

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

Medizinische und ethische Herausforderungen bei der Behandlung von Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen

Eine empirisch-ethische Untersuchung
und Analyse deutscher Gerichtsurteile

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

vorgelegt von
Tobias Budick
aus
Landsberg am Lech
2018

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	Prof. Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. med. Florian Heinen Prof. Dr. phil. Wilhelm Vossenkuhl
Dekan:	Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel
Tag der mündlichen Prüfung:	21.06.2018

Meiner Familie

1	Einführung: Sog. Wachkoma – „Persistent vegetative state“	7
1.1	Medizinische Aspekte.....	8
1.1.1	Definition	8
1.1.2	Diagnostik	9
1.1.3	Chronische Bewusstseinsstörungen und Differentialdiagnosen.....	11
1.1.3.1	Chronische Bewusstseinsstörungen.....	11
1.1.3.1.1	(prolongiertes) Koma.....	11
1.1.3.1.2	Minimally conscious state (MCS)	11
1.1.3.2	Differentialdiagnosen	12
1.1.3.2.1	Hirntod – Irreversibler Ausfall der Gesamtfunktion des Gehirns	13
1.1.3.2.2	Locked-In-Syndrom (LiS)	16
1.1.3.2.3	Akinetischer Mutismus	17
1.1.4	Epidemiologie.....	17
1.1.5	Ätiologie und Pathogenese.....	18
1.1.6	(Rehabilitations-)prognose	20
1.1.7	Therapieoptionen und Versorgung	21
1.2	Ethische und rechtliche Aspekte.....	22
1.2.1	Grundlagen ethischer Entscheidungsprozesse.....	22
1.2.2	Entscheidungsprozesse bei einwilligungsunfähigen Patienten	25
1.2.2.1	Der Begriff der Einwilligungsfähigkeit	25
1.2.2.2	Aspekte der stellvertretenden Entscheidung	26
1.2.2.2.1	Medizinische Indikation	27
1.2.2.2.2	Patientenwille.....	27
1.2.2.2.3	Entscheidungsprozesse in der Pädiatrie	30
1.2.2.3	Besonderheiten bei PVS-Patienten	31
1.3	Zielsetzung und Fragestellungen.....	32
2	Material und Methoden.....	34
2.1	Befragung von Neuropädiatern.....	34
2.1.1	Datenerhebung	34
2.1.2	Fragebogen.....	35

2.1.3	Statistische Analyse	36
2.2	Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen	36
3	Ergebnisse	37
3.1	Befragung Neuropädiater	37
3.1.1	Persönliche und berufliche Daten	37
3.1.2	Verwendete Krankheitsbezeichnungen	38
3.1.3	Verlässlichkeit der Diagnose	39
3.1.4	Rehabilitationsprognose	40
3.1.5	Fähigkeiten der betroffenen Patienten	41
3.1.6	Diagnostik und Therapie	43
3.1.7	Ethische Herausforderungen	46
3.1.8	Klinischer Entscheidungsprozess	51
3.2	Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen	52
3.2.1	Entscheidungen	52
3.2.2	Merkmale der betroffenen Patienten	53
3.2.3	Ethische Prinzipien der Entscheidungsfindung	55
4	Diskussion	60
4.1	Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen	60
4.1.1	Merkmale	60
4.1.2	Entscheidungsfindung	61
4.1.3	Entscheidungen nach 2010	63
4.2	Befragung von Neuropädiatern	63
4.2.1	Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen	63
4.2.2	Vielfalt der Krankheitsbezeichnungen	68
4.2.3	Diagnose	69
4.2.4	Krankheitsverständnis	71
5	Zusammenfassung und Limitationen	73
5.1	Zusammenfassung und Ausblick	73
5.2	Limitationen	74
6	Literatur	75

7	Urteilsverzeichnis	83
8	Abkürzungsverzeichnis.....	84
9	Anhang.....	86
9.1	Information für Studienteilnehmer.....	86
9.2	Fragebogen.....	87
10	Eidesstattliche Versicherung.....	91
11	Danksagung	92

1 Einführung: Sog. Wachkoma – „Persistent vegetative state“

Immer mehr Patienten mit schwergradigen Hirnschädigungen, die vor Jahrzehnten kaum eine Überlebenschance gehabt haben, können heute dank des intensiv- und notfallmedizinischen Fortschritts zunächst am Leben erhalten werden. Verschiedene Studien zeigen, dass jährlich zwischen 76-93/100.000 Kinder ein SHT erleiden. Ungefähr zehn Prozent davon erleiden ein schweres oder mittelschweres Trauma [72]. Initial befinden sich die meisten dieser Patienten in einem Koma. Der Begriff kommt aus dem altgriechischen (gr. κώμα) und bedeutet übersetzt „tiefer Schlaf“. Im Unterschied zu einem Schlafenden, der auch aus einer Tiefschlafphase erweckt werden kann, sind Komapatienten auch durch stärkste Reize aufgrund einer Dysfunktion des „Ascending Reticular Activating System“ (ARAS) nicht erweckbar [110]. Obwohl viele der Betroffenen innerhalb weniger Tage bzw. Wochen wieder aus einem initialen Koma erwachen, verlieren einige der Patienten – irreversibel - sämtliche Hirnfunktion.

Bei anderen wird das Gehirn der Betroffenen so stark geschädigt, dass sie im Zustand einer chronischen Bewusstseinsstörung (DOC, Disorders of Consciousness) verbleiben [71, 41, 22]. Hierzu gehören das (prolongierte) Koma, der vegetative Zustand (sog. Wachkoma, „vegetative state“ - VS) sowie der minimalbewusste Zustand (MCS, minimal conscious state). Insbesondere Patienten im minimalbewussten Zustand sind klinisch nur sehr schwer von sog. Wachkomapatienten zu unterscheiden.

Patienten im vegetativen Zustand (sog. Wachkoma) haben per Definition kein Bewusstsein über sich selbst oder ihre Umwelt, jedoch einen erhaltenen Schlaf-Wach-Rhythmus und atmen selbstständig. Sie zeigen keine Reaktion auf äußere Reize wie Ansprache. Eine Kommunikation ist demnach definitionsgemäß nicht möglich. Ob ein Patient bei Bewusstsein ist oder nicht, lässt sich von außen nicht sicher erkennen und stellt eine der großen Herausforderungen für die medizinische Forschung auf diesem Gebiet dar. Die Diskrepanz aus Wachheit bzw. Erweckbarkeit und fehlendem Bewusstsein machen dieses Krankheitsbild, nicht nur für Laien, schwer greifbar [80].

