unverständlich zu sein. Es könnte auch der Zusammenhang zwischen der Versorgungsgerechtigkeit und der Organverteilung zum Indikationsprozess unklar sein. Dieser Faktor rekrutierte sich insbesondere aus der zweiten Fallvignette der Fokusgruppen. Hier lag der Schwerpunkt auf der Frage weiterer Organtransplantationen bei einem Jugendlichen mit DC als lebensbegrenzender Erkrankung. Wie oben beschrieben, handelt es sich hierbei um ein seltenes Krankheitsbild und so kann es sein, dass diese Überlegung im Alltag eines Pädiaters wenig präsent ist und ohne konkretes Fallbeispiel zu abstrakt gewählt wurde. Der Begriff der Verteilungsgerechtigkeit ist im Hinblick auf knappe Ressourcen in der Medizin und somit auch hinsichtlich Organtransplantationen unentbehrlich. Um jedoch nicht nur auf die „Mangelware“ Spenderorgane anzuspielen, wurde hier der Begriff der Versorgungsgerechtigkeit gewählt, um den Versorgungsaspekt knapper Ressourcen im Allgemeinen abzufragen. So sollte beispielsweise der Mangel finanzieller sowie personeller Ressourcen, der Mangel an Heimplätzen, medizinischem Zubehör oder eben Transplantationsorganen impliziert werden. 96% der Teilnehmer haben die Frage jedoch beantwortet und so kann von einem weitgehenden Begriffsverständnis ausgegangen und die Frage in die weitere Auswertung aufgenommen werden.

Auch die frei formulierten, angefügten Faktoren der Teilnehmer können Aufschluss über mögliche fehlende Aspekte im Fragebogen geben. Die Ergänzungen der Befragten sind zum Großteil sinngemäß deckungsgleich mit im Fragebogen erwähnten Faktoren. Der Austausch im privaten Umfeld wurde jedoch im Fragebogen nicht angesprochen. Der Austausch mit erfahrenen Kollegen, aber insbesondere der Austausch mit lebenserfahrenen Menschen unabhängig vom medizinischen Wissen scheint eine wichtige Rolle im Indikationsprozess zu spielen. Durch diese Anmerkung des Befragten wird die Indikation als fachliches Urteil in ein nicht-professionelles Feld transferiert und somit der Wertaspekt verdeutlicht.

Die Ressourcenbeschränkung wird in der Umfrage im Rahmen der finanziellen Belastung für die Klinik und die Gesellschaft sowie hinsichtlich der Versorgungsgerechtigkeit (bei beispielsweise Organmangel) behandelt. Wie schon oben erwähnt bietet sich hier eine Umformulierung des Aspekts an. Der internationale und nationale Vergleich des Vorgehens mit ähnlichen Fällen wird im Fragebogen nicht als spezifischer Faktor angegeben, kann jedoch als Unterkategorie zum Aspekt der Relevanz von empirischen Daten gezählt werden. Allerdings wäre hier eine Studie zu Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen im internationalen oder nationalen Vergleich erstrebenswert. Der Wunsch, die Geschwister in den

Prozess der Indikationsstellung miteinzubeziehen kann weitgehend unter dem Aspekt sich mit den Eltern auszutauschen (Kommunikation mit den Eltern) subsumiert werden. Ebenso könnte auf eine offenere Formulierung unter Einbeziehung der engen Familienangehörigen zurückgegriffen werden.

Wie bereits oben beschrieben wurde bei 10 Fragebögen keine Unterteilung der beiden Faktoren „Verpflichtung zum Lebensschutz“ und „Verpflichtung zur Lebensverlängerung“ unternommen. Der signifikante Unterschied des Ergebnisses zwischen beiden Gruppen ist jedoch bei so einer kleinen Anzahl ( $n=10$ ) nicht belastbar und müsste daher mit einer höheren Zahl verifiziert werden. Sollte sich ein Unterscheid in der Bewertung ergeben, dann könnte dies an der negativen Konnotation des Begriffs der Lebensverlängerung liegen. Dieser wurde vergleichsweise häufig als unwichtig (16%) eingeschätzt.

Bei der Umfrage handelt es sich mit einer Fallzahl von  $n=91$  um eine relative kleine Stichprobe. Wie gezeigt wurde kann nicht von einer Normalverteilung der Daten ausgegangen werden. Zudem war der Anteil weiblicher Befragter höher als der eigentliche Anteil weiblicher Ärzte an bayerischen Kliniken (wenngleich hier nicht in Fachrichtungen unterteilt wurde).<sup>86</sup> Auch die Altersstruktur repräsentiert nicht die stationär beschäftigten Pädiater in Deutschland, da die Befragten im Schnitt jünger waren.<sup>87</sup> Zudem können Frauen und Männer der Stichprobe nur bedingt verglichen werden, da sich weitere Merkmale der Gruppe (Alter, Berufserfahrung, Erfahrung mit Krankheitsbild) signifikant unterschieden.

Die gesamte Rücklaufquote belief sich letztendlich auf insgesamt 61%, daher kann davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse der Stichprobe die befragten Pädiater der Kliniken gut repräsentieren. Aufgrund der kleinen Stichprobe sind Untergruppenvergleiche nur bedingt aussagekräftig und es wurde darauf verzichtet die Ergebnisse der einzelnen Kliniken miteinander zu vergleichen, da hier die Stichprobengröße  $n<30$  ist. Die Auswahl der Kliniken beschränkte sich auf ein Bundesland (Bayern) und kann daher zum Vergleich mit anderen Bundesländern dienen, sie ist jedoch nicht national repräsentativ. Die teilnehmenden Kliniken sind alle mit palliativer Betreuung von Kindern und Jugendlichen vertraut, gehören aber unterschiedlich großen Versorgern an. Es handelt sich daher auch um Befragte, die verhältnismäßig viel Erfahrung mit der palliativmedizinischen Betreuung von Kindern gesammelt haben könnten. Da das befragte Kollektiv jedoch eher jünger und somit unerfahrener war, sollte nicht unbedingt von einer erhöhten Expertise der Umfrageteilnehmer in diesem Bereich ausgegangen werden.

Die Teilnehmer erhielten den Fragebogen auf mehreren Wegen zu mehreren Zeitpunkten (in Besprechungen, per E-Mail, in Nacherhebungen), um die Rücklaufquote zu erhöhen. Trotz des Hinweises, dass der Fragebogen nur einmal bearbeitet werden soll, ist nicht ausgeschlossen, dass ein Befragter mehrmals an der Umfrage teilnahm. Es ist jedoch unwahrscheinlich, dass sich ein Teilnehmer für den gleichen Fragebogen mehrmals Zeit nimmt oder ihm nicht auffällt, dass er ihn bereits ausgefüllt hat. Bei der Auswertung gab es jedoch keinen Hinweis auf Doppelteilnahme.

Eingabefehler bei der Datenübertragung von den Fragebögen in das Statistikprogramm sind zwar nicht ausgeschlossen, wurden aber mittels einer zweiten Kontrolle durch eine andere Person minimiert.

Bei den Umfrageteilnehmern handelt es sich nicht um eine repräsentative Stichprobe. Die Fragebogenstudie gibt allerdings einen Überblick über mögliche weitere Hypothesen, Ansätze und Überlegungen zu der Fragestellung „Indikationsentscheidung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen“.

## **4.2 Diskussion der empirischen Ergebnisse**

### **4.2.1 Patienteninformationen und fachliche Informationen als Entscheidungsgrundlage**

Sowohl in den Fokusgruppen als auch unter den Befragten kristallisierte sich heraus, dass im Prozess der Indikationsstellung ein genaues Bild und Wissen über den medizinischen Zustand des Patienten von Bedeutung ist. In den Fokusgruppen bezogen sich die Diskussionsteilnehmer ganz intuitiv immer wieder auf individuelle Angaben aus dem Fallbeispiel. Dies wurde insbesondere am Krankheitsbild der DC und der damit verbundenen Vorgeschichte klar. Eine Indikationsentscheidung bezüglich einer erneuten Transplantation fiel den Ärzten hier aufgrund der Kenntnisse der individuellen Krankheitsvorgeschichte des Patienten leichter. Auch im Fragebogen waren die anamnestischen Details wie Grunderkrankung, Begleiterkrankung, Vorgeschichte, Symptomlast des Patienten von hoher Relevanz (nahezu 100% Einschätzung als (eher) wichtig). Knapp der Hälfte der Befragten war das Alter des Patienten (eher) unwichtig. Dies spielt jedoch indirekt eine Rolle, da das Alter oder zumindest der Entwicklungsstand die Entscheidungsfähigkeit beeinflussen kann. Dieser Aspekt wird an anderer Stelle der Arbeit (vgl. Abschnitt 4.2.6) näher erläutert. Die Ergebnisse zeigen, dass die Patientenanamnese mit den beschriebenen Teilaspekten somit als Grundlage einer jeden Indikation fungiert. Das entspricht Neitzkes Beschreibung, in welcher die (individuelle) Patientengeschichte ein Grundbaustein der medizinischen aber auch ärztlichen Indikation

darstellt.<sup>2</sup> Auch Marckmann und Jox setzen die Kenntnis über Anamnese, Befunde und Diagnose für ein strukturiertes Vorgehen im Entscheidungsprozess voraus.<sup>1, 12</sup>

Zur Entscheidungsfindung bedarf es jedoch nicht nur Informationen über die Patientengeschichte, sondern Grundvoraussetzung jeder ärztlichen Entscheidung sind fachliche Informationen zu Therapiemaßnahmen und -alternativen, Verlauf der Erkrankung, Prognose und möglichen Komplikationen. Dieses Bedürfnis der Ärzte spiegelt sich auch in der Umfrage wider und repräsentiert Neitzkes und Raspes Forderung einer kausalen Begründung im Rahmen einer objektiv-fachlichen Entscheidung.<sup>2, 6</sup> Die Befragten empfanden es insgesamt wichtig, fachlich informiert zu sein. Insbesondere die Meinung erfahrener Kollegen, aber auch die eigene klinische Erfahrung korrelierend mit höherem Alter und Berufserfahrung, sowie die Studienlage und Leitlinien spielen eine (eher) wichtige Rolle (über 90%). Wie bereits skizziert wurde sind gerade diese Faktoren bei lebensbegrenzenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter unsicher. Aufgrund der Vielzahl von seltenen Erkrankungen sind wenig empirische Daten verfügbar und die eigene Erfahrung beruht - wenn überhaupt - auf Einzelfällen.<sup>37-40</sup> Dies erklärt auch den Wunsch nach der Meinung erfahrener Kollegen. So werden Experten herangezogen, um die Informationslage zu verbessern. Hier wird deutlich, dass eine kausale Begründung anhand von objektiv-fachlichem Wissen basierend auf Kenntnisse der EbM erschwert ist. Demnach ist auch eine Prognose aufgrund des meist geringen Erfahrungswerts aber auch der starken Individualität der Einzelfälle schwer zu treffen. Die Einschätzung all dieser Komponenten als (eher) relevant im Indikationsprozess zeigt, dass besonders im Rahmen von lebensbegrenzenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen Unsicherheit und Unbehagen herrscht wie auch schon Lotz et al. zeigten.<sup>63</sup> Ein Rückgriff auf die genannten Entscheidungshilfen ist nur bedingt möglich und so sind die behandelten Ärzte gezwungen auf weitere Kriterien auszuweichen und maßgeblich miteinzubeziehen oder sich auf eigene Einzelerfahrungen zu beziehen, worauf auch die Korrelation zwischen der Wichtigkeit der eigenen klinischen Erfahrung und dem Alter oder der Berufserfahrung der Befragten hinwies. In der palliativen Kinder- und Jugendheilkunde kommen diesen subjektiven Faktoren besonders viel Gewicht zu, da sie aufgrund der raren Evidenzlage obligat herangezogen werden müssen. Die kausale Ebene der Entscheidung kann bei dünner Studienlage jedoch - wie auch von den Befragten selbst angegeben - eine Objektivierung durch Zweitmeinung erfahren. So schlägt Moratti zur Qualitätssicherung bei Entscheidungen bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen vor, immer eine zweite Meinung von einem unabhängigen erfahrenen Kollegen oder Team einzuholen.<sup>62</sup> Darüber hinaus können multidisziplinäre Treffen aller medizinisch

Beteiligter Unsicherheiten beseitigen.<sup>92</sup> Dieser Aspekt deckt sich mit dem Wunsch mancher Fokusgruppenteilnehmer Experten aus anderen Gebieten zu Rate zu ziehen.

#### **4.2.2 Werteorientierte Nutzen-Schaden-Abwägung**

Die Befragten beziehen die therapie- und prognosebezogenen Faktoren in ihre Überlegungen ein, im Vordergrund steht hier für nahezu alle Befragten die Prognose (94%) und das Verhältnis von Nutzen oder Belastung (98%) der Behandlungsoptionen. Der Pädriater muss entscheiden, ob der Nutzen gegenüber dem Schaden überwiegt, nur dann ist eine Indikation gegeben. Ist der Nutzen geringer als der vermutete Schaden darf die Indikation zur Behandlungsmethode nicht gestellt werden.<sup>93</sup> Hierunter fallen Überlegungen zu den im Fragebogen benannten Faktoren wie Invasivität der Behandlung und ihrer möglichen Komplikationen sowie dem dadurch zu erreichendem Niveau an kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten sowie die Reversibilität von Schädigungen. Diese Unterkategorien zur Nutzen-Schaden-Evaluation wurden von mehr als drei Viertel der Befragten für (eher) wichtig eingeschätzt. Es wird daher deutlich, dass alle diese Aspekte entscheidenden Einfluss auf die Nutzen-Schaden-Kalkulation haben. Zur Beurteilung der Komplikationsrate und des Outcomes werden fachliche und empirische Kenntnisse benötigt. Eine Vorhersage mittels oben genannter Parameter ist wie bereits beschrieben bei Kindern und Jugendlichen mit (seltenen) lebensbegrenzenden Erkrankungen unsicher. Die Nutzenkalkulation bei Entscheidungen am Lebensende hängt daher grundlegend von der zu erwartenden Lebensqualität des Patienten ab.<sup>15,94</sup> Dies zeichnete sich sowohl in den Fokusgruppendifkussionen als auch in der Umfrage ab. Ein Großteil der Befragten (83%) hielten die Lebensqualität des Patienten für wichtig und zudem konnte gezeigt werden, dass die Therapieentscheidung zur palliativen Symptomlinderung mit der Einschätzung der Lebensqualität zusammenhängt. In den Diskussionen der Fokusgruppen wurde klar, dass die Einschätzung der zu erwartenden Lebensqualität multifaktoriell bestimmt ist und auf persönlichen Werten und Einstellungen basiert. Daher liegt der Rückschluss nahe, dass die Items, welche von den Befragten bei der Nutzen-Schaden-Kalkulation als wichtig bewertet wurden, auch Einfluss auf die Einschätzung der Lebensqualität haben. Hierbei fällt auf, dass die Einschätzung der Wichtigkeit des erreichbaren Niveaus im motorischen Bereich den anderen Aspekten etwas nachsteht (68% (eher) wichtig). Diese Tendenz zeigt sich besonders je älter ( $K = -0,306$ ;  $p = 0,004$ ) oder berufserfahrener ( $k = -0,319$ ;  $p = 0,003$ ) die Befragten sind. Dagegen war für die meisten Befragten das erreichbare Niveau an Kommunikationsfähigkeit von großer Bedeutung (91%). In der Definition der Lebensqualität scheint also für die Befragten die Kommunikationsfähigkeit wichtiger als die motorischen Fähigkeiten zu sein.

Zusätzlich hängt diese Gewichtung vom Alter und der Berufserfahrung der Teilnehmer ab. An dieser Stelle soll jedoch nicht weiter auf die inhaltlichen Unterschiede zwischen den einzelnen Faktoren eingegangen werden. Stattdessen wird die grundsätzliche Vorgehensweise im Indikationsprozess diskutiert. Offenbar erstellen die Befragten automatisch eine Rangfolge der Kriterien, die dem Patientenleben ihrer Auffassung nach Qualität geben, ohne dass sie dies bewusst reflektieren. Die persönliche Einschätzung scheint außerdem von individuellen Eigenschaften des Arztes, wie Alter (Lebenserfahrung) und Berufserfahrung, abzuhängen. Es handelt sich demnach um Faktoren, welche im ersten Moment fachlich anmuten aber einen vom Arzt zugefügten Wert erhalten, den persönlichen Wertaspekt. Diese werteorientierte Abwägung von Nutzen und Schaden ist der größte Kritikpunkt der Indikationsstellung<sup>15,62,95</sup> und entspricht dem von Neitzke geprägten Begriff der *ärztlichen Indikation* oder Schneidemanns Konzept der *qualitative futility*<sup>2, 15, 17, 96</sup>. Die Entscheidung über Nutzen oder Schaden einer Behandlung und somit deren Indikation wird anhand der individuellen Werte und Einstellungen des Arztes getroffen und verliert somit an Objektivität und Transparenz.<sup>15, 95</sup>

Bei der expliziten Frage nach der Einschätzung, wie wichtig eigene Wertvorstellungen in der Indikation sind, gaben nur knapp die Hälfte der Befragten deren Wichtigkeit an. Im Gegensatz dazu empfanden alle Befragten die Wertvorstellungen des Kindes und bis auf einen der Befragten auch die seiner Eltern für wichtig. Den Befragten ist somit klar, dass die Indikationsentscheidung abhängig von Werten ist, jedoch wird der Einfluss der Werte auf die Indikationsstellung mehr auf das Kind, die Eltern und das behandelnde Team projiziert oder reduziert. Ihre eigene wertende Meinung schätzen die Befragten als nachrangig ein. Dies zeigt, dass sich die Befragten der Einflussnahme durch die eigenen Wertvorstellungen auf die Indikationsentscheidung nicht bewusst sind. Dieser Eindruck spiegelt sich auch in der Frage nach der allgemeinen Einschätzung zur „Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen“ wider. Die prinzipielle Rolle von Wertaspekten im Indikationsprozess gaben die Befragten zwar nahezu einstimmig an, aber gut zwei Drittel der Befragten hielten die Indikation per se für ein überwiegend fachliches Urteil. In diesem Zusammenhang fällt auf, dass mit zunehmender Berufserfahrung ( $K = 0,232$ ) oder Alter ( $K = 0,234$ ) der Befragten der Anteil der wertenden Aspekte an der Indikationsstellung höher eingeschätzt wurde. Das Bewusstsein für die Wertelastigkeit der Indikationsentscheidung scheint also mit dem Alter oder der Lebenserfahrung und der beruflichen Erfahrung zuzunehmen. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, die Ärzte schon in ihrer Ausbildung im Hinblick auf den normativen Gehalt der Indikation zu sensibilisieren, denn gerade unerfahrenere Befragte scheinen sich dessen nicht bewusst zu sein. Dies resultiert wie bereits

erwähnt in Überforderung und Unbehagen der Ärzte bei Therapieentscheidungen am Lebensende.<sup>63</sup> Neben dem Ansatz, die Ärzte in ihrer Entscheidungssicherheit und -kompetenz mittels adäquater Ausbildung und Sensibilisierung für wertorientierte Fragestellungen zu unterstützen, ist eine Verdeutlichung des normativen Charakters der Indikationsentscheidung auch dahingehend wichtig, da dies der größte Kritikpunkt am Indikationskonzept ist.<sup>15, 62, 95</sup> Der Prozess kann jedoch nur optimiert werden, wenn eine Sensibilität für das vorliegende Dilemma besteht. Daher ist neben der praktischen Unterstützung im Entscheidungsprozess auch eine theoretische Aufarbeitung der normativen Implikationen im Rahmen der Indikationsstellung nötig.<sup>1, 93</sup>

#### **4.2.3 Uneinheitliche Therapieentscheidungen und Einschätzung der Lebensqualität**

Es ist bereits bekannt, dass sich die Ärzte sowohl in ihrer Einstellung gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen als auch in ihrer praktischen Umsetzung unterscheiden.<sup>27, 64, 97-102</sup> Diese Umfrage verdeutlicht, dass die (lebensverlängernden) Therapieentscheidungen bei lebensbegrenzenden Erkrankungen in der Pädiatrie multifaktoriell beeinflusst werden und dadurch weniger transparent und objektiv nachvollziehbar sind. Die konkrete Entscheidung zur invasiven Beatmung anhand des einführenden Fallbeispiels unterschied sich je nach Alter und Berufserfahrung ( $p = 0,041$ ) signifikant. Hier sind die Einflussfaktoren auf die Indikationsstellung persönliche Merkmale des Arztes. Die Therapieentscheidung zur palliativen Symptomlinderung unterschied sich je nach Einschätzung der Lebensqualität des Patienten ( $p = 0,02$ ) und der Lebensqualität der Eltern ( $p = 0,014$ ) ebenfalls signifikant. Erneut wird die Entscheidung durch subjektive Faktoren, in diesem Fall unbewusste Entscheidung über den Lebenswert, wie oben gezeigt, beeinflusst. Diese beiden Ergebnisse zeigen bereits, dass sowohl persönliche, soziodemografische Merkmale als auch subjektive Wertefaktoren zu unterschiedlichen (lebensverlängernden) Therapieentscheidungen führen können. Außerdem ergab sich in der Umfrage hinsichtlich der Lebensverlängerung und des Lebensschutzes auch kein einheitliches Bild: Nicht einmal ein Drittel der Befragten gab die Verpflichtung zur Lebensverlängerung als (eher) wichtig an. Dem entgegen steht die (eher) wichtige Einschätzung (81%) der Verpflichtung zum Lebensschutz, welche zudem signifikant mit der Religiosität der Befragten positiv korrelierte ( $K = 0,337$ ,  $p = 0,001$ ). Das Ergebnis bestätigt somit eine uneinheitliche Einstellung und Umgang, beeinflusst durch persönliche Faktoren wie Alter, Berufserfahrung, Religiosität und Werte, bezüglich (lebensverlängernder) Therapieentscheidungen.

Wie bereits gezeigt, ist ein maßgebliches Kriterium in der Entscheidungsfindung die Einschätzung der Lebensqualität. Die Definition der Lebensqualität hängt im Allgemeinen mit den eigenen Zielen und Lebensinhalten zusammen<sup>103, 104</sup>, was sich auch in der Umfrage zeigte. Die Einschätzung der Lebensqualität des im Beispielfall beschriebenen Patienten korrelierte negativ mit dem Alter, der Berufserfahrung, der Anzahl bereits betreuter Patienten mit dem Krankheitsbild und der selbst eingeschätzten Religiosität der Befragten. Die Lebensqualität des Patienten wird somit von einem älteren oder erfahreneren oder religiöseren Arzt tendenziell niedriger eingeschätzt und ist somit individuell und subjektiv vom behandelnden Arzt abhängig. In der Palliativmedizin gilt jedoch zur Einschätzung der Lebensqualität die persönliche Sicht des Patienten.<sup>36, 105, 106</sup> In diesem Kontext gebührt der Einschätzung der Ärzte besondere Aufmerksamkeit, da die Lebensqualität des Patienten von den behandelnden Ärzten niedriger als von ihm selbst oder dessen Eltern eingeschätzt wird.<sup>107-109</sup> Es ist daher von besonderer Bedeutung, dass sich die Ärzte ihre individuellen Einstellungen, Gefühle und Wertvorstellungen bezüglich des Patienten bewusst machen. Die Aufmerksamkeit sollte während des Indikationsprozesses gezielt auf subjektive, persönliche Faktoren gerichtet werden, um so eine ungewollte Beeinträchtigung der Indikationsentscheidung zu vermeiden. Im Allgemeinen sollten Ärzte sensibilisiert werden, die eigene Befangenheit zu erkennen, und persönliche Faktoren herausgearbeitet werden, um so unbewusste subjektive Einflüsse zu vermeiden. Hierfür bietet es sich an, unterstützende Hilfsmittel wie Ethikberatungen und Supervisionen in Anspruch zu nehmen.

#### **4.2.4 Ärztliche Fürsorgepflicht und Selbstbestimmung des Patienten**

Bei der Entscheidung und Einstellung gegenüber lebensverlängernden Maßnahmen spielen in der Fokusgruppe und auch in der Umfrage die Selbstbestimmung des Patienten und der Aspekt Leiden zu verhindern eine dominante Rolle. An dieses Ergebnis knüpft die Diskussion um die Fürsorgepflicht des Arztes gegenüber der Selbstbestimmung und Autonomie des Patienten im Indikationsprozess an.<sup>1</sup> Wie bereits erläutert können Spannungen zwischen diesen beiden Gesichtspunkten entstehen.<sup>13</sup> Insbesondere können Fürsorgepflicht des Arztes auf der einen Seite und die Autonomie des Patienten auf der anderen Seite konfliktieren, wenn Uneinigkeit über eine Therapiemaßnahme besteht. Marckmann empfiehlt daher, wie in der Einleitung schon ausgeführt, das herkömmliche Zwei-Säulen-Modell der Indikation zu verwerfen und eine Gleichstellung von Fürsorgepflicht des Arztes und Respekt vor der Patientenautonomie anzustreben.<sup>1</sup> Die breite Zustimmung beider Aspekte in der Umfrage spricht dafür, dass sowohl die Fürsorgepflicht als auch die Selbstbestimmung des Patienten für die Befragten von großer

Relevanz sind und in diesem Sinne balanciert in die Entscheidungsfindung einfließen sollten. Ein prozessorientierter Ansatz mit strukturierter Trennung anhand der Kriterien der empirisch-deskriptiven Wirksamkeit und dem wertorientierten Nutzen einer Behandlung kann, wie eingangs erwähnt, zu einer sinnvollen Balance zwischen den beiden Aspekten und größerer Transparenz der Entscheidung führen.<sup>1, 12</sup> Im Rahmen der Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen kommt eine weitere Dimension im Hinblick auf den Aspekt der Selbstbestimmung hinzu. Die Autonomie kann hier durch einen einwilligungsfähigen Patienten oder im Rahmen der best-interest Entscheidung repräsentiert werden. Wie bereits gezeigt wurde unterliegt die Entscheidung im „besten Interesse“ eines Patienten einem weiten, subjektiven Auslegungsspielraum und daher besteht die Notwendigkeit der Kontrolle und Überprüfung des mutmaßlichen Willens des Patienten beispielsweise durch Ethikkomitees.<sup>33, 35, 41</sup> Einen besonders anschaulichen und praxisnahen Bezug bekommen diese Aspekte im Hinblick auf den Umgang bei Dissens mit den Eltern (Vgl. Abschnitt 4.2.6 Umgang bei Dissens mit Eltern und Stellvertreterentscheidung).

#### **4.2.5 Einfluss der persönlichen und familienbezogenen Faktoren**

In den Fokusgruppendifkussionen kamen auch die emotionalen Reaktionen und intuitiven Einschätzungen der Teilnehmer innerhalb der Entscheidungsfindung zum Tragen. Diese wurden auch durch die Fallvignetten getriggert. In der realen Situation kann eine solche emotionale Antwort auf das Erleben des Patienten noch stärker ausfallen und somit den Entscheidungsprozess erheblich beeinflussen. Anhand der Beantwortung des Fragebogens kann rückgeschlossen werden, dass zwar ein Großteil der Ärzte der eigenen emotionalen Reaktion und Intuition eine gewisse Rolle zurechnen, aber über ein Drittel der Befragten hält diese Aspekte für (eher) unwichtig. Außerdem fällt auf, dass die Einschätzung persönlicher Faktoren, wie die emotionale Reaktion, die Hoffnung auf medizinischen Fortschritt und die Gefahr der Überbehandlung, je nach Geschlecht der Befragten unterschiedlich beantwortet wurden. Hier scheint eine geschlechterspezifische Wahrnehmung der Einflussgrößen vorzuherrschen. Aufgrund der bereits erläuterten signifikanten Unterschiede der Geschlechtergruppen in weiteren Merkmalen kann dies nur als Hinweis gewertet werden und weitere Untersuchungen müssten die Annahme verifizieren. Im Hinblick auf lebensverlängernde Maßnahmen und der damit verbundenen persönlichen Emotionen zeigt sich eine Diskrepanz zwischen den Fokusgruppen- und den Fragebogenergebnisse. Innerhalb der fallbasierten Diskussionen wurden in den Fokusgruppen sowohl die Schwierigkeit des Therapieabbruchs als auch auf der anderen Seite die aufkommenden Schuldgefühle bei

Therapieverzicht thematisiert. Demgegenüber wurde gerade die Relevanz der eigenen Schuldgefühle von zwei Drittel der Befragten und die Schwierigkeit des Therapieverzichts von der Hälfte der Teilnehmer als (eher) unwichtig angegeben. Dieser Diskrepanz zwischen den Ergebnissen sollte besondere Aufmerksamkeit gelten, da eine Beeinflussung der Entscheidung durch persönliche Faktoren wie Schuldgefühle die Objektivität stark vermindert. Ärzte sollten sich daher diesen Aspekt besonders bewusst machen. Aufgrund der Tatsache, dass die Einschätzung der persönlichen Faktoren im Fragebogen tendenziell niedriger ist als in der fallbasierten Diskussion, liegt die Vermutung nahe, dass den Pädiatern der Einfluss der persönlichen Faktoren nicht bewusst ist. Somit kann davon ausgegangen werden, dass auch wenig Bewusstsein für die Subjektivität der Entscheidung besteht. Dafür spricht auch die Einschätzung der Indikation als überwiegend oder sogar rein fachliches Urteil von über zwei Drittel der Befragten. In diesem Kontext ist es ratsam Strategien anzuwenden, welche eine Subjektivierung der Entscheidung reduzieren und gleichzeitig die Objektivität und Transparenz erhöhen, wie zum Beispiel die Visualisierung persönlicher Faktoren, welche auf den Indikationsprozess einwirken. Dies könnte beispielsweise durch das Hinzuziehen einer Ethikberatung, durch interdisziplinäre Fallkonferenzen und die Erfahrungen eines objektiven Experten auf dem Krankheitsgebiet erreicht werden.<sup>15, 110-112</sup> Letzteres ist eine Strategie, welche viele Umfrageteilnehmer ohnehin als wichtig empfanden. Zudem können sich persönliche fallbasierte Emotionen im Gespräch mit dem Team oder privaten Umfeld bewusst gemacht werden, um so einen professionellen Umgang erzielen zu können. Grundsätzlich sollte aber bereits im Rahmen der Aus- und Weiterbildung der Ärzte eine Sensibilisierung für emotionale und persönliche Bewertung in der Entscheidungsfindung erfolgen und eine regelmäßige Supervision angeboten werden. Ebenso kann eine vorausschauende Versorgungsplanung (Advance Care Planning, ACP), wie in Abschnitt 4.2.6 Umgang bei Dissens mit Eltern und Stellvertreterentscheidung beschrieben, Entscheidungen am Lebensende erleichtern, und daher ist eine Implementierung im Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin anzustreben.<sup>92</sup>

Zwei Drittel der Umfrageteilnehmern schätzte die „Angst vor der Reaktion der Eltern“ als (eher) unwichtig ein. In Zusammenschau mit der Einschätzung der Befragten bezüglich des Willens der Eltern (98%) und auch deren Wertvorstellungen (99%) als (eher) wichtig ist die Konsistenz dieser Antwort fraglich. Auch die Diskussionsergebnisse in den Fokusgruppen und andere Studien weisen darauf hin, dass die „Angst vor der Reaktion der Eltern“ von den Befragten unterbewusst zu gering eingeschätzt wird.<sup>15</sup> In den Fokusgruppen wurde bei unterschiedlicher Meinung von Arzt und Eltern ein Konsens mit den Eltern angestrebt, wie

durch andere Studien bereits gezeigt und von medizinischen Vereinigungen empfohlen.<sup>61, 113</sup> Mehr noch: manche Fokusgruppenteilnehmer bezogen schon während ihrer Überlegungen zur Indikationsstellung die Meinung der Eltern mit ein. Die Einschätzung der „Angst vor der Reaktion der Eltern“ als (eher) unwichtig widerspricht daher sowohl dem Verhalten der Fokusgruppenteilnehmer als auch den als wichtig empfundenen, inhaltlich damit korrelierenden Aspekten im Fragebogen. Die Randbemerkung eines Teilnehmers weist explizit auf den Zusammenhang zwischen dem Elternwillen und der Angst vor der Reaktion dieser hin, denn die „Angst vor der Reaktion der Eltern“ ist seiner Meinung nach „*nur i.S. von Wille der Eltern wichtig*“. Dies erklärt, warum die Beantwortung der beiden Aspekte so divergent ist. Die Befragten scheinen klar zwischen dem Willen der Eltern und ihrer gefällten Indikation zu trennen. Sie sehen die Variablen als unabhängig an. Jedoch wurde - wie oben bereits beschrieben - gezeigt, dass ihre Entscheidung durch die Elternmeinung an verschiedenen Stellen im Indikationsprozess bereits beeinflusst wird. Der Elternwille, deren Werte und das Streben nach Konsens mit den Eltern sind Indizien dafür, dass zumindest Überlegungen zur Reaktion der Eltern eine Rolle im Indikationsprozess spielen. Den Befragten scheint dieser Aspekt nicht bewusst zu sein. Dies stützt die These, dass unbewusst die Meinung der Eltern einen erheblichen Einfluss auf die Einschätzung der Indikation hat. Mit zunehmender Berufserfahrung und Alter der Befragten schätzten sie jedoch den Willen der Eltern als wichtiger ein. Die Sensibilisierung und das Bewusstmachen dieses Einflussfaktors ist ebenso wie bei den oben erwähnten persönlichen Faktoren eine Grundvoraussetzung für einen transparenten und adäquaten Indikationsprozess.

Neben dem „Willen der Eltern“ hielten sowohl die Fokusgruppen- als auch die Fragebogenteilnehmer weitere familiäre Faktoren im Prozess der Indikationsstellung für ausschlaggebend. Es wird sowohl die psychosoziale Situation und Belastbarkeit der Familie (97%) als auch deren kultureller Hintergrund (71%) in die Überlegungen als (eher) wichtig miteinbezogen. Die finanzielle Situation der Familie wurde in den Fokusgruppen erwähnt, bei zwei Drittel der Fragebogenteilnehmer wurde sie dagegen (eher) unwichtig eingeschätzt. Im Vergleich dazu wurden jedoch, die mit der Behandlung verbundenen Kosten für die Familie von wiederum zwei Drittel der Befragten für (eher) wichtig empfunden. Dies legt nahe, dass die Formulierung zur Einschätzung der „finanziellen Situation der Familie“ eine Beantwortung gemäß sozialer Erwünschtheit provozierte und nicht das reale Meinungsbild wiedergibt. Dementsprechend werden in beiden Studien die familienbezogenen Faktoren insgesamt als relevant eingeschätzt, was auch schon andere Studien bestätigten.<sup>64, 114, 115</sup>

#### 4.2.6 Umgang bei Dissens mit Eltern und Stellvertreterentscheidung

Die Tatsache, dass sowohl im Fragebogen als auch in der Fokusgruppendifkussion den familienbezogenen und den mit den Eltern assoziierten Faktoren eine wichtige Bedeutung zukommt, spiegelt sich wie bereits oben erwahnt in der Frage nach dem Umgang mit einem elterlichen Dissens hinsichtlich der Indikation wider. Diese Frage wurde explizit in den Fokusgruppen gestellt. Hier uberwog die Praferenz der Teilnehmer entweder dem Wunsch der Eltern nachzukommen oder in weitere Verhandlungen bis zur Konsensfindung einzutreten. Dieses Vorgehen tangiert insbesondere rechtliche und ethische Momente.