Im Rahmen dieser Arbeit wird ebenso wie im verwendeten Fragebogen, aus Kontinuitätsgründen, der Begriff des "persistenten vegetativen Zustands – PVS" verwendet. Hierunter fallen [78, 79] Patienten, welche die Diagnosekriterien eines „vegetative state“ (VS) erfüllen und sich seit mindestens einem Monat in diesem befinden. Aufgrund der regen Diskussion zu den Begrifflichkeiten wird diese Thematik an mehreren Stellen dieser Arbeit aufgegriffen.

In den Textabschnitten zur „Analyse der deutschen Gerichtsentscheidungen“ werden auch andere Begriffe für dieses Krankheitsbild verwendet. Dies liegt v.a. an den in den Entscheidungstexten verwendeten Formulierungen.

Da die betroffenen Patienten nicht in der Lage sind ihren Behandlungswunsch selbst auszudrücken, müssen früher getätigte Äußerungen der Patienten oder - falls vorhanden - Patientenverfügungen für den weiteren Therapieverlauf interpretiert werden. Gegebenenfalls ist der mutmaßliche Wille des Patienten zu ermitteln. Eine Gestaltung des eigenen Sterbeprozesses ist demnach nur sehr eingeschränkt möglich. Die Angehörigen bzw. der Betreuer müssen stellvertretend Entscheidungen im Sinne des Patienten treffen. Besonders schwierig ist dies, wenn es um die Frage von Therapiebegrenzungen geht. Insbesondere bei der Frage nach der Indikation zur künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr [59].

Unter Professionellen stellen diese Entscheidungen ebenfalls eine große Herausforderung für die beteiligten Akteure dar. Dies zeigen u.a. bereits durchgeführte Befragungen unter Ärzten zu diesem Thema [86, 52, 39, 35, 55]. Auch Kinderärzte fühlen sich im Rahmen ihrer Ausbildung nicht ausreichend auf diese Entscheidungen vorbereitet. Es werden insbesondere rechtliche Unsicherheiten in solchen Situationen angeführt. Gerade in der Pädiatrie nehmen sterbende Patienten, nicht allein aufgrund der Seltenheit, eine Sonderrolle ein. Der Tod eines Kindes ist in weiten Teilen der Gesellschaft immer noch ein Tabuthema, die pädiatrische Palliativmedizin noch nicht flächendeckend verfügbar [43]. Entsprechend emotional werden, trotz eindeutiger Rechtsprechung, Diskussionen zu lebenserhaltenden- bzw. lebensverlängernden Maßnahmen bei Kindern und Jugendlichen geführt [43]. Über die Ansichten der behandelnden Kinderärzte (vorwiegend Neuropädiater) ist bislang nichts bekannt.

1.1 Medizinische Aspekte

1.1.1 Definition

Die Experten der *"Multi-Society Task Force on persistent vegetative state"* (MSTF) haben 1994 eine Definition des VS erarbeitet [78, 79, 78]. Sie basiert größtenteils auf der Originalbeschreibung des PVS von *Jennett* und *Plum* aus dem Jahr 1972 [58, 4]:

"The vegetative state can be described as a condition of complete unawareness of the self and the environment accompanied by sleep-wake cycles with either complete or partial preservation of hypothalamic and brain stem autonomic functions. In addition, patients in a vegetative state show no evidence of sustained, reproducible, purposeful, or voluntary behavioral responses to visual, auditory, tactile, or noxious

stimuli; show no evidence of language comprehension or expression; have bowel and bladder incontinence; and have variably preserved cranial-nerve and spinal reflexes."

Der PVS kann eine transiente Stufe der schrittweisen Erholung aus einem Komazustand - bis hin zur Wiedererlangung des Bewusstseins – darstellen [111]. Er kann aber auch chronisch, als Zeichen einer fehlenden Erholung nach einer Hirnschädigung bis zum Tod des Patienten bestehen. Meist ist er Folge einer (akuten) schwerwiegenden traumatischen oder hypoxischen Hirnschädigung.

1.1.2 Diagnostik

Die MSTF [78, 79] sowie eine Arbeitsgruppe des britischen *Royal College of Physicians* (RCP) [93, 94] entwickelten folgende Kriterien für die Diagnose des VS bei Kindern und Erwachsenen. Dauert der vegetative Zustand länger als einen Monat (siehe Einführung) wird er definitionsgemäß als "persistierender vegetativer Zustand" bezeichnet [102], ohne damit jedoch eine prognostische Aussage zu verknüpfen. Alle Patienten zeigen im VS folgende Eigenschaften [65, 16, 94]:

- Keine Anzeichen für Bewusstsein über sich selbst oder die Umwelt.
- Verlust der Fähigkeit mit anderen zu interagieren.
- Keine Anzeichen beständiger, reproduzierbarer, zielgerichteter oder willkürlicher Verhaltensantworten auf visuelle, auditorische, taktile oder noxische Reize.
- Kein Anzeichen für Sprachverständnis oder Sprachproduktion.
- Gestörte, aber grundsätzlich erhaltene Schlaf-Wach-Phasen.
- Harn- und Darmkontinenz.
- Erhaltene vegetative und hypothalamische Funktionen.
- Erhaltende Hirnnerven- und spinale Reflexe (fakultativ)

Bevor die Diagnose VS gestellt werden kann, sollten nach den Diagnosekriterien der RCP folgende Voraussetzungen erfüllt sein [46, 108, 94]:

- Die Ursache des aktuellen Zustands muss so weit wie möglich ermittelt werden. (Mögliche Ursachen: Akute Hirnschädigung, degenerative Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Infektionen, Entwicklungsstörungen)
- Ein möglicher anhaltender Effekt von Sedativa, Anästhetika oder Muskelrelaxantien auf den Zustand des Patienten muss bei der Untersuchung berücksichtigt werden.
- Metabolische Störungen des Patienten müssen beachtet und soweit möglich ausgeschlossen oder ausgeglichen werden.