Der elterlichen Forderung, eine nicht-indizierte lebensverlangernde Maanahme zu ergreifen, widerspricht sowohl dem deutschen als auch dem schweizerischen Recht.<sup>58, 60, 61</sup> Dieses Vorgehen korreliert mit den Antworten im Fragebogen: Den Befragten war die Kenntnis der Rechtslage wichtig (89% (eher) wichtig), aber die Angst vor rechtlichen Folgen spielte eine untergeordnete Rolle (53 % (eher) wichtig). So scheint die Prioritat auf einem Konsens mit den Eltern, statt auf strikter Einhaltung von Rechtsnormen zu liegen. Diskussionsteilnehmer beriefen sich bei der Durchfuhrung einer nicht-indizierten Maanahme auf elterlichen Wunsch auf ethisch-moralische Argumente. Allen voran fuhrten sie eine extreme psychische Belastung der Eltern an. Dieses Rechtfertigungsmodell wird durch das Fragebogenergebnis hinsichtlich der Wichtigkeit der psychosozialen Belastbarkeit der Familie (97% (eher) wichtig) gestutzt. Die Abwagungen erfolgten auf der Grundvoraussetzung, dass dem Patienten durch diese Behandlung kein Schaden zugefugt werden darf.<sup>116</sup> Die Diskussionsteilnehmer gaben zudem an, dass es ihnen schwer fiel eine stellvertretende Entscheidung zu fallen. Daher wog auch hier wieder die Meinung der Eltern als Experten fur den mutmalichen Patientenwillen schwer. Angesichts des Suglings im SMA-I-Fall konnten sich die Teilnehmer jedoch nicht auf die elterlichen Mutmaungen beziehen und tendierten daher dazu die lebensverlangernden Maanahmen zu beginnen, um ein Alter des Patienten mit eigener Entscheidungsfahigkeit zu erreichen. Im Fragebogen wurde dieser Aspekt dagegen ambivalent beurteilt: fast die Halfte der Befragten empfanden ihn als (eher) unwichtig. Der Aspekt ohne Zusammenhang zu einem konkreten Beispiel konnte daher zu abstrakt gewahlt und somit falschlich weniger wichtig bewertet worden sein. In den Fokusgruppen bestand weitestgehend Konsens uber die damit verbundene Last eine Entscheidung fur einen Patienten treffen zu mussen und daher scheint der Faktor eine Therapie mit der Hoffnung auf eine Entscheidungsfahigkeit des Patienten zu beginnen trotz der Umfrageergebnisse durchaus plausibel. Auch andere Studien weisen darauf hin, dass die stellvertretende Entscheidung im besten Interesse des Kindes auf Grund der

Unsicherheit oft zu Unbehagen bei den Pädiatern führt und sich unmittelbar auf die Indikationsentscheidung überträgt.<sup>94</sup>

In Zusammenschau mit den Ergebnissen der Fokusgruppe fällt eine weitere Bewertung im Fragebogen auf. Hinsichtlich der Schuldgefühle bei Therapieverzicht tendierten die Befragten dazu den Faktor als unwichtig zu bewerten (67 % (eher) unwichtig). Dem gegenüber steht das Ergebnis der Fokusgruppe mit der Neigung einer nicht-indizierten Therapie nachzukommen. Den Befragten scheint die Rolle der Entscheidungsfähigkeit des Patienten und ihrer eigenen Emotionen bezüglich eines Therapieverzichts nicht bewusst zu sein. Hier wird erneut deutlich, dass die Ärzte Unterstützung benötigen, um den Einfluss von persönlichen Emotionen zu erkennen, um so die Objektivität der Indikation zu steigern. Es bieten sich Strategien wie Supervisionen oder regelmäßiger Austausch in interdisziplinären Teams an.

80% der Befragten schätzten zudem die „Gefahr der Überbehandlung“ als relevant ein. Trotz dieser Einschätzung präferierten die Ärzte der Fokusgruppen einer nicht-indizierten Maßnahme auf Wunsch der Eltern nachzukommen. Dies steht im Kontrast und daher sollte ein besonderer Fokus auf den Prozess der Indikationsstellung mit Stellvertreterentscheidung liegen. Insbesondere spricht hierfür auch die Tatsache, dass wie oben bereits erwähnt sogar schon während des Indikationsprozesses Überlegungen zum Elternwillen Eingang finden.

Ein weiteres Argument der Fokusgruppenteilnehmer, dem Willen der Eltern trotz fehlender Indikation aus ärztlicher Sicht nachzukommen, basierte auf der Unsicherheit und Subjektivität der Indikationsentscheidung. Dies unterstreicht die Dringlichkeit und Notwendigkeit einer Optimierung des Indikationsprozess und der -entscheidung.

Es ist daher besonders wichtig, dass im Rahmen der Eltern-Arzt-Beziehung ein zweistufiges Vorgehen etabliert wird. An erster Stelle steht die Indikationsstellung. Hier sollte die patientenorientierte, individuelle Indikation anhand von einer Auflistung wirksamer Maßnahmen und einer Nutzenabwägung dieser gestellt werden. Zur Vermeidung von Bias sollten o.g. Strategien wie Supervision des Teams, Ethikberatungen und eine explizite Diskussion der beeinflussenden Faktoren stattfinden. Erst im nächsten Schritt kommt es zum Dialog mit den Eltern. Hier steht eine gute Kommunikation im Rahmen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared decision-making) im Vordergrund.<sup>114</sup> Um dies zu gewährleisten, sollten Pädiater Schulungen zur Verbesserung ihrer Kommunikationskompetenz erhalten.<sup>24</sup> Hierfür spricht auch, dass für Ärzte Gespräche mit Eltern über die lebensbegrenzende Erkrankung ihres Kindes herausfordernd sind und Eltern die Kommunikation oft insuffizient

empfinden.<sup>117</sup> Auch die Umfrageergebnisse stützen die Forderung nach Kommunikationstraining als wichtigen Aspekt im Rahmen des Indikationsprozess. Mit zunehmender Berufserfahrung oder Alter gaben die Befragten an, dass sie mehr Zeit mit der Kommunikation der Eltern verbringen würden (K= 0,242 bzw. K= 0,234). Sie gewinnt also im Laufe des beruflichen Werdegangs und mit Erweiterung der persönlichen Erfahrung nicht nur theoretisch, sondern auch praktisch an Bedeutung. Zur Orientierung und Optimierung von Gesprächskompetenzen könnten Kommunikationsansätze aus schwierigen Situationen mit Angehörigen in der Erwachsenenmedizin übernommen werden.<sup>118</sup> Eine weitere Möglichkeit zur Verbesserung der Entscheidungen am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen mit Fokus auf die Arzt-Eltern-Beziehung ist die Implementierung von vorausschauender Versorgungsplanung (ACP) in der Kinder- und Jugendheilkunde.<sup>119</sup> ACP ermöglicht ein strukturiertes Vorgehen mit Fokus auf einem transparenten Informationsaustausch, Aufklärung des Patienten oder Stellvertreter sowie die Analyse von Werten und Wünschen, um Behandlungsziele festzusetzen. Ziel der ACP ist es so eine gemeinschaftliche Entscheidungsfindung (shared decision-making) und einen guten Dialog unter strukturierten Bedingungen herbeizuführen.<sup>120, 121</sup>

Bei allen Erwägungen bezüglich des Elternwillens und einer Konsensfindung ist jedoch die oberste Priorität, dass der Arzt das Wohl des Patienten über den Konflikt stellt. Dies impliziert auch seine Pflicht, bei ernsthaften Sorgen um das Wohl des Kindes gegebenenfalls rechtliche Schritte einzuleiten.<sup>16, 29, 122</sup>

#### **4.2.7 Einfluss der rechtlichen, ökonomischen und soziaethischen Faktoren**

Wie bereits erwähnt ist fast allen Befragten eine Kenntnis der Rechtslage (eher) wichtig (89%), die Angst vor Rechtsfolgen sehen dagegen nur noch die Hälfte als (eher) wichtig an. Im Rahmen von Entscheidungen am Lebensende ist es essentiell, dass die Ärzte die aktuelle rechtliche Lage kennen, um so mehr Sicherheit im Entscheidungsprozess zu gewinnen.<sup>123, 124</sup> 10% der Befragten bewerten die finanziellen Auswirkungen für die Klinik und die finanziellen Auswirkungen auf die Gesellschaft als (eher) wichtig. Hier könnte erneut die These in Betracht gezogen werden, dass die Befragten sozial erwünscht antworteten. Andere Studien weisen darauf hin, dass Ärzte unter einem großen Kostendruck stehen und dies auch in ihren Entscheidungen im klinischen Alltag und somit in die Indikationsstellung einfließt.<sup>125</sup> Das trifft auch auf die Versorgung in der Palliativmedizin zu, obgleich hier vor allem im Bereich der Pflege, in Hospizen und in der ambulanten Versorgung beispielsweise mittels SAPPV gesetzliche Neuregelungen zur besseren Finanzierung implementiert wurden. Insbesondere die

tagesgleichen Pflegesätze sorgen für finanzielle Entlastung und Unterstützung der Palliativbetreuung.<sup>126, 127</sup> Dennoch ergeben sich finanzielle Defizite für die Kliniken und somit ein Kostendruck für die Ärzte.<sup>128</sup> In den Fokusgruppen wurde dieser Aspekt auch so benannt. Die Fragebogenteilnehmer sind sich der Einflussgröße also nicht bewusst oder möchten sie nicht angeben. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um den individuellen Patienten betreffende Faktoren sondern um ökonomische und sozialetische Aspekte, welche unbewusst und entgegen eines objektiven Prozesses Eingang in die Indikationsüberlegungen finden.<sup>15</sup> Weitere sozialetische Abwägungen finden im Rahmen der Frage nach Versorgungsmöglichkeiten und Versorgungsgerechtigkeit statt. Gut dreiviertel der Befragten empfanden diese Faktoren als relevant im Indikationsprozess. In den Fokusgruppen wurden beide Aspekte benannt, wenn auch die Versorgungsmöglichkeit mehr Beachtung hinsichtlich des an SMA-erkrankten Kindes und die Versorgungsgerechtigkeit hinsichtlich der Organallokation im Fall des DC-erkrankten Kindes fand. Die Teilnehmer und Befragten beziehen diese Aspekte bewusst in den Indikationsprozess ein und somit ist die Indikation abhängig von der persönlichen Einstellung gegenüber gesellschaftlichen Normen, Gerechtigkeitsfragen und sozialetischen Überlegungen. Daher sollten sozialetische Aspekte im Indikationsprozess identifiziert und extrahiert werden. Hier können beispielsweise Ethikberatungen unterstützend fungieren. Die Ärzte sollten bereits in ihrer Ausbildung für ethische Fragen sensibilisiert werden und ihre Kompetenzen geschult, um so die Qualität der Entscheidungen zu steigern.<sup>94, 129</sup>

#### **4.2.8 Hypothesenableitung**

Die Fokusgruppendifkussionen und Fragebogenstudien dienen wie bereits eingangs erwähnt einer ersten Annäherung an die Frage nach den speziellen Einflussfaktoren bei der Indikationsstellung in der pädiatrischen Palliativmedizin. Es soll ein erster Einblick in die aus Sicht des Pädiaters relevanten Faktoren im Rahmen der Therapieentscheidung bei lebensbegrenzenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gegeben werden. Durch die Studien können daher erste Rückschlüsse auf die theoretische Definition aber auch praktische Anwendung des Indikationsbegriffs und den Entscheidungsprozess in der palliativen Kinderheilkunde gezogen werden. Folgende Hypothesen wurden aufgrund der Ergebnisse der Fokusgruppenstudie und der Literaturrecherche formuliert und in der Diskussion der Ergebnisse des Fragebogens kritisch beurteilt. Sie laden dazu ein, in weiteren Studien untersucht und verifiziert zu werden:

- a) Die Pädiater empfinden die Indikation als überwiegend fachliches Urteil.
- b) Den Pädiatern ist der multifaktorielle und durch persönliche Emotionen und Werte geprägte Einfluss auf die Indikationsentscheidung nicht bewusst.

Die Einschätzung der Indikationsentscheidung als überwiegend fachliches Urteil von der Mehrheit der Befragten stützt Hypothese (a). In Zusammenschau mit der Beantwortung der jeweiligen Faktoren des Fragebogens und den Äußerungen in den Fokusgruppen liegt es nahe, dass eine Vielzahl an Aspekten die Indikationsstellung beeinflusst. Es konnte gezeigt werden, dass diese Aspekte nicht ausschließlich fachlich-medizinischer Genese, sondern insbesondere durch die prognostische Unsicherheit und rare Evidenzlage in der palliativen Kinderheilkunde wertorientiert, subjektiv und emotional gefärbt sind. In Verbindung mit der Definition der Indikation als überwiegend fachliches Urteil wird die These gestützt, dass den Studienteilnehmern der normative Einfluss nicht bewusst ist. Daraus lässt sich Hypothese (b) ableiten.

Aus diesen beiden Haupthypothesen und den Ergebnissen der beiden Studien lassen sich folgende weitere Nebenhypothesen ableiten:

- c) Die Pädiater beziehen in ihre Überlegungen zur Indikationsstellung wertende Aspekte ein.
- d) Die Einschätzung der verschiedenen Faktoren zur Indikationsstellung bis hin zur Therapieentscheidung ist abhängig von persönlichen Merkmalen der Pädiater, wie dem Alter, beruflicher Erfahrung, Erfahrung mit dem Krankheitsbild, Religiosität oder Geschlecht.
- e) Die Indikationsentscheidung und die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten und der Eltern korrelieren.
- f) Die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten ist abhängig von persönlicher/n Einstellung und Werten.
- g) Der Indikationsprozess unterliegt rechtlichen, ökonomischen und ethischen Überlegungen.
- h) Dem Willen der Eltern kommt eine große Bedeutung - teilweise auch während des Indikationsprozess - zu.
- i) Die Aspekte der Fürsorgepflicht des Arztes und die Autonomie des Patienten sind von hoher Priorität und müssen im Indikationsprozess Balance finden.

Die hier vorliegenden Ergebnisse der Studien bekräftigen die oben genannten Thesen. Wie bereits ausführlich beschrieben gehen wertende Aspekte in die Indikationsüberlegungen der befragten Pädiater ein (Hypothese c). Insbesondere wird dies im Rahmen der Einschätzung der Lebensqualität des Patienten und der Eltern deutlich. Es handelt sich hierbei um die Zuordnung verschiedener Werte, um den Lebenswert zu ermitteln. Die Befragten und Fokusgruppenteilnehmer beziehen dabei neben den fachlichen und empirischen Kenntnissen auch rechtliche, ökonomische und ethische Überlegungen ein (Hypothese g). Zudem konnte gezeigt werden, dass die Einschätzung der Lebensqualität und einzelner anderer Faktoren mit persönlichen Merkmalen (Alter, Berufserfahrung, Erfahrung mit dem Krankheitsbild, Religiosität, Geschlecht) korreliert (Hypothese d, Hypothese f). Auch die Therapieentscheidung wird durch diese Merkmale in den Studien beeinflusst. Die Studie gibt Hinweise, dass die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten aber auch der Eltern mit der Therapieentscheidung zusammenhängt (Hypothese e). Insgesamt kommt dem Willen und den Werten der Eltern eine große Bedeutung zu, innerhalb der Fokusgruppen wurden Überlegungen dazu schon während des Indikationsprozesses einbezogen und beeinflussten daher die Therapieentscheidung (Hypothese h). Auch der Umgang mit elterlichem Dissens stellt den behandelnden Arzt vor Herausforderungen, die in Rekurs auf eigene Werte und Einstellungen gelöst werden. Dabei kommt es zu Spannungen zwischen der ärztlichen Fürsorgepflicht und der Selbstbestimmung des Patienten (Hypothese i). Aus den Studienergebnissen und deren Diskussion sind diese Hypothesen naheliegend und lassen sich sinnvoll ableiten. Jedoch handelt es sich bei den Studien um einen ersten Überblick zu der Fragestellung der Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen und keine repräsentative Datenerhebung. Diese Hypothesen dienen daher als Anregungen und sollten mit einer größeren Kohorte validiert werden.

#### **4.2.9 Optimierungsansätze in der Indikationsstellung**

Die Studien unterstreichen, dass es sich bei der Indikation um keinen generalisierten Begriff, sondern eine fallspezifische Entscheidung orientiert am individuellen Patienten und an den individuellen Werten des Arztes handelt. Es liegt daher nahe, dass eine universelle Definition den fallspezifischen individuellen Anforderungen im praktischen Alltag der Mediziner nicht gerecht werden kann.<sup>16, 62, 130</sup> Demensprechend sollte ein prozessorientierter Ansatz angewendet werden, bei dem die Indikation bestimmt und zudem ein Fokus auf die Lösung von Konflikten im individuellen Fall gelegt werden sollte.<sup>16, 19, 62, 130, 131</sup> Um dies zu gewährleisten, kommen Maßnahmen in Frage, welche den Ärzten normative Orientierung geben und den

Prozess der Entscheidungsfindung an sich optimieren. Hierzu zählen die Kenntnis und Anwendung der klinischen Leitlinien, welche die Qualität der medizinischen Behandlung und Entscheidung sichern und den klinischen Entscheidungsprozess verbessern.<sup>132</sup> Auch die Studienteilnehmer bestätigten deren Wichtigkeit im Rahmen der Indikationsstellung. Dennoch sollte das Wissen über die aktuellen Leitlinien ausgebaut werden, denn sowohl bei der Kenntnis als auch in der Anwendung bestehen Unsicherheiten und Defizite bei den Ärzten.<sup>132-135</sup> Dies konnte auch in der Fokusgruppe beobachtet werden. Neben der Anwendung klinischer Leitlinien sollten auch weitere Instrumente, welche den ärztlichen Entscheidungsprozess unterstützen können, in die Ausbildung der Ärzte einfließen und in automatische Entscheidungsabläufe integriert werden.<sup>132, 136</sup> Hierunter fallen, wie bereits erwähnt, institutionelle Rahmenbedingungen und Vorgaben, aber auch Instrumente und Fertigkeiten zur ethischen Entscheidungsfindung, wie das Hinzuziehen von Ethikberatungen und die Aus- und Weiterbildung der Ärzte im Hinblick auf ethische und rechtliche Aspekte in Entscheidungen am Lebensende, und nicht zuletzt eine regelmäßige Supervision der Ärzte zur Steigerung der Transparenz des Prozesses und Visualisierung der persönlichen, emotionalen Involviertheit.<sup>15, 110-112</sup> Alle diese unterstützenden Maßnahmen sollten eine explizite Diskussion über Faktoren, welche die Indikationsstellung unbewusst beeinflussen und verzerren könnten, implizieren. Hierzu zählen die oben erläuterten Aspekte wie die persönlichen Emotionen und Einstellungen des Arztes oder die Interessen Dritter. Besondere Bedeutung kommt im Rahmen der Indikationsstellung in der Kinder- und Jugendheilkunde der Stellvertreterentscheidung, dem best-interest Standard und somit auch der Meinung der Eltern zu. Hier ist ein zweistufiges Vorgehen, wie bereits oben skizziert, angezeigt. Die Indikationsstellung sollte dem Dialog mit den Eltern vorangehen. Diesbezüglich sollten Ärzte in ihren Kommunikationskompetenzen geschult werden und zusätzlich kann die Implementierung von ACP in der Kinder- und Jugendheilkunde Konflikte reduzieren und Sicherheit im Entscheidungsprozess geben.<sup>24, 119-121</sup>

### **4.3 Ethisch-normative Betrachtung**

Der normative Gehalt der Indikationsentscheidung konnte in den Studien bestätigt werden.<sup>2, 6</sup> Auch wurde gerade hinsichtlich der palliativen Situation die Herausforderungen an den Indikationsbegriff, wie von Lanzerath vorhergesagt, deutlich.<sup>7</sup> Die Unterteilung in einen systematischen und personalen Anteil oder in medizinische und ärztliche Indikation, unterstreicht den Wunsch nach einer klaren Trennung in eine objektiv-fachlichen Rechtfertigung und eine individuelle Bewertung des Arztes.<sup>2, 6, 8</sup> Eine Extraktion der Werturteile aus dem Indikationsprozess gelingt jedoch wie oben skizziert auf diesem Wege

nicht. Ein weiterer Ansatz ist die Trennung anhand der Kriterien von Wirksamkeit und Nutzen.<sup>1</sup> Nach diesem Konzept findet eine wertebasierte Abwägung erst im Zuge der Nutzenkalkulation statt. Nach einer empirisch-deskriptiven Auflistung aller wirksamen Methoden erfolgt eine Bewertung dieser. Sie wird von der Fürsorgepflicht des Arztes und der Selbstbestimmung des Patienten im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) dominiert. Erst nachrangig werden Interessen Dritter auch hinsichtlich der Gerechtigkeitsfrage bedacht.<sup>1, 137</sup> Allen Konzepten zur Indikation ist gemein, dass im Indikationsprozess implizit oder explizit ethisch-normative Überlegungen auf einer individualethischen (den Patienten betreffend) und sozialetischen Ebene (die Gesellschaft betreffend) angestellt werden müssen.<sup>137</sup> In diesen Überlegungen, in der Umfrage als Faktoren bezeichnet, spiegeln sich die an Frankenas<sup>138</sup> Einteilung orientierten drei großen ethischen Hauptkategorien der Tugendethik, einem deontologischen und einem teleologischen Ansatz wider.<sup>94</sup>

Gahl spricht der Indikation schon seit der Antike einen zum Handeln verpflichtenden und somit deontologischen Charakter zu.<sup>139</sup> In der Medizinethik dominieren seit der Einführung durch Beauchamp und Childress Ende der 80er Jahre die vier „Prinzipien der biomedizinischen Ethik“. Hierunter zählt die allgemeinverbindliche Verpflichtung des Arztes zur Fürsorge sowie zur Schadensvermeidung, der Respekt vor der Autonomie des Patienten und der Aspekt der Gerechtigkeit.<sup>140</sup> Jeder Therapieentscheidung liegt die Würde des Menschen zugrunde. Sie ist nicht nur im Grundgesetz verankert, sondern die Würde eines jeden impliziert nach Kant Handlungsverpflichtungen, um die Menschen als „Person“ mit absolutem Wert zu achten. Der Mensch als Vernunftwesen erhält dadurch einen Selbstzweck und dieser begründet das Recht auf Leben.<sup>141</sup> In den letzten Jahren veränderte sich jedoch die Bewertung der lebensverlängernden Maßnahmen.<sup>142</sup> Aufgrund des intrinsischen Werts eines jeden Lebens, bei Kant der Selbstzweck, gilt der Schutz des Lebens. Zugleich stellte sich die Frage nach der Lebensqualität, der Leidensverlängerung oder dem Schaden durch lebensverlängernde Maßnahmen.<sup>143</sup> Die Umfrage unterstreicht die Wichtigkeit der Aspekte und in den Fokusgruppen zeichnete sich ab, dass dieser Konflikt die Entscheidungsgrenzen bezüglich lebensverlängernder Maßnahmen vorgibt. Das „Wohltun“ nach bestem Wissen und Gewissen, und das Prinzip des „Nicht-Schadens“ bedingen sich und daher müssen beide gegeneinander abgewogen werden, um den „Netto“-Nutzen ermitteln zu können.<sup>140</sup> Hier trifft der deontologische Ansatz mit der Pflicht zur Fürsorge auf teleologische Bedenken zum „Netto“-Nutzen der Therapiemaßnahmen. Aber auch mit Blick auf die Fürsorgepflicht aus ärztlicher Sicht und dem Respekt vor der Patientenautonomie ergeben sich gegenseitige Einschränkungen, denn wie bereits oben erläutert, kann ein bedingungsloses Nachkommen der

Fürsorgepflicht eine Einschränkung der Autonomie et vice versa bedeuten.<sup>1</sup> Jedoch wurde nicht nur die Therapieentscheidungen zu lebensverlängernden Maßnahmen kritisch hinterfragt sondern eben auch der Aspekt der Selbstbestimmung des Patienten erfuhr in den letzten Jahren eine neue Gewichtung. Statt eines paternalistisch geprägten Systems beruht die Arzt-Patienten-Beziehung nun auf einer deliberativen Gestaltung. Dies bedeutet, dass es nicht nur zu einem Austausch von Informationen kommt, sondern der Patient aktiv im Rahmen einer offenen Kommunikation den Prozess mitgestalten kann. Sowohl seine Argumente als auch seine Ansichten sollen miteinbezogen werden. In diese Form der beratenden Arzt-Patienten-Beziehung fügen sich auch die Forderung nach der informierten Aufklärung (informed consent) und der partizipativen Entscheidungsfindung (shared decision-making) ein.<sup>1, 144</sup> Zur Lösung des Konflikts wird im Indikationskonzept anhand der Begriffe Wirksamkeit und Nutzen für ein Nebeneinander der Fürsorgepflicht und Patientenautonomie, statt einer Über- oder Unterordnung plädiert. Eine besondere Stellung erhält der Respekt vor der Patientenautonomie im Kontext von nicht-entscheidungsfähigen Kindern oder Jugendlichen. Die Selbstbestimmung ist in diesem Maße nicht möglich. Stellvertretend findet sich die Verwirklichung des mutmaßlichen Patientenwillens in der Entscheidung im besten Interesse des Patienten.<sup>28,30</sup> Wie bereits ausführlich erläutert unterliegt dieses Konzept hinsichtlich kognitiver, epistemischer und evaluativer Bedenken deutlicher Kritik.<sup>35</sup> Normative Überlegungen, insbesondere tugendethische Betrachtungen fließen in die Bestimmung des besten Interesses ein und letztendlich handelt es sich hier um eine zunehmend paternalistische Vorgehensweise, welche zudem bei gleichen Fällen zu unterschiedlichen Indikationen führen kann.<sup>35, 41</sup> Dies veranschaulicht, dass trotz der hohen Priorität der Patientenautonomie im Indikationsprozess bei fehlender Einwilligungsfähigkeit der Fürsorgepflicht des Arztes eine erhebliche Rolle zukommt.<sup>142</sup> Neben einer sorgfältigen Abwägung aller Gesichtspunkte hinsichtlich des besten Interesses sollten daher spezielle Verfahren, wie das Hinzuziehen von Ethikkomitees, zur Kontrolle solcher Stellvertreterentscheidungen im besten Interesse eingesetzt werden.<sup>33</sup> Auch Dörries und Degrazia bemerkten, dass die Missbrauchsgefahr groß und daher eine lebhafte Debatte und eine Kontrolle des Prozesses besonders essentiell ist.<sup>33, 41</sup>

Die Tugendethiken legen den Schwerpunkt auf die vorlaufende Motivation. Hierbei kann es sich um eine momentane Gesinnung, aber auch um eine dauerhafte Grundhaltung handeln. Aus Letzterer können typische stabile Daseinsformen entstehen, hierunter zählt auch das Arztbild.<sup>145</sup> Im Indikationsprozess finden sich demnach Ansätze der Tugendethik, wenn das Verhalten, also die Entscheidung, von der Motivation des Arztes, seinen eigenen Werten und

Tugenden abhängt. Wird die Indikation allein auf der Tugend oder Charaktereigenschaft basierend gestellt, so kann von einer Tugendethik im herkömmlichen Sinne ausgegangen werden. Jedoch zeichnet sich ab, dass nicht nur die Motivation und Einstellung des Arztes eine Rolle spielen sondern insbesondere auch ein teleologischer Ansatz bei der Entscheidung verfolgt wird.<sup>94</sup> Das bedeutet, dass der Arzt bei seinen Überlegungen ein Ziel (*telos*) im Blick hat, das zu erreichen gilt.<sup>145</sup> Die Indikationsentscheidung orientiert sich am Therapieziel, welches mit einer Maßnahme erreicht werden soll. Doch nicht nur im Hinblick auf das Therapieziel, handelt es sich um teleologische Überlegungen. Der Arzt bedenkt die Konsequenzen einer jeden Intervention, bei den Faktoren namentlich beispielsweise die Komplikationsrate, die Reversibilität von Schädigungen, Nutzen und Schaden einer Behandlung aber auch Folgen für Dritte. In diesem Zusammenhang werden auch Gerechtigkeitsfragen tangiert. Als Entscheidungshilfe dient hier ein utilitaristischer Ansatz. Der utilitaristische Kerngedanke basiert stark verkürzt auf der Annahme, dass moralisches Verhalten einen größtmöglichen Nutzen für alle Betroffenen anzielen muss.<sup>146</sup> Um den Nutzen bestimmen zu können, muss erst einmal die Gruppe der „Betroffenen“ definiert werden. Bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen sind, wie auch sonst in der Medizin, vorrangig die Patienten selbst Protagonisten. Es zeigte sich aber, dass gerade in dieser Situation die Eltern eine dominante Rolle spielen. Zudem werden Überlegungen auf den Kreis der Gesellschaft ausgeweitet. Diese implizieren Fragen zur Ressourcenknappheit, Allokation und finanzielle Kosten. Eine Nutzenkalkulation bezogen auf drei verschiedene Gruppen birgt, wie sich auch in den Fokusgruppendifkussionen zeigte, Probleme. Zudem tangiert die Nutzenkalkulation die bereits erwähnte Problematik bei lebensverlängernden Maßnahmen bei Kindern und Jugendlichen: es besteht eine große prognostische Unsicherheit verbunden mit einer erschwerten Vorhersage über den Vorteil einer Behandlung. Zur Bilanzierung dessen werden subjektive Maßstäbe angewandt, die erneut normative Urteile implizieren. Hierunter fällt allen voran die Einschätzung der intrapersonalen Lebensqualität für den Patienten.<sup>103, 104</sup> Diese steht der geschätzten interpersonalen Lebensqualität, wie es auch schon Schulz-Baldes beschrieb, gegenüber.<sup>35</sup> Auch die psychosoziale und finanzielle Belastung der Eltern und Familienangehörig fließen in konsequentialistische Abwägungen ein. Nicht zuletzt stellt sich bei lebensverlängernden Maßnahmen die Frage nach dem pflegerischen und finanziellen Aufwand sowie Gerechtigkeitsfragen wie der Verteilung knapper Ressourcen. Die Umfrage verdeutlicht, dass für die Pädiater alle diese genannten Faktoren wichtig waren, und zudem herrschte in den Fokusgruppen hohes Diskussionspotential, sobald diese Teilbereiche konfligierten. Diese wertegeladene Nutzenkalkulation bezogen auf verschiedene Beteiligten

und deren unterschiedlichen Bedürfnisse führt zu Unsicherheiten beim entscheidenden Arzt.<sup>94</sup> Es ist daher wichtig, dass die betroffenen Gruppen identifiziert und getrennt voneinander betrachtet werden. Insbesondere Überlegungen bezüglich Dritter im Zuge von Gerechtigkeitsfragen und Kosten-Effektivität dürfen nicht Eingang in den primären Indikationsprozess finden. An erster Stelle sollte die Wahl aller wirksamen Mittel, bewertet aus der Perspektive des fürsorgenden Arztes und der Sicht des Patienten oder Stellvertreter stehen.<sup>1, 137</sup> Obgleich laut Sozialgesetzgeber die Ärzte verpflichtet sind Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit zu überprüfen, müssen zum Schutz des vertrauensvollen Arzt-Patienten-Verhältnisses diese Bedenken hierzu explizit und getrennt von medizinischen und ärztlichen Überlegungen mit dem Patienten besprochen werden.<sup>1,131</sup> Eine offene Kommunikation diesbezüglich wird von Patientenseite sogar gewünscht.<sup>147</sup> Winkler postuliert jedoch, dass eine Entscheidung über die Wirtschaftlichkeit einer (lebensverlängernden) Therapiemaßnahme oberhalb der Arzt-Patienten-Ebene mit Hilfe eines gesellschaftlich konsensfähigen Schwellenwerts getroffen werden sollte. Hier werden medizinische Fachgesellschaften, Krankenversicherer oder Krankenhäuser in die Pflicht genommen sich um Empfehlungen zu bemühen.<sup>137</sup> Neben der Frage nach der Notwendigkeit und der damit verbundenen Kosten für die Solidargemeinschaft sind auch Überlegungen bezüglich der Verteilung knapper Ressourcen, wie bei der Organallokation, auf Dritte bezogen. Hier sollte analog zu Wirtschaftlichkeitsüberlegungen im Indikationsprozess eine nachrangige Beurteilung gelten. Bei der Verteilung knapper Ressourcen dominiert die Gerechtigkeitsfrage und somit die Frage nach dem zugrundeliegenden Entscheidungsprinzip. Insbesondere die Fokusgruppendifkussion anhand der Fallvignette des an DC-erkrankten Jugendlichen verdeutlichte die Unsicherheit und das Unbehagen der Teilnehmer bei der Entscheidung über eine gerechte Verteilung in der palliativen Situation. Der utilitaristische Ansatz kam ebenso wie bei der Kosteneffizienz zum Tragen und birgt die gleichen kritischen Punkte angesichts einer Nutzenbestimmung für verschiedene Beteiligte. In diesem Kontext wird noch anschaulicher vergegenwärtigt, dass die Entscheidung und der (wahrscheinliche) Nutzen für den einen, unmittelbar zum Schaden des anderen führen kann. Diese Überlegung war auch in den Fokusgruppendifkussionen präsent. Sie beriefen sich jedoch nicht nur auf eine rein utilitaristisch geleitete Argumentation, sondern auch auf eine faire Verteilung. Diese Forderung erinnert an Rawls „Gerechtigkeit als Fairness“. Demnach sollen im Sinne der fairen Chancengleichheit knappe Ressourcen demjenigen zugutekommen, der sie am meisten benötigt.<sup>148</sup> Ohne weiter auf die Gerechtigkeitsdebatte einzugehen wird hier ohnehin klar, dass verschiedene Ansätze und Theorien divergieren können. Es bedarf daher eindeutigen Richtlinien zur Orientierung für Ärzte bei

Ressourcenknappheit im Entscheidungsprozess. Da diese nicht immer, und insbesondere im Bereich seltener lebensbegrenzender Erkrankungen in der Pädiatrie, auf den individuellen Fall übertragbar sind, sollten Ärzte für die Problematik und den normativen Gehalt von Gerechtigkeitsfragen sensibilisiert werden. So kann gewährleistet werden, dass Überlegungen zur gerechten Verteilung erst abschließend miteinbezogen werden und den Indikationsprozess nicht ungewollt lenken. Außerdem muss die normative Problematik von den Entscheidungsträgern erkannt werden, um unterstützende Maßnahmen wie eine Ethikberatung hinzuziehen. Mit Hilfe dieser ergänzenden Kompetenz kann die Transparenz und Objektivität der Entscheidung gesteigert werden.