- Die Möglichkeit einer behandelbaren strukturellen Ursache muss durch ein bildgebendes Verfahren des Gehirns ausgeschlossen werden.
- Die Untersuchung soll im bestmöglichen klinischen Zustand des Patienten durchgeführt werden.

Zudem empfiehlt das *Royal College of Physicians* wiederholte strukturierte Untersuchungen durch mindestens zwei unabhängige Ärzte, die über Erfahrung bei der Beurteilung von Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen verfügen. Dabei sollen sie die Beobachtungen des medizinischen Personals und/oder der pflegenden Angehörigen berücksichtigen. Nach Meinung des RCP können die Diagnosekriterien für Kinder ab zehn Jahren sowie unter besonderer Vorsicht auch für Kinder ab einem Jahr angewendet werden [94]. Die US-amerikanische *Child Neurology Society* führte 1991 eine Befragung unter ihren Mitgliedern zu pädiatrischen Patienten im PVS durch [6]. 93% der Befragten gaben an, dass die Diagnose PVS bei Kleinkindern, Schulkindern und Jugendlichen möglich ist. Nur 16% der Befragten jedoch gaben an, dass die Diagnose bei Neugeborenen und Säuglingen möglich sei.

Beim PVS handelt es sich um einen Zustand, bei dem Wachheit bzw. Erweckbarkeit (engl.: wakefulness) und Bewusstsein (engl.: awareness) voneinander getrennt sind. [71, 81, 112] Eine genaue und verlässliche Beurteilung des Bewusstseins bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen ist - sowohl initial als auch im Verlauf - für die weitere medizinische Behandlung der Patienten als auch die ethischen Entscheidungsprozesse von größter Wichtigkeit [71]. Da es bislang keinen Test oder Laborparameter zum Nachweis von Bewusstsein gibt, ist die klinisch-neurologisch Untersuchung auf motorische Reaktionen als ein indirektes Zeichen von Bewusstsein angewiesen (=nicht-reflexartige Bewegungen oder motorische Reaktionen auf ein Kommando). Insbesondere geringe Anzeichen für Bewusstsein können daher im Rahmen der Untersuchung übersehen werden [61]. Das Fehlen einer motorischen Reaktion auf ein Kommando ist zum einen kein Beweis für das Fehlen von Bewusstsein - es kann nur vermutet werden. Zum anderen handelt es sich bei Bewusstsein nicht um ein "Alles oder nichts Phänomen" sondern es ist Teil eines Kontinuums [41].

Bestimmte Verletzungsmuster können zudem dazu führen, dass verschiedene Eigenschaften bei der Untersuchung des Patienten nicht nachweisbar sind. So können bspw. bei einer beidseitigen äußeren Okulomotoriusparese (M. levator palpebrae superioris) die Augen trotz erhaltenem Schlaf-Wach-Rhythmus ständig geschlossen sein (Ptosis). Verletzungen des Thorax oder des Atemzentrums können die Atemfunktion des Patienten beeinträchtigen [46]. Schädigungen im Bereich der Verarbeitung auditorischer oder visueller Reize führen zu einer Einschränkung des Sehens, des Gehörs und des Hörverständnisses.

So können auditorische und visuelle Aufforderungen unter Umständen nicht verstanden/gesehen bzw. entsprechend interpretiert werden.

Diagnose-Studien zeigen eine hohe Rate an Fehldiagnosen [32, 2, 96]. Besonders die Differentialdiagnose zwischen dem PVS und dem MCS stellte sich als schwierig heraus [96, 65].

Weiterführende Untersuchungen zum Nachweis von Bewusstsein - sowohl für die Erstdiagnose als auch den Verlauf (Assessment/Re-Assessment), wie funktionelle bildgebende Verfahren (PET, fMRT) [81, 85] und die Elektroenzephalographie (EEG)[34] zeigen erste vielversprechende Ergebnisse.

1.1.3 Chronische Bewusstseinsstörungen und Differentialdiagnosen

1.1.3.1 Chronische Bewusstseinsstörungen

Zu den Chronischen Bewusstseinsstörungen (engl.: disorders of consciousness, DOC) zählen neben dem PVS, das (prolongierte) Koma und der minimalbewusste Zustand (engl.: minimally conscious state, MCS).

1.1.3.1.1 (prolongiertes) Koma

Je nach Schweregrad der quantitativen Bewusstseinsstörung (Wachheit und Reaktionsvermögen des Patienten) kann man entsprechend in Somnolenz, Sopor oder Koma einteilen. Das Koma stellt innerhalb dieser Gruppe demnach die schwerste Form dar. Der Patient reagiert dabei weder auf Ansprache noch auf starke äußere Stimuli (z.B. Schmerzreize), die Augen sind in diesem Zustand stets geschlossen [46, 7, 14]. Die Komatiefe lässt sich mit Hilfe weiterer Merkmale in vier Koma-Stadien einteilen [46, 103]. Ursachen von Bewusstseinsstörungen lassen sich in direkte oder indirekte Schädigungen des Gehirns einteilen [14]. Häufig handelt es sich um Schädigungen im Bereich der Großhirnrinde. Aber auch Schädigungen im Bereich des Hirnstamms können Bewusstseinsstörungen zu Folge haben. Dies ist v.a. dann der Fall, wenn das aufsteigende retikuläre aktivierende System (ARAS), bestehend aus der Formatio reticularis und ihrer weitläufigen Bahnen (über Thalamus und Hypothalamus) zur Großhirnrinde betroffen ist [103].

1.1.3.1.2 Minimally conscious state (MCS)

Im Gegensatz zum PVS zeigen Patienten im MCS inkonsistentes aber reproduzierbares Verhalten auf Reize von außen [48, 3]. Die *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* [48] hat im Jahr 2002 den MCS folgendermaßen definiert:

"The minimally conscious state is a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioral evidence of self or environmental awareness is demonstrated."