Die hier erläuterten Überlegungen im Rahmen der Tugendethik, Teleologie und Deontologie zeigen, dass es keine allgemeingültige, normative Begründung der Indikation geben kann. Bei substantiell schwierig begründbaren Fragestellungen der Medizinethik hat sich die Diskursethik als fruchtbar erwiesen.<sup>14, 149</sup> Bei der von Apel und Habermas geprägten Diskursethik handelt es sich um einen verfahrensorientierten Ansatz, welcher sowohl auf der Empathie der Beteiligten als auch auf Diskussionen und Verhandlungen beruht. Im Gegensatz zu den oben genannten substantiellen Ethiken kristallisiert sich erst während des Prozesses heraus, was in diesem individuellen Fall normative Geltung hat. Apel spricht in diesem Zusammenhang, in Anlehnung an Kants kategorischen Imperativ, sogar von Handlungsmaximen, die sich aus dem Diskurs ergeben.<sup>150</sup> Der Prozess findet in Form eines geregelten Dialogs statt, in welchem die eingebrachten Normvorschläge auf ihre Zustimmung hin untersucht werden. So können nach Habermas erst durch die Wahrheitssuche im öffentlichen Dialog moralische Einsichten entstehen.<sup>146, 151</sup> Wenn, wie in der hier betrachteten Situation öfters vorliegend, nicht- einwilligungsfähige Patienten am Dialog teilnehmen müssten, kann nach Habermas ein advokatorischer Diskurs ersatzweise geführt werden.<sup>146, 151</sup> Hierbei repräsentieren Stellvertreter die mutmaßliche Zustimmung des Patienten zu den Normen und es erinnert an Entscheidungen im besten Interesse des Kindes. Aufgrund des handlungsweisenden Charakters der im Prozess eruierten Normen wird der deontologische Ansatz deutlich.<sup>146</sup> Die Diskursethik stellt eine idealisierte, auf Regeln basierende Form der Empfehlung nach offener Kommunikation, Supervision, Sensibilisierung für ethisch-normative Implikationen und das Hinzuziehen von Ethikkomitees dar.

## 5. Zusammenfassung

Die Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen sind besonders herausfordernd. Mehrere Aspekte spielen hier eine bedeutende Rolle. Zum einen handelt es sich um ein theoretisches Dilemma, da der Indikationsbegriff trotz der Tatsache, dass er zentraler Punkt des ärztlichen Tuns ist, unzureichend definiert ist. Zum anderen birgt die komplexe Situation in der palliativen Kinder- und Jugendheilkunde Schwierigkeiten bei der Therapieentscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen. Eine auf hauptsächlich fachlichem Wissen basierende Entscheidung gelingt aufgrund der hohen prognostischen Unsicherheit gepaart mit einer defizitären Evidenzlage nicht. Erschwerend kommt hinzu, dass viele der jungen Patienten aufgrund ihres Entwicklungsstands oder der Erkrankung unfähig sind, selbst Entscheidungen zu treffen. Die Stellvertreterentscheidung oder Entscheidungen „im besten Interesse“ des Patienten birgt jedoch erneut Unsicherheiten. Die Meinung, der Wille und die Werte von Familienangehörigen und insbesondere der Eltern gewinnen in diesem Rahmen an Bedeutung. Das kann dazu führen, dass Konflikte mit den Eltern bis hin zum Dissens über die Therapieentscheidung entstehen oder die Überlegungen der Eltern während des Indikationsprozesses miteinbezogen werden. Trotz rechtlicher Rahmenbedingungen herrscht Unsicherheit über die Definition der Indikation im individuellen Fall. Insbesondere die Objektivität und Transparenz der Indikationsstellung wird hinterfragt. Bisher ist wenig über die Entscheidungskriterien von Pädiatern im Allgemeinen sowie insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen bekannt. Das Ziel der Studien war daher zu eruieren welche Faktoren die Pädiater im Indikationsprozess bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen bedenken, welche Überlegungen sie bei der Entscheidungsfindung beeinflussen und wie sie mit Konflikten mit den Eltern umgehen. Hierzu wurde im ersten Schritt eine qualitative Fokusgruppenstudie mit erfahrenen Pädiatern zu zwei Fallvignetten durchgeführt. Die Teilnehmer erläuterten in der Diskussion ihre Überlegungen zur Indikation und den Umgang bei Dissens mit Eltern. Die mittels qualitativer Inhaltsanalyse gewonnenen Ergebnisse aus der Fokusgruppenstudie flossen in die Entwicklung eines Fragebogens zu „Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen“ ein. An der Umfrage nahmen Pädiater aus drei bayerischen Kliniken teil. Es erfolgte eine deskriptive Auswertung der Fragebögen und Diskussion der Ergebnisse beider Studien im Rahmen dieser Arbeit. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Pädiater die Indikationsstellung in diesem Kontext als überwiegend fachliches Urteil einschätzten. In ihre Entscheidung flossen Überlegungen bezüglich des individuellen Patienten, der Eltern aber auch anderer Patienten ein. Hinsichtlich des individuellen Patienten spielten

neben den klinischen, anamnestischen und evidenzbasierten Informationen insbesondere die Abwägung von Nutzen und Schaden der Therapiemaßnahmen eine große Rolle. Die Pädiater griffen dabei auf persönliche Ansichten, Werte und Emotionen zurück, ohne dass ihnen dies immer bewusst war. Die Einschätzung der Lebensqualität des Patienten und der Eltern war hierbei ein zentrales Thema und beeinflusste die Therapieentscheidung. Diese war zudem durch die berufliche Erfahrung, die Religiosität, die Erfahrungen mit dem Krankheitsbild und dem Alter der Pädiater geprägt. Innerhalb der familiären Faktoren dominierte im Entscheidungsprozess der Wille und die Werte der Eltern, welche insbesondere in der Stellvertreterentscheidung Gewicht hatten. Überlegungen zu diesen Aspekten wurden bereits während des Entscheidungsprozesses einbezogen und so kam es zu Konflikten hinsichtlich der Fürsorgepflicht des Pädiaters und der Autonomie des Patienten oder eben der Stellvertreterentscheidung. In den Fokusgruppen überwog die Tendenz einen Konsens mit den Eltern zu finden, oder, sollte dies nicht zielführend sein, dem Wunsch der Eltern nachzukommen. Auch rechtliche, ökonomische und sozialetische Kriterien wie gerechtigkeits-theoretische Fragen hinsichtlich der Ressourcenallokation fanden in die Entscheidung Eingang. Die Studien unterstreichen die Komplexität und werteorientierte Natur der Indikationsentscheidung. Zudem zeigt sich, dass den Pädiatern dabei der multifaktorielle Einfluss durch die persönlichen Emotionen, die eigene Sichtweise, aber auch durch andere Personen nicht immer bewusst ist. Sie definieren die Indikation letztendlich unterschiedlich und abhängig vom individuellen Fall und Patienten. Aufgrund dieser Kenntnisse zum Vorgehen und den Überlegungen der Pädiater im Indikationsprozess können Rückschlüsse auf Verbesserungsmöglichkeiten im Entscheidungsprozess gezogen werden. Mit Hilfe der eruierten Faktoren und der Kenntnis möglicher kritischer Punkte im Indikationsprozess können Konzepte zur Unterstützung bei der Entscheidungsfindung entwickelt oder verbessert werden. Die Ergebnisse weisen zudem darauf hin, dass in der Pädiatrie hinsichtlich der Arzt-Eltern-Beziehung ein zweistufiger Ansatz sinnvoll ist. Demnach sollte im ersten Schritt die Indikationsstellung durch den Arzt erfolgen und erst im zweiten Schritt der Dialog mit den Eltern gesucht werden. Es ist im Indikationsprozess essentiell, vor allem in komplexen Situationen wie bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, dass eine Visualisierung und Diskussion aller Einflussgrößen stattfinden. Hierzu zählt der Einfluss durch Interessen anderer - seien es die Eltern, weitere Familienangehörige, andere Patienten oder die Gesellschaft. Aber auch die Einstellung, Sichtweise und persönlichen Gefühle des Arztes in Bezug auf die Indikationsentscheidung müssen verdeutlicht werden, um so ein Bewusstsein dafür zu schaffen und Befangenheit oder systematische Fehler zu vermeiden. Um

dies zu verwirklichen, bieten sich verschiedene unterstützende Maßnahmen im Rahmen der Entscheidungsfindung und Indikationsstellung an. Auch diese können von den Erkenntnissen über die verschiedenen Faktoren, Überlegungen und Spannungen profitieren und dahingehend optimiert werden. Zur Steigerung der Objektivität und Transparenz der Indikationsentscheidung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen gibt es verschiedene Ansätze. Dies kann durch externe Objektivierung verwirklicht werden, begonnen mit einer Zweitmeinung eines erfahrenen Kollegen oder Experten, bis hin zu Ethikberatungen und Supervisionen, sowie der Entwicklung von Algorithmen und Richtlinien zur Entscheidungsfindung. Hierfür bietet sich die Orientierung an den Begriffen Wirksamkeit und Nutzen und ein prozeduraler Ansatz in Anlehnung an die Diskursethik an. Aber auch die gezielte Ausbildung der Ärzte in ethisch-normativen Fragen, eine Sensibilisierung hierfür, interdisziplinäre Fallkonferenzen oder Teambesprechungen sind für eine kompetente Entscheidungsfindung unabdingbar. Gerade mit Fokus auf die partizipative Entscheidungsfindung können Kommunikationstraining und auch ACP in der Pädiatrie hilfreich sein. Außerdem ist über das Vorgehen der Pädiater und deren Überlegungen in der Indikationsstellung zu lebenserhaltenden Maßnahmen bisher wenig bekannt. Die hier gewonnenen Ergebnisse geben daher einen Einblick in den komplexen, multifaktoriell beeinflussten Prozess. Es bedarf weiterer Studien, um die Erkenntnisse zu verifizieren und generalisieren zu können. So können prozessorientierte Ansätze zur Indikationsstellung verbessert und entwickelt werden, um in der Praxis auch in komplexen und herausfordernden Situationen objektive und transparente Therapieentscheidungen treffen zu können.

## **6. Eigenanteil an der Datenerhebung und -analyse**

Die Verfasserin der Arbeit wirkte an der Vorbereitung und Durchführung der Fokusgruppenstudie mit. Sie war an der Entwicklung der Fallvignetten und des semi-strukturierten Leitfadens beteiligt. Bei den Diskussionen selbst fertigte sie in München die Feldnotizen an und kodierte und wertete die Transkripte der deutschsprachigen Fokusgruppen inhaltsanalytisch aus. Mit Hilfe der Erkenntnisse aus der Fokusgruppenstudie und in enger Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Forschungsteam entwickelte die Autorin den Fragebogen. Bei der Durchführung der Umfrage übernahm sie zusammen mit einer weiteren Mitarbeiterin die Vorstellung der Studie vor Ort und die Verteilung der Fragebögen. Des Weiteren pflegte sie die Daten der Fragebogenstudie in SPSS ein und führte die statistische Fragebogenauswertung mit einzelnen Hypothesentestungen sowie die deskriptive Datenanalyse durch.

## 7. Abkürzungsverzeichnis

ACP	Advance Care Planning
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BLÄK	bayerische Landesärztekammer
DC	Dyskeratosis congenita
EbM	Evidence-based Medicine
K	Korrelationskoeffizient
n	Anzahl
p	Signifikanz
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SAPPV	spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung
sd	Standardabweichung
SGB	Sozialgesetzbuch
SMA-I	Spinale Muskelatrophie Typ I
StGB	Strafgesetzbuch

## 8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Unterteilung in ärztliche und medizinische Indikation orientiert an Neitzke <sup>2</sup> und Raspe <sup>6</sup> .....	10
Abbildung 2: Zwei-Säulen-Modell der medizinische Behandlungsentscheidung erweitert und modifiziert nach Borasio et al. <sup>11</sup> .....	13
Abbildung 3: Skizzierung des Falls „Charlie Gard“ nach Wilkinson <sup>25</sup> und Birchley <sup>26</sup> .....	16
Abbildung 4: „Rechtfertigung medizinischer Maßnahmen bei Kindern“ aus "Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens" <sup>34</sup> .....	18
Abbildung 5: „Schematisiertes Modell der ärztlichen Indikation“ <sup>436</sup> .....	19
Abbildung 6: Anzahl der verstorbenen Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren in Deutschland 2019 nach Altersgruppen <sup>50</sup> .....	25
Abbildung 7: Todesursachen in Deutschland 2019 bei Kinder und Jugendlichen unter 20 Jahren <sup>50</sup> .....	26
Abbildung 8: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung, modifiziert nach Mayring <sup>81</sup> .....	38
Abbildung 9: Beispiel zur Kategorisierung .....	39
Abbildung 10: Anzahl der Umfrageteilnehmer in den einzelnen Kliniken .....	57
Abbildung 11: Vergleich des Geschlechterverhältnis unter den Umfrageteilnehmern und dem Geschlechterverhältnis stationär tätiger Ärzte in Bayern <sup>86</sup> .....	58
Abbildung 12: Anzahl der Umfrageteilnehmern nach Altersgruppen in Jahren .....	59
Abbildung 13: Vergleich der Altersstruktur der Umfrageteilnehmer mit stationär pädiatrisch tätigen Ärzten in Deutschland 2013/2014 <sup>87</sup> .....	60
Abbildung 14: Berufserfahrung der Umfrageteilnehmer gruppiert in Jahren .....	61
Abbildung 15: Vergleich der Ausbildungsstruktur der Umfrageteilnehmer und der Ausbildungsstruktur der stationär tätigen Ärzte in Bayern in absoluten Zahlen <sup>86</sup> .....	62
Abbildung 16: Religionszugehörigkeit und Einschätzung der eigenen Religiosität der Umfrageteilnehmer .....	63
Abbildung 17: Anzahl der durch die Umfrageteilnehmer behandelten SMA-I-Patienten .....	63
Abbildung 18: Einschätzung der Lebensqualität des SMA-I-Patienten und der Eltern nach Nennungen .....	64
Abbildung 19: Häufigkeit der Indikationsstellung der entsprechenden Therapie bei einem Patienten mit SMA-I durch die Umfrageteilnehmer .....	66
Abbildung 20: Indikationsstellung der Umfrageteilnehmer .....	67
Abbildung 21: Einschätzung der Indikation als (überwiegend) fachliches, (überwiegend) wertendes Urteil .....	70
Abbildung 22: Einschätzung der Informationsquellen betreffenden Faktoren.....	71
Abbildung 23: Einschätzung der patientenbezogenen Faktoren.....	72
Abbildung 24: Einschätzung der therapie- und prognosebezogenen Faktoren .....	74
Abbildung 25: Einschätzung der familienbezogenen Faktoren .....	76
Abbildung 26: Einschätzung der persönlichen Faktoren.....	78
Abbildung 27: Einschätzung der ethisch-moralischen Faktoren .....	80
Abbildung 28: Einschätzung der Wertvorstellungen verschiedener Beteiligter.....	81
Abbildung 29: Einschätzung der rechtlichen Faktoren.....	82
Abbildung 30: Einschätzung der ökonomischen Faktoren.....	83
Abbildung 31: Subjektive Einschätzung, wie viel Zeit sich der Umfrageteilnehmer im Indikationsprozess für den jeweiligen Aspekt nimmt.....	85

## 9. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vorbereitungen zur Fokusgruppenstudie.....	31
Tabelle 2: Demographische Daten der Fokusgruppenteilnehmer, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup> .....	32
Tabelle 3: Fallvignetten im Vergleich, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup> .....	35
Tabelle 4: Aufbau des Fragebogens .....	43
Tabelle 5: Fokusgruppen: Faktoren im Indikationsprozess, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup> .....	48
Tabelle 6: Umgang der Fokusgruppenteilnehmer mit Elternvotum, modifiziert nach Lotz et al. <sup>64</sup> .....	56
Tabelle 7: Vergleich der eingeschätzten Lebensqualität des Patienten mit persönlichen Eigenschaften der Befragten.....	65
Tabelle 8: Hypothesentestung zur Indikationsentscheidung .....	68
Tabelle 9: Hypothesentestung zur Einschätzung der Lebensqualität und Indikationsstellung.....	69
Tabelle 10: Freitextmöglichkeit zu anderen Faktoren im Indikationsprozess.....	84
Tabelle 11: Freitextmöglichkeit zu anderen Faktoren für die sich Befragte Zeit nehmen .....	86
Tabelle 12: Signifikante Korrelation des Alters mit Faktoren.....	87
Tabelle 13: Signifikante Korrelation der Berufserfahrung mit Faktoren .....	88
Tabelle 14: Signifikante Korrelation der Religiosität mit Faktoren .....	88
Tabelle 15: Signifikante Abhängigkeit der Faktoren von der Religionszugehörigkeit .....	88
Tabelle 16: Signifikante Abhängigkeit des Geschlechts von Faktoren .....	89

## 10. Danksagung

Mein Dank gilt an erster Stelle meinem Doktorvater, Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox, für die Überlassung des Themas sowie die sehr wertvolle, bereichernde und ausdauernde Beratung und Unterstützung bei der Erstellung meiner Dissertation. Außerdem möchte ich Frau Prof. Dr. Monika Führer und Frau Dipl. Psych. Julia Gramm (geb. Lotz) für die wegweisenden Anregungen, konstruktiven Rückmeldungen sowie die freundliche und unkomplizierte Zusammenarbeit danken. Ebenso danke ich Herrn Prof. Dr. Gian Domenico Borasio für die fachlichen Ratschläge und das Engagement vor Ort in der Schweiz.

Außerdem danke ich dem interdisziplinären Team des Zentrums für Palliativmedizin, dem Team der Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin in München, den MitarbeiterInnen des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der LMU München sowie den TeilnehmerInnen der „Qualitativen Werkstatt“ und des „Arbeitskreises Forschung Palliativmedizin“ für den Austausch, die hilfreichen Anregungen und die Unterstützung im Prozess der Studienplanung und -durchführung.

Mein besonderer Dank gilt allen TeilnehmerInnen der Fokusgruppendifkussionen für ihre Zeit, ihr Engagement und die intensive Auseinandersetzung mit der Thematik.

Zudem möchte ich dem Personal und den LeiterInnen der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU München, der Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien Amberg und der Neuropädiatrie der Schön Klinik in Vogtareuth zur Genehmigung, Unterstützung und insbesondere der Teilnahme an der Umfrage danken.

Ich bedanke mich bei allen Menschen, die mir in jeglicher Hinsicht unterstützend im Rahmen dieser Arbeit zur Seite standen: Namentlich bei Donna von Hösslin und Claudius Hammann für ihre statistische Expertise und motivierenden Zusprachen und bei Bianca Günther für ihre uneingeschränkte Hilfe und ihren geschätzten Beistand mit Wort und Tat zu jeder Zeit.

Meinen Kindern Maria, Paula und Matteo, die sich in meinen arbeitsreichen Zeiten in Geduld übten, und mir in meinen Pausen die wundervollste Ablenkung bescherten.

Meinen Eltern danke ich von Herzen, dass sie mir diesen Weg ermöglicht haben, mir immer zur Seite standen und mich stets ermutigten. Insbesondere danke ich meiner Mama für ihre bedingungslose Hilfe und dafür, dass sie immer „einspringt“.

Ganz besonders möchte ich Felix Meurer, der mir stets den Rücken stärkt und freihält, für seine unerschütterliche Zuversicht, seine große Geduld und seine wertvolle Unterstützung danken.

## **11. Eidesstattliche Erklärung**

Ich, Christine Anna Maria Meurer (geb. Marhold), erkläre hiermit an Eides statt, dass ich vorliegende Dissertation mit dem Titel

### **Indikationsstellung in der palliativen Kinderheilkunde Eine empirisch-ethische Untersuchung**

selbstständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Hechendorf, 5. Mai 2022

Christine Meurer

## 12. Anhang

### 12.1 Publikationsverzeichnis

Auszüge aus dieser Arbeit wurden vorab publiziert:

Lotz JD, Jox RJ, Meurer C, Borasio GD, Führer M.

„Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians“

in Palliative Medicine 2016 Dec;30(10):960-970

Original Article

### Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians

Julia Desiree Lotz<sup>1</sup>, Ralf J Jox<sup>2</sup>, Christine Meurer<sup>2</sup>, Gian Domenico Borasio<sup>3</sup> and Monika Führer<sup>1</sup>

#### Abstract

**Background:** Decisions about medical indication are a relevant problem in pediatrics. Difficulties arise from the high prognostic uncertainty, the decisional incapacity of many children, the importance of the family, and conflicts with parents. The objectivity of judgments about medical indication has been questioned. Yet, little is known about the factors pediatricians actually include in their decisions.

**Aim:** Our aims were to investigate which factors pediatricians apply in deciding about medical indication, and how they manage conflicts with parents.

**Design:** We performed a qualitative focus group study with experienced pediatricians. The transcripts were subjected to qualitative content analysis.

**Setting/participants:** We conducted three focus groups with pediatricians from different specialties caring for severely ill children/adolescents. They discussed life-sustaining treatment in two case scenarios that varied according to diagnosis, age, and gender.

**Results:** The decisions about medical indication were based on considerations relating to the individual patient, to the family, and to other patients. Individual patient factors included clinical aspects and benefit–burden considerations. Physicians' individual views and feelings influenced their decision-making. Different factors were applied or weighed differently in the two cases. In case of conflict with parents, physicians preferred solutions aimed at establishing consensus.

**Conclusion:** The pediatricians defined medical indication on a case-by-case basis and were influenced by emotional reasoning. In contrast to prevailing ethico-legal principles, they included the interests of other persons in their decisions. Decision-making strategies should incorporate explicit discussions of social aspects and physicians' feelings to improve the transparency of the decision-making process and reduce bias.

#### Keywords

Withholding/withdrawing treatment, terminal care, decision-making, medical futility, life support care, pediatrics

#### What is already known about the topic?

- Decisions about medical indication in pediatrics are particularly challenging, and different views and values may lead to conflicts with parents.
- Despite legal regulations and guidelines, uncertainties exist about how to define medical indication in individual cases.
- There is little research on how decisions are made in clinical practice and what influences pediatricians in decision-making.



Palliative Medicine  
2016, Vol. 30(10) 960–970  
© The Author(s) 2016



Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/0269216316628422  
pmj.sagepub.com



<sup>1</sup>Coordination Center for Pediatric Palliative Care, University Children's Hospital, Ludwig-Maximilians University of Munich, Munich, Germany

<sup>2</sup>Institute of Ethics, History and Theory of Medicine, Ludwig-Maximilians University of Munich, Munich, Germany

<sup>3</sup>Palliative Care Service, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne, Switzerland

#### Corresponding author:

Julia Desiree Lotz, Coordination Center for Pediatric Palliative Care, University Children's Hospital, Ludwig-Maximilians University of Munich, Pettenkoferstr. 8a, 80336 Munich, Germany.  
Email: Julia.Lotz@med.uni-muenchen.de

## 12.2 Fallvignetten der Fokusgruppen

### 12.2.1 Fallbeispiel SMA Typ I

#### Vorgeschichte:

Tobias ist das zweite Kind junger gesunder Eltern. Seine Schwester ist drei Jahre alt und ebenfalls gesund. Die Schwangerschaft mit Tobias hat seine Mutter als wenig belastend erlebt, ihr war lediglich aufgefallen, dass sie in den letzten Wochen vor der Geburt nicht mehr so stark Kindsbewegungen spürte, hatte dies aber auf den zunehmenden Platzmangel zurückgeführt. Tobias wurde in der 40.SSW spontan und ohne Komplikationen geboren, Gewicht, Länge und Kopfumfang lagen im Normbereich. Ab einem Alter von sechs Wochen fällt den Eltern auf, dass Tobias beim Wickeln die Beine deutlich weniger bewegt und dass seine Kopfkontrolle eher schlechter wird. Er braucht beim Trinken länger und wirkt danach angestrengt. Dabei haben sie den Eindruck, dass er ein sehr aufmerksames Kind ist, das intensiv mit ihnen Kontakt aufnimmt, sich aber motorisch deutlich langsamer entwickelt als seine Schwester.

#### Aktuelle Situation:

Als die Eltern Tobias im Alter von 8 Wochen zur U4 beim Kinderarzt vorstellen, fällt auf, dass er mit seinem Gewicht unterhalb seiner Ausgangsperzentile liegt. Der Kinderarzt stellt aufgrund einer ausgeprägten muskulären Schwäche mit fehlender Kopfkontrolle die Verdachtsdiagnose einer Spinalen Muskelatrophie Typ I (SMA I, Typ Werdnig-Hoffmann). Er bespricht mit den Eltern seinen Verdacht und veranlasst die umgehende Abklärung in der neurologischen Ambulanz der Universitätskinderklinik. Dort wird die Verdachtsdiagnose klinisch und molekulargenetisch bestätigt. Die Eltern sind durch die völlig unerwartete Nachricht einer schweren, lebensbedrohlichen Erkrankung erschüttert. Da Tobias in gutem Zustand ist, möchten sie zunächst mit ihm nach Hause gehen. Es wird ein Termin für ein Gespräch mit dem Kinderneurologen und dem Team der Kinderpalliativmedizin vereinbart.

Zu dem Gesprächstermin kommen die Eltern ohne Tobias. Sie berichten, dass es ihm weiter gut geht, dass sie selbst sich aber seit der Mitteilung der Diagnose in einem emotionalen Ausnahmezustand befinden. Die zentrale Frage für die Eltern ist, was die Erkrankung für das Leben von Tobias, aber auch für das Leben der gesamten Familie bedeutet und mit welchen Symptomen sie rechnen müssen.

Die beiden zentralen Themen des Aufklärungsgesprächs sind die sich schon diskret ankündigende Schluck- und Ernährungsstörung und die fortschreitende Ateminsuffizienz.

Mit den Eltern werden verschiedene Therapieoptionen bei zunehmender respiratorischer Verschlechterung diskutiert, insbesondere eine nicht-invasive Beatmung über eine Maske oder eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma. Unter günstigen Bedingungen ist damit ein Überleben bis in das 2. Lebensjahrzehnt möglich. Zu erwarten sind Komplikationen wie z.B. an Häufigkeit und Schwere zunehmende pulmonale Infektionen und eine erschwerte Sprachentwicklung bei normalem Sprachverständnis. Da sich Kinder mit SMA-I geistig normal entwickeln, erleben sie den mit zunehmendem Alter vollständigen Verlust ihrer Bewegungsfähigkeit und die massive Einschränkung ihrer Möglichkeiten zur Teilhabe am Leben und ihrer Kommunikationsmöglichkeiten vollkommen bewusst.

Werden die betroffenen Kinder nicht beatmet, versterben die meisten bereits im ersten Lebensjahr an Ateminsuffizienz. Die mit zunehmender Schwäche der Atemmuskulatur einsetzende Atemnot kann in der Regel palliativmedizinisch gut durch symptomlindernde Maßnahmen und medikamentöse Atemnottherapie mit Opioiden (in der Regel Morphin) und ggf. in Atemnotkrisen auch Benzodiazepinen behandelt werden.

## 12.2.2 Fallbeispiel DC

### Aktuelle Situation:

Die 15-jährige Sabine wird seit acht Wochen stationär behandelt. Sie leidet an einem chronischen Leberversagen. Ihre Ammoniakwerte sind in den vergangenen Wochen stark angestiegen. Bei der Aufnahme in die Kinderklinik konnte sie noch gehen und sich klar und differenziert ausdrücken. Inzwischen nimmt sie kaum noch Kontakt auf. Die Pflegenden berichten, dass sie schon unter den einfachsten Pflegemaßnahmen leidet und über starke Schmerzen mit wechselnder Lokalisation klagt. Mit Beginn einer Opiattherapie und der Gabe eines NSAID trübt sie aufgrund der schlechten Leberfunktion und einer rasch sich entwickelnden Niereninsuffizienz ein und muss wegen beginnender Ateminsuffizienz auf die Intensivstation verlegt werden. Hier fällt eine zunehmende Hyperkalzämie auf, die auf eine ausgeprägte Inaktivitätsosteoporose zurückgeführt wird. Im weiteren Verlauf werden mehrere Frakturen als eine Ursache der Schmerzen diagnostiziert. Aufgrund der sich rasch verschlechternden Leberfunktion mit hepatorenalem Syndrom wird Sabine für eine Lebertransplantation gelistet. Auch nach Normalisierung des Serumkalziumwertes mittels Biphosphonattherapie sowie Hämofiltration und Plasmapherese bessert sich insbesondere ihre neuropsychiatrische Situation nicht. Sie bleibt somnolent mit deliranten Episoden, in denen sie sich mehrmals den Blasenkatheter und die Magensonde zieht.

### Vorgeschichte (Teil 1):

Bei Sabine wurde im Alter von 11 Jahren die Diagnose einer *Dyskeratosis congenita* gestellt. Zu diesem Zeitpunkt hatte sich bei ihr bereits ein schweres Knochenmarksversagen mit Anämie, Thrombozytopenie und Agranulozytose entwickelt. Molekulargenetisch wurde als Ursache eine Mutation im Gen des Telomerase-Komplexes (TERC) nachgewiesen. Diese Mutation führt zu einem fortschreitenden Verlust der Regenerationsfähigkeit aller Wechselgewebe, insbesondere des hämatopoetischen Systems, der Haut, der Schleimhäute und der Leber. Beschrieben wurden zudem schwere Lungenerkrankungen, insbesondere bei Patienten nach Blutstammzelltransplantation (SZT). Sabine erhielt eine SZT zur Behandlung der Knochenmarksinsuffizienz. Diese verlief sehr kompliziert, ein stabiles Anwachsen des Transplantates konnte erst nach der dritten Transplantation und einem Spenderwechsel erreicht werden. Nach der SZT trat zudem eine chronische Graft-versus-Host-Erkrankung am Darm auf. Der bereits zum Zeitpunkt der SZT bestehende knotig-fibrotische Umbau der Leber zeigte weitere Progredienz.

### Verlauf (Teil 2):

Sabine erhält noch während des Aufenthalts auf der Intensivstation völlig überraschend ein Spenderorgan. Nach der Lebertransplantation normalisieren sich ihre Werte für Ammoniak, Transaminasen, Nierenwerte und Lebersyntheseparameter rasch. Leider bessert sich allerdings ihr klinischer Zustand nicht wie erwartet. Sabine klart nicht wie erhofft auf. Sie ist kaum ansprechbar, kann wegen ihrer Skelettschmerzen nicht ausreichend mobilisiert werden und verweigert das Essen. Etwa eine Woche nach der Transplantation verschlechtert sich ihre Herzfunktion rapide. Sie entwickelt ein akutes linksventrikuläres Pumpversagen. Unter der Katecholamintherapie kommt es zu schweren akuten Rhythmusstörungen. Sie wird auf die kinderkardiologische Intensivstation verlegt. Als Ursache des akuten Herzversagens kann bioptisch eine Myokardfibrose nachgewiesen werden. Von Seiten der Lebertransplanteure besteht die Befürchtung, dass es im Rahmen der eingeschränkten kardialen Leistungsfähigkeit zu einer Schädigung der implantierten Leber kommen könnte. Die Chance einer anhaltenden Rekompensation durch herzstützende und –entlastende Medikamente wird als gering erachtet.

## 12.3 Semistrukturierter Diskussionsleitfaden der Fokusgruppen

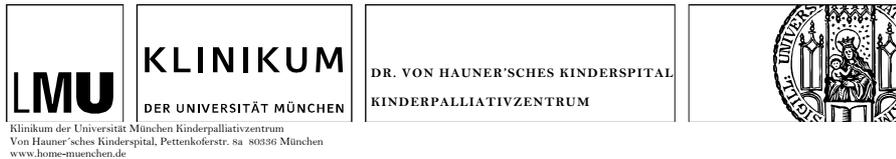
### 12.3.1 Leitfaden zur Fallvignette 1 (SMA I)

Impulsfrage	Halbstrukturierte Nachfragen /Themen-Check	Diskussionsanregungen
<b>Wie ist die Indikation zur künstlichen Beatmung zu beurteilen?</b>	1) Wie würden Sie bei der Indikationsstellung vorgehen?  2) Welche Kriterien spielen dabei eine Rolle? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankheitsbild</li> <li>- Komorbiditäten</li> <li>- Aktueller Zustand, Verhalten, Erscheinungsbild</li> <li>- Psychosoziales Umfeld</li> <li>- Weitere?</li> </ul>	Genauer beschreiben?  Genauer begründen?  Inwiefern?  Warum?
<b>Wie würden Sie damit umgehen, wenn die Eltern anderer Meinung sind?</b>	1) Können die Eltern eine nicht-indizierte Therapie verlangen/ eine indizierte Therapie ablehnen?  2) Wenn ja, mit welcher Begründung?	

### 12.3.2 Leitfaden zur Fallvignette 2 (DC)

Impulsfrage	Halbstrukturierte Nachfragen /Themen-Check	Diskussionsanregungen
<b>Wie ist die Indikation zur Herztransplantation zu beurteilen?</b>	1) Wie würden Sie bei der Indikationsstellung vorgehen?  2) Welche Kriterien spielen dabei eine Rolle? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankheitsbild</li> <li>- Komorbiditäten</li> <li>- Aktueller Zustand, Verhalten, Erscheinungsbild</li> <li>- Psychosoziales Umfeld</li> <li>- Weitere?</li> </ul> 3) Was sind die Konsequenzen eines Organersatzes durch apparative Verfahren	Genauer beschreiben?  Genauer begründen?  Inwiefern?  Warum?
<b>Wie würden Sie damit umgehen, wenn die Eltern / der Patient anderer Meinung sind?</b>	1) Können die Eltern eine nicht-indizierte Therapie verlangen/ eine indizierte Therapie ablehnen?  2) Kann der minderjährige Patient eine nicht-indizierte Therapie verlangen / eine indizierte Therapie ablehnen?	

## 12.4 Fragebogen



**Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen:  
eine repräsentative Befragung unter Pädiatern in Deutschland**

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

Wir interessieren uns für Ihre Erfahrungen und Einstellungen in Bezug auf schwierige Therapieentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Insbesondere wollen wir verstehen, wie in solchen Situationen entschieden wird, was ärztlich indiziert ist und was nicht. Ziel der Untersuchung ist es auch, Möglichkeiten der Unterstützung für alle Beteiligten zu identifizieren. Wir sind dabei auf Ihre Mitarbeit angewiesen und würden uns freuen, wenn Sie sich 10-15 Minuten Zeit nehmen würden, um diesen Kurzfragebogen auszufüllen.

Mit der Teilnahme an der Studie sind keine Risiken für Sie verbunden. Die Teilnahme erfolgt anonym und die Daten werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Die Ergebnisse der Umfrage werden an Ihre Klinik übermittelt und können dort eingesehen werden.

Für Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme,

**Prof. Dr. Monika Führer**  
Dr. von Hauner'sche Kinderklinik  
LMU München  
089-5160-2707  
Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de

**PD Dr. Dr. Ralf Jox**  
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
LMU München  
Ralf.Jox@med.uni-muenchen.de

**Prof. Dr. Gian Domenico Borasio**  
Chef des Soins Palliatifs, CHUV  
Universität Lausanne, Schweiz  
gian.borasio@chuv.ch

**Christine Marhold**  
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin  
LMU München  
christine.marhold@campus.lmu.de

**Dipl.-Psych. Julia Lotz**  
Dr. von Hauner'sche Kinderklinik  
LMU München  
Julia.lotz@med.uni-muenchen.de

Im Folgenden finden Sie ein reelles Fallszenario, auf das sich die **Fragen 1-4** beziehen.