Um einen MCS diagnostizieren zu können, muss mindestens eines der folgenden spezifischen Kriterien erfüllt sein [65, 48]:

- Das Befolgen einfacher Aufforderungen.
- Verbale oder gestische ja/nein Antworten (ungeachtet der Genauigkeit).
- Verständliche sprachliche Äußerungen.
- Zielgerichtetes, nicht reflexartiges Verhalten (inkl. Bewegungen oder affektivem Verhalten, das in einer möglichen Relation zu relevanten Umgebungsstimuli steht).

Beispielhaft werden aufgeführt:

- Adäquates Lachen oder Weinen als Antwort auf sprachliche oder visuelle emotionale Reize, das bei emotional neutralen Stimuli nicht auftritt.
- Vokalisationen oder Gesten, die als direkte Antwort auf eine verbal gestellte Frage auftreten.
- Gezieltes Greifen nach Objekten.
- Berühren oder Festhalten eines Objektes angepasst an Größe und Form des Objektes.
- Augenfolgebewegungen oder anhaltende Fixation von sich bewegenden Objekten als Reaktion auf bewegte oder saliente Stimuli.

2011 wurde aufgrund der Komplexität der Verhaltensmuster von MCS-Patienten eine weitere Differenzierung in MCS+ und MCS- vorgenommen. Patienten in einem MCS+ zeigen eine sog. „high-level behavioural response“. Sie sind bspw. in der Lage Aufforderungen in einem gewissen Maße zu folgen oder verständlich zu verbalisieren. Bei einem MCS- zeigen die Patienten eine sog. „low-level behavioural response“ wie Blickfolgebewegungen oder eine Reaktion auf Schmerzreize [21].

Bruno et al. [21] verwenden für Patienten, die keine verhaltensbasierten Zeichen für Bewusstsein oder Kommunikationsfähigkeit bieten, diese aber im Rahmen weiterführender apparativer Diagnostik, wie funktioneller Magnetresonanztomographie, Positronen-Emissions-Tomographie, EEG oder evozierter Potentiale zeigen, den Begriff des funktionalen Locked-In-Syndroms. Das „strukturelle“ Locked-In-Syndrom wird folgend in Kapitel 1.1.3.2 bei den Differentialdiagnosen betrachtet.

1.1.3.2 Differentialdiagnosen

Aufgrund ähnlicher Klinik ist es differentialdiagnostisch sehr wichtig chronische Bewusstseinsstörungen vom Hirntod (irreversibler Hirnfunktionsausfall) (1), dem Locked-In-Syndrom (LiS) (2) und dem akinetischen Mutismus (3) abzugrenzen. In der folgenden Tabelle sind die unterschiedlichen Merkmale der chronischen Bewusstseinsstörungen sowie der differentialdiagnostisch in Frage kommenden Krankheitsbilder dargestellt.

Zustand → „Klinik“ ↓	PVS	MCS	Locked-in-Syndrom	Koma
Bewusstsein	nicht vorhanden	vorhanden	vorhanden	nicht vorhanden
Schlaf-Wach-Rhythmus	vorhanden	vorhanden	vorhanden	nicht vorhanden
Glasgow Coma Scale (Einzelwerte)	E 4 M 1-4 V 1-2	E 4 M 1-5 V 1-4	E 4 M 1 V 1	E 1-2 M 1-4 V 1-2
Motorik	keine gezielten (willkürlichen) Bewegungen	(teilweise) wiederholt reproduzierbare gezielte willkürliche Bewegungen	bis auf vertikale Augenbewegungen fehlend (verschiedene Ausprägungen)	keine gezielten Bewegungen
Respiration	typischerweise erhalten	normalerweise erhalten	normalerweise erhalten	variabel
EEG-Aktivität	normalerweise „slow wave activity“	<i>mangelnde Daten</i>	normal	normalerweise „slow wave activity“
Cerebraler Stoffwechsel	deutlich reduziert (50-60% Verminderung)	<i>mangelnde Daten</i>	ggf. leicht reduziert	moderat bis deutlich reduziert (40-50% Verminderung)
Prognose	variabel	variabel	variabel	variabel

Tabelle 1-1 Differentialdiagnosen, Modifiziert nach Royal College of Physicians [94]. Abkürzungen: EEG: Elektroenzephalografie, PVS: Persistierender vegetativer Zustand, MCS: Minimal Conscious State, E = Okulomotorik, M = motorisch, V = verbal

1.1.3.2.1 Hirntod – Irreversibler Ausfall der Gesamtfunktion des Gehirns

In Deutschland wurde der Hirntod vom Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer 1997 folgendermaßen definiert:

"Der Hirntod wird definiert als Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms."

Gerade im Bereich der Intensivmedizin stellt die Diagnostik des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls ein wichtiges Prognoseinstrument für weitergehende Therapieentscheidungen dar. Nur ungefähr jede zweite Diagnostik steht dabei in Zusammenhang mit einer Organspende [24]. Inzwischen liegt die vierte Fortschreibung der Richtlinie gem. §16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG (Transplantationsgesetz) vor.

Der irreversible Hirnfunktionsausfall wird anhand eines dreistufigen Schemas festgestellt:

- (1) Voraussetzungen der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls müssen erfüllt sein
- (2) Alle klinischen Ausfallsymptome müssen vorliegen
- (3) Die Irreversibilität der klinischen Ausfallsymptome muss nachgewiesen werden

Es müssen zunächst die Voraussetzungen der Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls (1) gegeben sein. Dies ist das Vorliegen einer akuten schweren primären oder sekundären Hirnschädigung sowie der Ausschluss reversibler Ursachen der klinischen Symptome des Hirnfunktionsausfalls wie - Intoxikationen, Wirkungen von Medikamenten, neuromuskulärer Blockaden, reversibler Erkrankungen des peripheren Nervensystems oder des Hirnstamms, Unterkühlung, Schock oder Koma bei endokriner, metabolischer oder entzündlicher Erkrankung. Bei Zweifeln muss der Nachweis eines zerebralen Zirkulationsstillstandes erbracht werden [24].