**Fallszenario:**

Tobias ist das zweite Kind junger gesunder Eltern. Seine ältere Schwester ist drei Jahre alt und gesund. Die Schwangerschaft mit Tobias und seine Geburt verlaufen komplikationslos. Ab einem Alter von sechs Wochen fällt den Eltern auf, dass Tobias beim Wickeln die Beine immer weniger bewegt, den Kopf nicht mehr so gut halten kann und beim Trinken angestrengt wirkt. Dennoch haben die Eltern den Eindruck, dass er ein aufmerksames Kind ist, das intensiv mit ihnen Kontakt aufnimmt. In der folgenden U4 beim Kinderarzt wird die Verdachtsdiagnose einer **Spinalen Muskelatrophie Typ 1 (SMA1)** gestellt. Die Diagnose wird in der neurologischen Ambulanz der Universitätskinderklinik klinisch und molekulargenetisch bestätigt. Die Eltern sind durch diese unerwartete Nachricht erschüttert. Im Verlauf findet ein Aufklärungsgespräch mit den Eltern statt. Themen sind hierbei die fortschreitende Schluckstörung, die zu erwartende Ateminsuffizienz und die Möglichkeiten der nicht-invasiven Maskenbeatmung, der invasiven Beatmung über ein Tracheostoma sowie der palliativmedizinische Behandlung der Atemnot. Unter günstigen Bedingungen ist bei Beatmung ein Überleben bis in das zweite Lebensjahrzent möglich, ohne diese versterben die meisten Kinder im ersten Lebensjahr.

1. **Wie viele Patienten** mit diesem Krankheitsbild haben Sie bereits betreut?

(Bitte kreuzen Sie die entsprechende Anzahl an.)

- keinen       1-5 Patienten       6-20 Patienten       > 20 Patienten

2. Wie schätzen Sie die **Lebensqualität von Tobias** unter künstlicher Beatmung ein?

(Bitte kreuzen Sie die entsprechende Einschätzung an.)

- sehr gut       eher gut       eher schlecht       sehr schlecht

3. Wie schätzen Sie die **Lebensqualität der Eltern** unter künstlicher Beatmung von Tobias ein?

(Bitte kreuzen Sie die entsprechende Einschätzung an.)

- sehr gut       eher gut       eher schlecht       sehr schlecht

4. Was halten Sie in diesem Fall für **indiziert**?

(Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an. Mehrfachantworten möglich.)

- nicht-invasive Beatmung über Maske  
 invasive Beatmung über Tracheostoma  
 palliative Symptomlinderung

Die **weiteren Fragen** beziehen sich nicht mehr auf den geschilderten Fall, sondern sind allgemein:

5. Bitte geben Sie Ihre **Einschätzung** ab: „Ich halte die Indikationsstellung bei Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen für ein...

(Bitte Zutreffendes ankreuzen.)

- rein fachliches Urteil.“  
 überwiegend fachliches Urteil mit wertenden Aspekten.“  
 überwiegendes Werturteil mit fachlichen Aspekten.“  
 reines Werturteil.“

6. Wie wichtig sind Ihnen bei der Indikationsstellung für Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen folgende **medizinischen Faktoren**?

(Bitte Zutreffendes ankreuzen.)

- | 6.1 Informationsquellen betreffende Faktoren:  | unwichtig             | eher unwichtig        | eher wichtig          | wichtig               |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| • empirische Studien und verfügbare Leitlinien | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • eigene klinische Erfahrung                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| • Meinung erfahrener Kollegen                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

6.2 <b>Patientenbezogene Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• Alter des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Grunderkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Vorgeschichte und bisheriges Leiden durch Krankheit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Begleiterkrankungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• aktuelle Schmerzen und Symptomlast	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Bewusstwerden der Situation mit zunehmendem Alter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6.3 <b>Therapie- und prognosebezogene Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• Invasivität der Maßnahme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Prognose (wahrscheinlicher Krankheitsverlauf)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• mögliche Komplikationen der Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• erreichbares Niveau an Kommunikationsfähigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• erreichbares Niveau im motorischen Bereich	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• erreichbares Niveau kognitiver Leistungsfähigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Reversibilität von Schädigungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Verhältnis von Nutzen und Belastung der Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Chance, dass Patient die Entscheidungsfähigkeit erreicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Wie wichtig sind Ihnen bei der Indikationsstellung für Kinder mit lebensbegrenzenden Erkrankungen folgende **psychosozialen Faktoren**?  
(Bitte Zutreffendes ankreuzen.)

7.1 <b>Familienbezogene Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• Wille der Eltern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• psychosoziale Situation und Belastbarkeit der Familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• finanzielle Situation der Familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• kultureller Hintergrund der Familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Zeitgewinn für die Familie (zur Entscheidung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7.2 <b>Persönliche Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• meine eigene Intuition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• mein eigener erster (emotionaler) Eindruck des Kindes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Hoffnung auf medizinischen Fortschritt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Schwierigkeit, eine begonnene Therapie abzusetzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Schuldgefühle (z.B. bei Therapieverzicht)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Angst vor Reaktion der Eltern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Gefahr der Überbehandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Wie wichtig sind Ihnen bei der Indikationsstellung für Kinder mit schwer lebensbegrenzenden Erkrankungen folgende **weitere Faktoren**? (Bitte Zutreffendes ankreuzen.)

8.1 <b>Ethisch-moralische Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• Selbstbestimmung des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Verpflichtung zum Lebensschutz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Verpflichtung zur Lebensverlängerung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Verhinderung von Leiden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Lebensqualität des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8.2 <b>Wertvorstellung verschiedener Beteiligter:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• meine eigene Wertvorstellung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Wertvorstellung der Eltern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• gegebenenfalls Wertvorstellung des Kindes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Wertvorstellung der Teammitglieder (z.B. aus Pflege)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>8.3 Rechtliche Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• Kenntnis der Rechtslage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Angst vor Rechtsfolgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>8.4 Ökonomische Faktoren:</b>	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig
• finanzielle Behandlungskosten für die Familie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• finanzielle Auswirkung auf die Klinik/Einrichtung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• finanzielle Kosten für die Gesellschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Versorgungsmöglichkeiten (z.B. Heimplatz)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Versorgungsgerechtigkeit (z.B. Organe)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Andere Faktoren:</b> _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
_____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. **Wie viel Zeit** nehmen Sie sich im Prozess der Indikationsstellung für folgende Aspekte?  
*(Bitte Zutreffendes ankreuzen.)*

	gar nicht	eher weniger	eher mehr	viel
• Informationssammlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• interprofessionelle Fallkonferenzen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• informellen Informationsaustausch	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Rücksprache mit Pflegepersonal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Kommunikation mit den Eltern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• persönlichen Kontakt mit dem Patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
• Anderes: _____	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Möchten Sie noch etwas anmerken, das Ihnen **wichtig** ist?

11. Angaben zu Ihrer **Person**:  
*(Bitte Zutreffendes ankreuzen und eintragen. Angaben sind freiwillig.)*

- Geschlecht:       weiblich       männlich
- Alter:            \_\_\_\_\_Jahre
- Berufliche Stellung:     Assistenzarzt       Facharzt       (leitender) Oberarzt/ Chefarzt
- Berufserfahrung:      \_\_\_\_\_Jahre
- Pädiatrische Facharztweiterbildung abgeschlossen:       nein       ja
- Abgeschlossene Schwerpunkt- und Zusatzbezeichnungen: \_\_\_\_\_
- Religionszugehörigkeit:     keine       protestantisch     röm.-katholisch  
     jüdisch       muslimisch       andere: \_\_\_\_\_
- In wie weit würden Sie sich als religiösen Menschen bezeichnen?  
 überhaupt nicht       wenig       etwas       sehr

**Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!**

### 13. Literaturverzeichnis

1. Marckmann G. Wirksamkeit und Nutzen als alternative Konzepte zur medizinischen Indikation. In: Dörries A LV, ed. *Medizinische Indikation Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven Grundlagen und Praxis*. Verlag W. Kohlhammer; 2015:S. 113-124.
2. Neitzke G. Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation. In: Charbonnier R, Dörner K, Simon S, eds. *Medizinische Indikation und Patientenwille*. Schattauer; 2008:53ff.
3. Pschyrembel W. Pschyrembel- Klinisches Wörterbuch. Pschyrembel- Klinisches Wörterbuch. Berlin/ New York: Walter deGruyter; 2007. p. 905.
4. Borasio GD, Putz W, Eisenmenger W. Neuer Beschluss des Bundesgerichtshofs: Verbindlichkeit von Patientenverfügungen gestärkt. *Dtsch Ärzteblatt*. 2003;100( A-2062 / B-1716 / C-1620):31-32.
5. Wiesing U: *Indikation. Theoretische Grundlagen und Konsequenzen für die ärztliche Praxis.*, Stuttgart, W. Kohlhammer GmbH, 2017,
6. Raspe H. Ethische Aspekte der Indikation. In: Toellner R, Wiesing U, eds. *Wissen, Handeln, Ethik Strukturen ärztlichen Handelns und ihre Relevanz*. G. Fischer; 1995:21-36.
7. Lanzerath D. Was ist medizinische Indikation? Eine medizinethische Überlegung. In: Charbonnier R, Dörner K, Simon S, eds. *Medizinische Indikation und Patientenwille*. Schattauer; 2008:35- 52.
8. Gahl K. Indikation- Zur Begründungsstruktur ärztlichen Handelns. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 2005;130:1155-1158.
9. Hartmann F. Der Beitrag erfahrungsgesicherter Therapie (EBM) zu einer ärztlichen Indikationen-Lehre. *Medizinethische Materialien*. Bochum: Zentrum für Medizinische Ethik; 2003.
10. Jox RJ, Heßler H-J, Borasio GD. Entscheidungen am Lebensende, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügungen. *Nervenarzt*. 2008;79:729-739.
11. Borasio GD, Jox RJ. Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. *Swiss medical weekly*. 2016;146:w14369. doi:10.4414/smw.2016.14369
12. Marckmann G, Jox RJ. Ethik in der Medizin. Ethische Grundlagen medizinischer Behandlungsentscheidungen - Auftaktartikel zu Serie. *Bayerisches Ärzteblatt*. 2013;9:442-445.
13. Charbonnier R, Dörner K, Simon S. Vorwort. In: Charbonnier R, Dörner K, Simon S, eds. *Medizinische Indikation und Patientenwille*. Schattauer; 2008.
14. Schulte-Herbrüggen A. *Medical futility und „medizinische Indikation“ im Kontext der präklinischen Reanimation- eine medizinethische Analyse*. Hohe Medizinische Fakultät der Universität zu Köln; 2016.
15. Jox RJ, Schaidler A, Marckmann G, Borasio GD. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *J Med Ethics*. Sep 2012;38(9):540-5. doi:10.1136/medethics-2011-100479
16. Burns JP, Truog RD. Futility: a concept in evolution. *Chest*. Dec 2007;132(6):1987-93. doi:10.1378/chest.07-1441
17. Schneiderman LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Journal of bioethical inquiry*. Jun 2011;8(2):123-131. doi:10.1007/s11673-011-9293-3
18. Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of the futility movement. *The New England journal of medicine*. Jul 27 2000;343(4):293-6. doi:10.1056/nejm200007273430411

19. Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol*. Apr 2011;24(2):160-5. doi:10.1097/ACO.0b013e328343c5af
20. Truog RD, Brett AS, Frader J. The problem with futility. *The New England journal of medicine*. Jun 4 1992;326(23):1560-4. doi:10.1056/nejm199206043262310
21. Brody BA, Halevy A. Is futility a futile concept? *The Journal of medicine and philosophy*. Apr 1995;20(2):123-44.
22. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *Jama*. Mar 10 1999;281(10):937-41.
23. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics*. Apr 2012;129(4):e975-82. doi:10.1542/peds.2011-2695
24. Forbes T, Goeman E, Stark Z, Hynson J, Forrester M. Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary paediatric hospital: a survey of clinician attitudes and practices. *J Paediatr Child Health*. Jul-Aug 2008;44(7-8):392-8. doi:10.1111/j.1440-1754.2008.01351.x
25. Wilkinson D. The Charlie Gard Case, and the Ethics of Obstructing International Transfer of Seriously Ill Children. *Pediatrics*. Aug 2020;146(Suppl 1):S54-s59. doi:10.1542/peds.2020-0818K
26. Birchley G. Charlie Gard and the weight of parental rights to seek experimental treatment. *J Med Ethics*. Jul 2018;44(7):448-452. doi:10.1136/medethics-2017-104718
27. Lago PM, Devictor D, Piva JP, Bergounioux J. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. *J Pediatr (Rio J)*. May 2007;83(2 Suppl):S109-16. doi:10.2223/jped.1627
28. Schelling P, Gaibler T. Aufklärungspflicht und Einwilligungsfähigkeit: Regeln für diffizile Konstellationen. *Deutsches Ärzteblatt*. 2012;10:A476-478.
29. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*. 2011;108(7)
30. Kelly D. Euthanasia for children and young people? *Int J Palliat Nurs*. May 2014;20(5):211. doi:10.12968/ijpn.2014.20.5.211
31. Brouwer M, Maeckelberghe E, W DEW, Verhagen E. Quality of Living and Dying: Pediatric Palliative Care and End-of-Life Decisions in the Netherlands. *Camb Q Healthc Ethics*. Jul 2018;27(3):376-384. doi:10.1017/s0963180117000767
32. Vollmann J. Konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit der Kinder. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A, eds. *Das Kind als Patient Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Campus; 2003:48-58.
33. Dörries A. Der Best-Interest Standard in der Pädiatrie- theoretische Konzeption und klinische Anwendung. In: Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A, eds. *Das Kind als Patient Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille*. Campus; 2003:116-130.
34. Führer M. Entscheidungen am Lebensende bei Kindern und Jugendlichen: Offene Fragen im Gesetz zur Patientenverfügung. In: Bormann F, Borasio GD, eds. *Sterben Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*. de Gruyter; 2012:192-199.
35. Schulz-Baldes A. Therapiebegrenzung in der Neonatologie: Entscheidungen im besten Interesse des Kindes? In: Schildmann J, Fahr U, Vollmann J, eds. *Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*. Lit Verlag; 2006.
36. Jox RJ: *Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens*, Hamburg, edition Körper-Stiftung, 2011,

37. Graham RJ, Robinson WM. Integrating palliative care into chronic care for children with severe neurodevelopmental disabilities. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*. Oct 2005;26(5):361-5.
38. Brook L, Hain R. Predicting death in children. *Arch Dis Child*. Dec 2008;93(12):1067-70. doi:10.1136/adc.2007.127332
39. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. Feb 2008;121(2):282-8. doi:10.1542/peds.2006-3153
40. Mitchell S, Dale J. Advance Care Planning in palliative care: A qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff. *Palliative Medicine*. 2015;29:371-379. doi:10.1177/0269216315573000
41. Degrazia D. Value theory and the best interests standard. *Bioethics*. 1995;9:50-61.
42. Radbruch L, Nauck F, Aulbert E. Grundlagen der Palliativmedizin. Definition, entwicklung, Ziele. In: Radbruch L, Nauck F, Aulbert E, eds. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer GmbH; 2012:1 - 12.
43. World Health Organization [WHO]. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee*. 1990.
44. World Health Organization [WHO]. Definition of Palliative Care. Accessed 10.01.2015, 2015. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
45. Müller-Busch C. Entwicklung und Desiderate der Palliativmedizin in Deutschland. In: Bormann F, Borasio GD, eds. *Sterben Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*. de Gruyter; 2012:95-110.
46. Mayer C. 10 Jahre Kinderpalliativmedizin in München: Interview mit Prof. Dr. Monika Führer. *Münchner Ärztliche Anzeigen*. 2014;102 (3):3-4.
47. Führer M. Die Rolle des Arztes. In: Führer M, Duroux A, Borasio GD, eds. *Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie*. Kohlhammer; 2006.
48. Radbruch L, Andersohn F, Walker J. *Palliativversorgung: Überversorgung kurativ-Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende*. 2015. *Faktencheck Gesundheit*.
49. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Hospiz- und Palliativversorgung 2016 in Deutschland: Auswertung der Daten aus dem Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Accessed Mai 2018, 2018.
50. Statistisches Bundesamt. Gestorbene: Deutschland, Jahre, Todesursachen, Altersgruppen. Statistisches Bundesamt Destatis. Accessed 20.04.2021, <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abruftabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1619077436031&auswahloperation=abruftabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=23211-0003&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf#abreadcrumb>
51. Groh G, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Specialized home palliative care for adults and children: differences and similarities. *Journal of palliative medicine*. Jul 2014;17(7):803-10. doi:10.1089/jpm.2013.0581
52. Kühlen M. Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin: ein Erfahrungsbericht aus der klinischen Praxis. *Historical Social Research*. 2009;34(4):217-228.
53. Spathis A, Harrop E, Robertshaw C, Elverson J, Lapwood S. Learning from paediatric palliative care: Lessons for adult practice. *Palliative Medicine*. 2012;26(6):777-779.
54. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 2008;371(9615):852-864.

55. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *Journal of palliative medicine*. Apr 2010;13(4):421-6. doi:10.1089/jpm.2009.0295
56. Hynson JL, Gillis J, Collins JJ, Irving H, Trethewie SJ. The dying child: how is care different? *The Medical journal of Australia*. Sep 15 2003;179(6 Suppl):S20-2.
57. § 1901b, Abs. 1 Satz 1 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB).
58. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics*. Dec 2010;36(12):779-83. doi:10.1136/jme.2010.036376
59. Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR). Medizinrechtliche Aspekte 6. Einbecker Workshop der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde 24. – 26. März 1995. In: Dierks C, Graf-Baumann T, Lenard H-G, editors. Berlin Heidelberg: Springer; 1995.
60. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Intensivmedizinische Maßnahmen. Medizin-ethische Richtlinien und Empfehlungen [Intensive-care interventions. Medical-ethical guidelines and recommendations]. 2013.
61. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH. Rechtliche Grundlagen im medizinischen Alltag. Ein Leitfaden für die Praxis. 2 ed 2013.
62. Moratti S. The development of "medical futility": towards a procedural approach based on the role of the medical profession. *J Med Ethics*. Jun 2009;35(6):369-72. doi:10.1136/jme.2008.027755
63. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: A qualitative interview study. *Palliat Med*. 2015;1-11. doi:10.1177/0269216314552091 Accessed 10.02.2015. <http://pmj.sagepub.com/content/early/2014/11/08/0269216314552091.full.pdf+html>
64. Lotz JD, Jox RJ, Meurer C, Borasio GD, Führer M. Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliative Medicine*. 02/04 2016;30(10):960-970. doi:10.1177/0269216316628422
65. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. Dec 2007;19(6):349-57. doi:10.1093/intqhc/mzm042
66. Luborsky MR, Rubinstein RL. Sampling in Qualitative Research: Rationale, Issues, and Methods. *Res Aging*. Mar 01 1995;17(1):89-113. doi:10.1177/0164027595171005
67. Finch J. The vignette technique in survey research *Sociology*. 1987;21(1):102-115.
68. Barter C, Renold E. The Use of Vignettes in Qualitative Research. *Social Research Update*. 1999;(25)
69. Braun V, Clarke V. An Introduction to the Vignette Method. 2013. Accessed 05.12.2014. <http://studysites.uk.sagepub.com/braunandclarke/study/Learning%20Resources/An%20Introduction%20to%20the%20Vignette%20Method.docx>
70. Kelly E, Lesh R. Understanding and explicating the design experiment methodology. *Building Research Capacity*. 2002;(3):1-3.
71. TREAT-NMD - Neuromuscular Network. Spinale Muskelatrophie. Diagnosestellung und Behandlung von SMA-Patienten. 2007.

72. Benson RC, Hardy KA, Gildengorin G, Hsia D. International survey of physician recommendation for tracheostomy for Spinal Muscular Atrophy Type I. *Pediatr Pulmonol*. Jun 2012;47(6):606-11. doi:10.1002/ppul.21617
73. Finkel RS, Chiriboga CA, Vajsaar J, et al. Treatment of infantile-onset spinal muscular atrophy with nusinersen: a phase 2, open-label, dose-escalation study. *Lancet*. Dec 17 2016;388(10063):3017-3026. doi:10.1016/s0140-6736(16)31408-8
74. Barkats M. [SMA: from gene discovery to gene therapy]. *Med Sci (Paris)*. Feb 2020;36(2):137-140. Amyotrophie spinale infantile - De la découverte du gène à la thérapie génique. doi:10.1051/medsci/2020010
75. Kim JK, Monani UR. Augmenting the SMN Protein to Treat Infantile Spinal Muscular Atrophy. *Neuron*. Mar 7 2018;97(5):1001-1003. doi:10.1016/j.neuron.2018.02.009
76. Mendell JR, Al-Zaidy S, Shell R, et al. Single-Dose Gene-Replacement Therapy for Spinal Muscular Atrophy. *New England Journal of Medicine*. 2017;377(18):1713-1722. doi:10.1056/NEJMoa1706198
77. Giardino S, Faraci M, Lanino E, et al. Successful Second Unrelated Donor Hematopoietic Stem Cell Transplant in a Patient With Dyskeratosis Congenital After First Graft Rejection. *Experimental and clinical transplantation : official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation*. Sep 30 2017;doi:10.6002/ect.2016.0302
78. Helfferich C: *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, Auflage 4. Wiesbaden, Springer, 2011,
79. Devers KJ, Frankel MR. Study Design in Qualitative Research—2: Sampling and Data Collection Strategies. *Education for Health*. 2000;13(2):263-271.
80. Schreier M: *Qualitative Content Analysis in Practice*, SAGE Publications Ltd., 2012,
81. Mayring P: *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11., aktualisierte und überarb. Aufl. ed, Weinheim [u.a.], Beltz, 2010,
82. Sinowatz F. *Ressourcenallokation in der hausärztlichen Versorgung: Eine empirisch-ethische Untersuchung*. Ludwig-Maximilians-Universität München; 2015.
83. Prüfer P, Rexroth M. Kognitive Interviews. . *ZUMA How-to-Reihe*. Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen; 2005.
84. Porst R. Question Wording - Zur Formulierung von Fragebogen-Fragen. *ZUMA How-to-Reihe*. Zentrum für Umfragen und Methoden; 2000.
85. Porst R. Wie man die Rücklaufquote bei postalischen Befragungen erhöht. *ZUMA How-to-Reihe*. Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen; 2001.
86. Bayerische Landesärztekammer. Bayerische Landesärztekammer: Monatsstatistik nach Tätigkeitsbereichen. Datenbestand vom 29.12.2014. Accessed 2021/04/27, [https://api.blaek.de//content/medien//u8k0ib1zyk1524808705gnnhiknndd0418/qps9x8tprw1536309327uo3b4yfv8x66/statistik\\_2014.pdf](https://api.blaek.de//content/medien//u8k0ib1zyk1524808705gnnhiknndd0418/qps9x8tprw1536309327uo3b4yfv8x66/statistik_2014.pdf)
87. Bundesärztekammer. Ergebnisse der Ärztestatistik zum 31.12.2014: Alle Diagramme und Tabellen. Accessed 2017/02/07, [http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2014/Stat14AbbTab.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2014/Stat14AbbTab.pdf)
88. Peabody JW, Luck J, Glassman P, et al. Measuring the Quality of Physician Practice by Using Clinical Vignettes: A Prospective Validation Study. *Annals of Internal Medicine*. 2004;141(10):771-780. doi:10.7326/0003-4819-141-10-200411160-00008
89. Langley GR, Tritchler DL, Llewellyn-Thomas HA, Till JE. Use of written cases to study factors associated with regional variations in referral rates. *Journal of Clinical Epidemiology*. // 1991;44(4-5):391-402. doi:http://dx.doi.org/10.1016/0895-4356(91)90077-M

90. Evans SC, Roberts MC, Keeley JW, et al. Vignette methodologies for studying clinicians' decision-making: Validity, utility, and application in ICD-11 field studies. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 5// 2015;15(2):160-170. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ijchp.2014.12.001
91. Schoenberg NE, Ravdal H. Using vignettes in awareness and attitudinal research. *International Journal of Social Research Methodology*. 2000/01/01 2000;3(1):63-74. doi:10.1080/136455700294932
92. Dombrecht L, Piette V, Deliens L, et al. Barriers to and Facilitators of End-of-Life Decision Making by Neonatologists and Neonatal Nurses in Neonates: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. Mar 2020;59(3):599-608.e2. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.10.007
93. Neitzke G. Medizinische und ärztliche Indikation - zum Prozess der Inikationsstellung. In: Dörries A LV, ed. *Medizinische Indikation- Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven Grundlagen und Praxis*. Verlag W. Kohlhammer; 2015:83-93. vol. 1.
94. Sasazuki M, Sakai Y, Kira R, et al. Decision-making dilemmas of paediatricians: a qualitative study in Japan. *BMJ Open*. Aug 19 2019;9(8):e026579. doi:10.1136/bmjopen-2018-026579
95. Weijer C, Elliott C. Pulling the plug on futility. *BMJ (Clinical research ed)*. Mar 18 1995;310(6981):683-4.
96. Eickhoff C: *Patientenwille am Lebensende? Ethische Entscheidungskonflikte im klinischen Kontext*, Frankfurt am Main, Campus Verlag GmbH, 2014,
97. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. Jun 17 2000;355(9221):2112-8.
98. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, et al. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *Jama*. Nov 15 2000;284(19):2451-9.
99. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*. Oct 2007;33(10):1732-9. doi:10.1007/s00134-007-0693-0
100. Baggs JG, Norton SA, Schmitt MH, Dombeck MT, Sellers CR, Quinn JR. Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *J Crit Care*. Jun 2007;22(2):159-68. doi:10.1016/j.jcrrc.2006.09.008
101. Gresniuk CS, Joffe AR. Variability in the pediatric intensivists' threshold for withdrawal/limitation of life support as perceived by bedside nurses: a multicenter survey study. *Ann Intensive Care*. 2011;1(1):31. doi:10.1186/2110-5820-1-31
102. Hardart MK, Burns JP, Truog RD. Respiratory support in spinal muscular atrophy type I: a survey of physician practices and attitudes. *Pediatrics*. Aug 2002;110(2 Pt 1):e24.
103. Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008;35 (4):356-364.
104. Kaas S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*. 2003;17 (1):11-20.
105. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Linden MH, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Meidcine*. 2010;24 (1):17-37.

106. Stiel S, Psych D, Kues K, Krumm N, Radbruch L, Elsner F. Assessment of quality of life in patients receiving palliative care: comparison of measurement tools and single item on subjective well-being. *Journal of palliative medicine*. 2011;14 (5):599-606.
107. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *Jama*. Jun 2 1999;281(21):1991-7.
108. Morrow AM, Hayen A, Quine S, Scheinberg A, Craig JC. A comparison of doctors', parents' and children's reports of health states and health-related quality of life in children with chronic conditions. *Child Care Health Dev*. Mar 2012;38(2):186-95. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01240.x
109. Janvier A, Farlow B, Wilfond BS. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks. *Pediatrics*. Aug 2012;130(2):293-8. doi:10.1542/peds.2012-0151
110. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *Jama*. Sep 3 2003;290(9):1166-72. doi:10.1001/jama.290.9.1166
111. Johnson LM, Church CL, Metzger M, Baker JN. Ethics consultation in pediatrics: long-term experience from a pediatric oncology center. *The American journal of bioethics : AJOB*. 2015;15(5):3-17. doi:10.1080/15265161.2015.1021965
112. Truog RD, Mitchell C. Futility--from hospital policies to state laws. *The American journal of bioethics : AJOB*. Sep-Oct 2006;6(5):19-21; discussion W30-2. doi:10.1080/15265160600858989
113. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. Mar 1994;93(3):532-6.
114. Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, et al. Struggling to do what is right for the child: pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. Jun 2012;16(2):109-23. doi:10.1177/1367493511420184
115. Fauriel I, Moutel G, Duchange N, et al. Decision making concerning life-sustaining treatment in paediatric nephrology: professionals' experiences and values. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. Dec 2005;20(12):2746-50. doi:10.1093/ndt/gfi160
116. Truog RD. Is it always wrong to perform futile CPR? *The New England journal of medicine*. Feb 11 2010;362(6):477-9. doi:10.1056/NEJMp0908464
117. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein IM, Verhagen E. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child*. Mar 2021;106(3):276-281. doi:10.1136/archdischild-2019-318398
118. Billings JA. The end-of-life family meeting in intensive care part I: Indications, outcomes, and family needs. *Journal of palliative medicine*. Sep 2011;14(9):1042-50. doi:10.1089/jpm.2011.0038
119. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliat Med*. Sep 2017;31(8):764-771. doi:10.1177/0269216316679913
120. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)*. 2010;340:c1345.
121. Romer AL, Hammes BJ. Communication, trust, and making choices: advance care planning four years on. *Journal of palliative medicine*. Apr 2004;7(2):335-40. doi:10.1089/109662104773709495

122. Führer M, Jox RJ, Borasio GD. Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen [Treatment decisions for severely ill children and adolescents]. *MMW Fortschr Med*. Sep 15 2011;153(37):35-6, 38. Gemeinsam Verantwortung tragen. Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen.
123. Jahn-Kuch D, Domke A, Bitsche S, et al. End-of-life decision making by Austrian physicians - a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. Jan 4 2020;19(1):4. doi:10.1186/s12904-019-0509-3
124. Erbguth FJ, Erbguth L. [End-of-life Decisions]. *Dtsch Med Wochenschr*. Sep 2016;141(20):1484-1496. Therapieentscheidungen am Ende des Lebens. doi:10.1055/s-0042-114087
125. Knoll M, Otte I, Salloch S, Ruiner C, Kruppa E, Vollmann J. ["Something humane has been lost". Re-evaluation of the attitudes of senior physicians towards the G-DRG System - a qualitative normative analysis]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. Apr 2018;131-132:60-65. „Etwas Menschliches ist verloren gegangen“. Erfahrungen leitender Ärzte in Bezug auf das DRG-System – eine qualitativ-normative Analyse. doi:10.1016/j.zefq.2017.10.003
126. Melching H. [New legal regulations for palliative care with implications for politics and practice]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. Jan 2017;60(1):4-10. Neue gesetzliche Regelungen für die Palliativversorgung und ihre Implikationen für Politik und Praxis. doi:10.1007/s00103-016-2480-y
127. Schildmann E, Hodiament F, Leidl R, Maier BO, Bausewein C. Which Reimbursement System Fits Inpatient Palliative Care? A Qualitative Interview Study on Clinicians' and Financing Experts' Experiences and Views. *Journal of palliative medicine*. Nov 2019;22(11):1378-1385. doi:10.1089/jpm.2019.0028
128. Vogl M, Schildmann E, Leidl R, et al. Redefining diagnosis-related groups (DRGs) for palliative care - a cross-sectional study in two German centres. *BMC Palliat Care*. Apr 5 2018;17(1):58. doi:10.1186/s12904-018-0307-3
129. Kesselheim JC, Najita J, Morley D, Bair E, Joffe S. Ethics knowledge of recent paediatric residency graduates: the role of residency ethics curricula. *J Med Ethics*. Dec 2016;42(12):809-814. doi:10.1136/medethics-2016-103625
130. Rubin E, Courtwright A. Medical futility procedures: what more do we need to know? *Chest*. Nov 2013;144(5):1707-11. doi:10.1378/chest.13-1240
131. Truog RD. Tackling medical futility in Texas. *The New England journal of medicine*. Jul 5 2007;357(1):1-3. doi:10.1056/NEJMp078109
132. Keiffer MR. Utilization of clinical practice guidelines: barriers and facilitators. *The Nursing clinics of North America*. Jun 2015;50(2):327-45. doi:10.1016/j.cnur.2015.03.007
133. Wandrowski J, Schuster T, Strube W, Steger F. Medical ethical knowledge and moral attitudes among physicians in Bavaria. *Deutsches Arzteblatt international*. Feb 2012;109(8):141-7. doi:10.3238/arztebl.2012.0141
134. Jox RJ, Winkler EC, Borasio GD. [Changing the treatment goal at the end of life: effects of a guideline at a hospital]. *Dtsch Med Wochenschr*. Apr 2012;137(16):829-33. Änderung des Therapieziels am Lebensende: Effekte einer Klinik-Leitlinie. doi:10.1055/s-0031-1298890
135. Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*. Oct 2005;116(4):872-83. doi:10.1542/peds.2004-0905
136. Ploeg J, Davies B, Edwards N, Gifford W, Miller PE. Factors influencing best-practice guideline implementation: lessons learned from administrators, nursing staff,

- and project leaders. *Worldviews on evidence-based nursing / Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*. 2007;4(4):210-9. doi:10.1111/j.1741-6787.2007.00106.x
137. Winkler E. Ist ein Therapieverzicht gegen den Willen des Patienten ethisch begründbar? *Ethik in der Medizin*. 06/01 2010;22:89-102. doi:10.1007/s00481-010-0060-5
138. Frankena WK: *Ethik. Eine Analytische Einführung.*, Auflage 6. Wiesbaden, Springer VS Wiesbaden, 2017,
139. Gahl K. Zur Geschichte des Begriffs der medizinischen Indikation. In: Dörries A LV, ed. *Medizinische Indikation- Ärztliche, ethische und rechtliche Perspektiven Grundlagen und Praxis*. Verlag W. Kohlhammer; 2015:24-35.
140. Marckmann G. Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? *Ärzteblatt Baden-Württemberg*. 2000;56(12):499-502.
141. Hübner D: *Kant 3: Die Zweckformel des kategorischen Imperativs*, Einführung in die philosophische Ethik. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2014,
142. Marckmann G. Lebensverlängerung um jeden Preis? Ethische Entscheidungskonflikte bei der passiven Sterbehilfe. *Ärzteblatt Baden-Württemberg*. 2004;59(9):379-382.
143. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita*. 2011;47(3):273-7. doi:10.4415/ANN\_11\_03\_06  
DOI: 10.4415/ANN\_11\_03\_06
144. Jütte R. Arzt und Ethos: Aufklärung und „informed consent“. *dtsh Arztebl*. 2018;115(27-28):1324-1328.
145. Hübner D: *Tugendethik, Deontologie und Teleologie*, Einführung in die philosophische Ethik. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2014, 88-99
146. Hübner D: *Neuansätze des Kantianismus*, Einführung in die philosophische Ethik. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht, 2014, 205-211
147. Schwappach DL, Koeck CM. Preferences for disclosure: the case of bedside rationing. *Soc Sci Med*. Nov 2004;59(9):1891-7. doi:10.1016/j.socscimed.2004.02.023
148. Rawls J: *Eine Theorie der Gerechtigkeit*, Auflage 18. Frankfurt am Main, Suhrkamp, 2012, 19-65
149. Rudnick A. The Ground of Dialogical Bioethics. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*. 02/01 2002;10:391-402.  
doi:10.1023/A:1023431310918
150. Apel K-O: *Diskurs und Verantwortung. Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral.*, Auflage 5. Frankfurt am Main, Suhrkamp, 2016, 103ff
151. Habermas J: *Erläuterungen zur Diskursethik* Auflage 7. Frankfurt am Main, Suhrkamp, 2020, 46ff.