„Bei Kindern bis zum vollendeten ersten Lebensjahr liegen Besonderheiten im Metabolismus und im Arzneimittelstoffwechsel vor, die eine Spiegelbestimmung der Antikonvulsiva, Sedativa und Analgetika erforderlich machen können.“ [24]

Im nächsten Schritt müssen alle in der Richtlinie geforderten Ausfallsymptome (2) vorliegen. Folgende Symptome sind dabei zu prüfen [24]:

- Bewusstlosigkeit (Koma),
- Lichtstarre beider Pupillen,
- Fehlen des beidseitigen vestibulo-okulären Reflexes, des beidseitigen Kornealreflexes, des Pharyngeal- sowie des Trachealreflexes,
- beidseits keine Reaktionen auf Schmerzreize im Bereich des N. trigeminus,
- Fehlen von zerebralen Reaktionen auf Schmerzreize außerhalb des Trigeminusbereichs,
- keine Spontanatmung.

Sollte es nicht möglich sein alle klinischen Ausfallsymptome zu prüfen, so sind ergänzende apparative Untersuchungen durchzuführen.

Anschließend muss die Irreversibilität der klinischen Ausfallsymptome nachgewiesen werden (3). Bei Kindern bis zum vollendeten zweiten Lebensjahr ist hierbei gesondert vorzugehen (s.u.). Dies kann durch eine erneute klinische Untersuchung nach mindestens 12 Stunden (bei primär supratentoriellen Hirnschädigungen) bzw. 72 Stunden (bei sekundärer Hirnschädigung) oder durch ergänzende Untersuchungen erfolgen.

Erfolgt der Nachweis der Irreversibilität durch ergänzende Untersuchungen: Isoelektrisches EEG, Erlöschen oder den Ausfall evozierte Potentiale oder zerebraler Zirkulationsstillstand, so sind keine Wartezeiten oder Verlaufsuntersuchungen notwendig.

Bei primär infratentoriellen Schädigungen muss aufgrund der Besonderheiten der Symptomfolge [24] eine ergänzende Diagnostik durchgeführt werden.

Bei Kindern bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres liegen einige Besonderheiten vor: Das Vorgehen zur Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls ist bei Frühgeborenen (< 37. SSW p.m.) und bei Kindern mit Anezenphalie nicht anwendbar.

Auch bis zur Vollendung des zweiten Lebensjahres gelten ebenfalls die vorab genannten Voraussetzungen zur Feststellung des irreversiblen Hirnfunktionsausfalls sowie die genannten klinischen Ausfallsymptome. Zu beachten ist hierbei, dass es bei der klinischen Prüfung der Ausfallsymptome besonderer Kenntnisse bedarf. Das gilt in besonderem Maße für Neugeborene, deren Hirnaktivität unter physiologischen Umständen bereits vermindert sein kann [24]. Zudem kann der Atemantrieb durch erhöhte Sauerstoffkonzentrationen gehemmt werden.

Bis zur Verlaufsuntersuchung gelten unabhängig von der Ursache Hirnschädigung folgende, von den älteren Patienten abweichende Wartezeiten.

Neugeborene (≥ 37. SSW p.m.)	Mindestens 72 Stunden
---	-----------------------

Säuglinge und Kleinkinder (29. Tag bis zweites Lebensjahr)	Mindestens 24 Stunden
---	-----------------------

Tabelle 1-2 Wartezeiten bis zur Verlaufsuntersuchung im Rahmen der Feststellung des irreversiblen Gesamtausfalls der Hirnfunktion.

Hinzu kommt, dass die Irreversibilität im Vergleich zu den älteren Patienten nur dann belegt werden kann, wenn ergänzende Untersuchungen durchgeführt worden sind. Es muss neben der klinischen Untersuchung entweder ein isoelektrisches EEG, der zerebrale Zirkulationsstillstand oder der Ausfall der intrazerebralen Komponenten der frühen akustisch evozierten Potentiale vorliegen [24].

Es gelten besondere Qualitätsanforderungen an die, den irreversiblen Hirnfunktionsausfall feststellenden Ärzte. Ärzte die den irreversiblen Hirnfunktionsausfall diagnostizieren und

protokollieren, müssen Fachärzte sein und über mehrjährige Erfahrung im Umgang mit schwerst Schädel-Hirn-Verletzten Intensivpatienten verfügen. Die Feststellung der Irreversibilität muss von mindestens zwei dafür qualifizierten Ärzten, unabhängig voneinander und übereinstimmend erfolgen (vgl. § 5 Abs. 1 S. 1 TPG). Die Bundesärztekammer [24] führt bzgl. der Qualifikation – unter Berücksichtigung des Alters der Patienten - folgende Fähigkeiten der Ärzte auf:

- *„die Fähigkeit, zerebrale von spinalen und von peripher neurogenen Reaktionen zu unterscheiden,*
- *die Erfahrung bei der Beurteilung von Medikamenteneffekten auf den klinischen und auf den neurophysiologischen Befund,*
- *die Erfahrung bei der Beurteilung der Pharmakokinetik zentral dämpfender Medikamente unter Beachtung potentieller Interaktionen sowie der Körpertemperatur der Patienten,*
- *die Erfahrung bei der Beurteilung der Auswirkungen von Vorerkrankungen, aktuellen Organschäden, metabolische Störungen etc. auf die klinischen Symptome,*
- *die Kenntnis der Indikation und der Limitationen der ergänzenden Untersuchungen.*

Einer der prüfenden Ärzte muss ein den oben genannten Anforderungen entsprechender Facharzt für Neurologie oder Neurochirurgie sein. Bei Patienten <14. Lebensjahr muss mindestens einer der beiden Ärzte ein entsprechender Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Sollte dieser die Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie führen, so muss der zweite Untersucher kein Facharzt für Neurologie oder Neurochirurgie sein [24].

1.1.3.2.2 Locked-In-Syndrom (LiS)

Beim Locked-In-Syndrom handelt es sich um keine Bewusstseinsstörung. Die Patienten leiden aufgrund von Schädigungen im Bereich der Pons (meist bilaterale pontine Infarkte z.B. im Zuge einer Basilaristhrombose) [14] an einer Tetraplegie sowie einem Ausfall der kaudalen Hirnnerven (Sprechen, Schlucken, mimische Muskulatur). Beim "klassischen Locked-In-Syndrom" können die Patienten noch über die mesencephal generierten vertikalen Augenbewegungen oder Lidschluss kommunizieren [46]. Sensitivität und Algesie sind vorhanden. Um eine verspätete oder falsche Diagnose zu vermeiden, sollten

Fähigkeiten wie vertikale Augenbewegungen bzw. Lidschluss nach Aufforderung bei Koma-, Wachkoma- und MCS-Patienten regelmäßig untersucht werden. Insbesondere wenn Schädigungen des Hirnstamms bekannt sind.

1.1.3.2.3 Akinetischer Mutismus

Meist liegt diesem neuropsychiatrischen Krankheitsbild eine direkte bilaterale Schädigung des Frontallappens oder eine Läsion der zum Frontalhirn ziehenden Fasern der Formata reticularis zu Grunde. Die Patienten haben schwere Störungen des psychomotorischen Antriebs. Wie der Name schon zum Ausdruck bringt sind willkürliche Spontanbewegungen und verbale Äußerungen nicht vorhanden. Die Patienten erscheinen jedoch wach und das Bewusstsein ist in den meisten Fällen nicht gestört [46].

1.1.4 Epidemiologie

Exakte Daten zu Inzidenz und Prävalenz von Erwachsenen und Kindern im PVS liegen nicht vor [4, 12]. Gründe für die schlechte Datenlage sind: Die zentrale Sammlung und Aufbereitung epidemiologische Daten wie sie beispielsweise bei Krebserkrankungen (Krebsregister) durchgeführt wird, gibt es für chronische Bewusstseinsstörungen nicht. Ein weiterer Grund liegt darin, dass obwohl seit der Erstbeschreibung durch *Jennett und Plum* 1972 [58] klare Diagnosekriterien für den PVS (s.o.) entwickelt wurden, bis heute keine international verbindlichen Diagnosekriterien für chronische Bewusstseinsstörungen vorliegen. Weder im englischsprachigen DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th. Edition) noch in der ebenfalls englischsprachigen ICD-10-Klassifikation (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th. Revision) der World Health Organisation ist der PVS als Diagnose vorgesehen [12]. Die hohe Rate an Fehldiagnosen [96] lässt zudem darauf schließen, dass ein Großteil der behandelnden Ärzte über wenig Erfahrung bei der Diagnose und Unterscheidung von schweren Bewusstseinsstörungen verfügt.

Insgesamt handelt es sich beim PVS um ein seltenes Krankheitsbild. Auf Basis älterer Zahlen und einiger kleinerer Studien wurden verschiedene Schätzungen erhoben [4]. Für Wien wurde im Rahmen einer regionalen Studie [100] eine Prävalenz von 1,9/100.000 errechnet. Weltweit liegt die geschätzte Prävalenz deutlich höher, bei einer Spanne von 0,9-7,9 (4,9) pro 100.000 Einwohnern. Rechnet man mit diesen Zahlen (4,9/100.000), so leben in Deutschland insgesamt ca. 4000 Patienten im PVS. Die geschätzte Inzidenz für den PVS liegt zwischen 0,5-2,5/100.000 [12].

Schätzungsweise 93.000 Kinder unter 15 Jahren befinden sich weltweit im PVS. Davon ca. 6.000 in Europa. Dies entspricht ebenfalls einer geschätzten Prävalenz von 4,9 pro 100.000 Kinder. Laut Statistischem Bundesamt lebten 2009 in Deutschland ca. 11 Millionen Kinder

und Jugendliche unter 15 Jahren. Demnach leben in Deutschland ca. 530 Kinder im PVS. Vermutlich ist die Zahl der PVS-Patienten aufgrund der besseren medizinischen Versorgungsstrukturen im Bereich der Intensiv- und Notfallmedizin mittlerweile höher [46].

1.1.5 Ätiologie und Pathogenese

Prinzipiell kann jegliche Schädigung des Gehirns zu einem Koma führen und sich daraus ein PVS entwickeln [111]. Störungen des Bewusstseins resultieren entweder aus einer Läsion der Formatio reticularis und/oder ihrer bithalamischen aufsteigenden Projektionsbahnen oder aus einer kortikalen bzw. subkortikalen Funktionsstörung aufgrund einer zerebralen oder extrazerebralen Grunderkrankung [14].

Ätiologie	Beispiele
Traumatisch	Direkte Schädigung, diffuse axonale Schädigung
Gefäßereignis	Intrazerebrale oder subarachnoidale Blutung, Schlaganfall
Hypoxie/ Minderperfusion	Herz-Kreislauf-Versagen, ausgeprägte Hypovolämie
Entzündung/Infektion	Enzephalitis, Vaskulitis
Metabolisch/toxisch	Schwergradige Hypoglykämie, Drogen, Alkohol

Tabelle 1-3 Mögliche Ursachen einer chronischen Bewusstseinsstörung. Modifiziert nach *Royal College of Physicians* [93].

Bei Kindern kommen weitere, spezielle Ursachen für Bewusstseinsstörungen in Frage. Die Ätiologie kann in drei Gruppen von Erkrankungen eingeteilt werden. Akute Hirnschädigungen traumatischer oder nicht-traumatischer Genese, metabolische und degenerative Erkrankungen welche das Nervensystem betreffen und Entwicklungsstörungen. Für den behandelnden Arzt ist die Ätiologie der chronischen Bewusstseinsstörung in Hinsicht auf die Rehabilitationsprognose von großer Bedeutung.

In den folgenden drei Tabellen sollen spezielle Ursachen chronischer Bewusstseinsstörungen bei Kindern (modifiziert nach *Ashwal et al.* [5] und MSTF [78, 79]) aufgezeigt werden:

Akute Hirnschädigung (traumatisch und nicht-traumatisch)

-Traumatisch

Nicht-unfallbedingte Verletzungen

z.B. Kindesmissbrauch

Verkehrsunfall

Geburtstrauma

Direkte Hirnverletzungen

z.B. Schussverletzungen

-Nicht traumatisch

Hypoxisch-ischämische Enzephalopathie

z.B. Z.n. kardiopulmonaler Reanimation, Asphyxie, „Beinahe-Ertrinken“, Strangulation

Cerebrovaskuläre Erkrankungen

ZNS-Infektionen

z.B. Meningitis, Enzephalitis

ZNS-Tumoren

Tabelle 1-4 Ursachen chronischer Bewusstseinsstörungen – Akute Hirnschädigungen.
Modifiziert nach *Ashwal et al.* [5] und MSTF [78, 79].

Metabolische und degenerative Erkrankungen

Gangliosidosen

Adrenoleukodystrophie

Neuronale Ceroid Lipofuszinosen (NCL)

Degenerative Erkrankungen der grauen Substanz

Tabelle 1-5 Ursachen chronischer Bewusstseinsstörungen – Metabolische und degenerative Erkrankungen. Modifiziert nach *Ashwal et al.* [5] und MSTF [78, 79].

Entwicklungsstörungen

Anenzephalie

Enzephalozele

Schizenzephalie

Hydrocephalus congenitus

Hydranenzephalie

Tabelle 1-6 Ursachen chronischer Bewusstseinsstörungen – Entwicklungsstörungen.
Modifiziert nach *Ashwal et al.* [5] und MSTF [78, 79].

Eine Studie von *Ashwal et al.* [8] ergab, dass traumatische und nicht-traumatische Hirnschädigungen bei über 30% der Kinder Ursache für den PVS waren. In 28% der Fälle

konnte kein Grund für den PVS gefunden werden. Das Risiko von Kindern nach einer schweren Hirnschädigung im PVS zu verbleiben ist bei traumatischen Ursachen am geringsten. Nur 5-10% geraten in einen PVS. Bei Kindern mit einem „Hemorrhagic shock and encephalopathy syndrome HSES“ ist das Risiko mit 80% am höchsten, gefolgt vom Herzstillstand außerhalb eines Krankenhauses (z.B. SIDS). Hier liegt das Risiko bei 60-70% [4].

1.1.6 (Rehabilitations-)prognose

Die Prognose hat neben der Diagnose bei der Behandlung von Patienten im PVS einen besonderen Stellenwert. Hierbei geht es vor allem um die Rehabilitationsprognose, weniger um die Lebenserwartung. Insbesondere die Frage nach der Wahrscheinlichkeit ob und wann der Patient wieder sein Bewusstsein erlangt. Angehörige, Pflegende, Therapeuten und Kollegen stellen immer wieder und immer früher diese Frage.

Als Faktoren für die Rehabilitationsprognose haben sich die Ätiologie der Hirnschädigung, die Dauer des bestehenden VS, das biologische Alter des Patienten sowie eventuelle Begleiterkrankungen etabliert [61]. So verschlechtert sich das "neurologische outcome" mit zunehmendem Alter (ab dem 40. Lebensjahr) sowie bei zerebralen Vorschädigungen deutlich [53]. Junge Patienten haben eine bessere Rehabilitationsprognose [53, 49]. Ausnahme sind hierbei Neugeborene und Säuglinge. Sie weisen eine ähnlich schlechte funktionelle Prognose wie "ältere" Menschen auf [46, 102].

Die US-Multi-Society Task Force (MSTF) [78] konnte eine Abhängigkeit der Prognose von der Ätiologie aufzeigen. Die Daten von 434 Patienten mit traumatischer und 169 Patienten mit nicht-traumatischer Genese wurden dafür analysiert. Gemäß dieser Daten von 1994 ist die Wiedererlangung des Bewusstseins zwölf Monate nach einer traumatischen Hirnschädigung sehr unwahrscheinlich (sie liegt bei weniger als 1%). Bei nicht-traumatischen Schädigungen ist dies bereits nach sechs Monaten [78, 102] der Fall. Die Aussagekraft der Daten ist jedoch nur begrenzt [15]. Zum einen wurde der MCS erst 2002 definiert. D.h. einige der als im PVS eingestuft befanden sich möglicherweise im MCS. Zudem wurden höchstwahrscheinlich Patienten eingeschlossen, bei denen aufgrund einer schlechten Prognose auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wurde [61].

Heindl et. al [54] untersuchten das Outcome von 127 Kindern und Jugendlichen im PVS. Nach 19 Monaten "Follow-up" haben 84% der Patienten mit traumatischer Hirnschädigung den PVS verlassen. In der Gruppe der Patienten mit einer nicht-traumatischen Hirnschädigung als Ursache gelang dies nur 55% der Betroffenen.

Auch die funktionelle Bildgebung (z.B. fMRT) kann eventuelle Informationen zur Prognose der Patienten liefern [61]. Eine in der Studie von *Owen et. al* [85] als im PVS befindlich

diagnostizierte Patientin war in der Lage ihre Gehirnaktivität zu modulieren. Sie zeigte nach der Aufforderung Tennis zu spielen ähnliche Gehirnaktivitäten im Bereich des supplementärmotorischen Kortex (SMA) und anderer Areale wie gesunde Vergleichsprobanden. Obwohl dieser Test kein Beweis für Bewusstsein ist, zeigten die Patienten elf Monate nach ihrem Unfall klinische Zeichen von Bewusstsein.

1.1.7 Therapieoptionen und Versorgung

▪ Neurorehabilitation

Eine kurative Therapie von (chronischen) Bewusstseinsstörungen ist bislang nicht bekannt. Standardtherapie ist die Neurorehabilitation [61]. So konnte gezeigt werden, dass sich Patienten, die nach schweren Hirnschädigungen im Rahmen einer neuropädiatrischen Frührehabilitation behandelt wurden, nach sechs Monaten seltener im PVS befanden und eine niedrigere Sterblichkeitsrate haben als im Literaturvergleich [113, 40]. Die Neurologische Rehabilitation für Kinder und Jugendliche ist ähnlich wie bei den Erwachsenen in fünf Rehabilitationsphasen (A-E) differenziert. Phase A (Akutphase) bis Phase E (Eingliederung) bzw. Phase F (Langzeitpflege). Ziel der Phase B (Frührehabilitation) ist die Wiedererlangung der vor dem Ereignis vorhandenen Fähigkeiten und des individuellen Entwicklungspotentiales des Kindes [113]. Auch wenn eine vollständige Wiedererlangung der Fähigkeiten nicht möglich ist, so hat die Frührehabilitation sehr wichtige Aufgaben. Zsoter et al. fassen diese wie folgt zusammen:

- „Erarbeiten einer realistischen Prognose als Grundlage der Zielformulierung für die Rehabilitation“,
- „Kommunikation der Prognose und deren Bedeutung mit den Eltern“,
- „Förderung der Aktivität und Partizipation auch mit bleibendem Defizit unter Berücksichtigung des Kontextes des Patienten“,
- „Entlassmanagement (wohin, welche Hilfsmittel, welche Therapien usw.)“,
- Berücksichtigung palliativmedizinischer Aspekte.

▪ Medikamentöse Therapie/Tiefe Hirnstimulation

Es wurden einige Medikamenten-Studien mit dem Ziel thalamische Neuronen zu stimulieren durchgeführt [61]. Meist handelte es sich um L-Dopa und Dopamin-Agonisten wie Amantadin oder Sympathomimetika. Auch die Wirkung von Zolpidem (Imidazopyridin-Derivat/GABA-Agonist) wurde untersucht [98, 106]. Hierbei sowie im Rahmen der tiefen Hirnstimulation wurden in Einzelfällen positive Effekte nachgewiesen [45]. Für evidenzbasierte Therapien sind jedoch weiterführende Studien notwendig. Im Rahmen einer aktuell durchgeführten randomisierten, kontrollierten Studie konnte nachgewiesen werden,

dass Amantadin (indirekter Dopaminagonist) einen positiven Effekt auf das „neurologische Outcome“ von Patienten erwirkt, die nach einer traumatischen Hirnschädigung an einer chronischen Bewusstseinsstörung litten [50].

1.2 Ethische und rechtliche Aspekte

1.2.1 Grundlagen ethischer Entscheidungsprozesse

Definitionen des Begriffs „Ethik“ findet man viele. Gibt man bei der Internetsuchmaschine Google den Begriff „Ethik“ im Suchfenster ein, so erhält man 7.660.000 Ergebnisse. Im Duden wird der Begriff „Ethik“ (gr. ethos) folgendermaßen definiert:

„die Lehre vom sittlichen Wollen und Handeln des Menschen in verschiedenen Lebenssituationen.“ [105]

Schöne-Seifert bezeichnet „Ethik“ in ihrer Monographie „Grundlagen der Medizinethik“ ganz allgemein als die „Theorie der Moral“ [97]. Dabei unterliegen die häufig synonym verwendeten Begriffe „Ethik“ und „Moral“ einer klaren Unterscheidung. Hierzu Marckmann [76]:

„Ethik bezeichne [...] die philosophische Reflexion über Moral. Während die Moral angibt was richtig oder falsch ist, versucht die Ethik zu begründen warum etwas als moralisch richtig oder falsch gelten soll. Sie hinterfragt und klärt die Anwendung allgemeiner moralischer Gebote.“

Vereinfacht ausgedrückt ist es die Kernaufgabe ethischer Entscheidungsprozesse zu begründen:

„was moralisch richtig oder falsch, gut oder schlecht, geboten oder verboten, bzw. gerecht oder ungerecht ist.“ [76]

Insbesondere im Rahmen komplexer, nicht alltäglicher Fragestellungen, bei denen unsere eigenen Werte und Normen widersprüchlich und/oder nur sehr vage sind, bieten ethische Theorien allgemeingültige Maßstäbe. So lassen sich Handlungsoptionen vergleichen - um am Ende des Entscheidungsprozesses ein ethisch gut begründetes Urteil treffen zu können.

Die moderne „Ethik“ zeichnet sich durch eine zunehmende Anwendungsorientierung aus. Die komplexen Problemgebiete der modernen Gesellschaft und die Pluralität der Werte und Normen (gesellschaftlicher Konsens ist meist nicht mehr vorhanden) erfordern spezifische ethische Lösungsansätze [76]. Klassisches Beispiel aus der Humanmedizin ist die moderne Intensivmedizin mit ihren vielfältigen Möglichkeiten zur Lebenserhaltung bzw. -verlängerung. So entstanden nach und nach sog. Bereichsethiken. Die klassische Medizinethik (Stichwort:

Hippokratischer Eid) beschäftigt sich vor allem mit den ethischen Fragen bei Diagnostik und Therapie. Heutzutage ist der Begriff jedoch weiter gefasst und wird auch als „Ethik im Gesundheitswesen“ bezeichnet [76].

Im Bereich der Medizinethik gibt es keine allein gültige ethische Theorie. Es konnte sich keine Theorie durchsetzen, die nur auf einer der klassischen moralphilosophischen Theorien beruht. Beispielhaft seien hier die Deontologische Ethik, die konsequentialistische Ethik sowie die Tugendethik genannt.

Aufgrund der Vielzahl moralphilosophischer Theorien und der zunehmenden Wertepluralität war eine alternative Herangehensweise notwendig. Ein 1979 erstmals publizierter Ansatz der beiden Amerikaner *Tom L. Beauchamp* und *James F. Childress* [10, 11] (principlism, prinzipienorientierte Medizinethik) fand schließlich internationale Anerkennung. Vier allgemein anerkannte ethische Prinzipien sollten Ausgangspunkt für Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen sein [75]. Der Versuch, eine ethische Theorie mit einem allein gültigen obersten Moralprinzip zu entwickeln wurde aufgegeben und durch sog. „mittlere“ Prinzipien ersetzt. Diese „mittleren“ Prinzipien greifen unsere alltäglichen Werte- und Normvorstellungen auf und bringen sie in einen logisch zusammenhängenden, aufeinander aufbauenden (kohärenten) Zusammenhang. Der Ansatz wird daher auch als ethischer Kohärentismus beschrieben [76].

Im Zentrum des Ansatzes stehen vier moralische Prinzipien, die sich aus der Alltagsmoral rekonstruieren lassen. Diese stellen auch in Deutschland das Grundgerüst für ethische Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen dar. Modifiziert nach *Marckmann* [76]:

I. **Prinzip des Nichtschadens** (nonmaleficence)

„Das Prinzip der Schadensvermeidung greift den traditionellen ärztlichen Grundsatz des „primum nil nocere“ auf: Dem Patienten ist kein Schaden zuzufügen.“ [75]

Nutzen im Sinne moderner medizinischer Versorgung (z.B. Chemo- und Strahlentherapie) ist nur unter Inkaufnahme von Risiken in Form unerwünschter Wirkungen möglich. Hier ist stets eine sorgfältige Abwägung von Nutzen und Risiko (Schaden) notwendig [76].

II. **Prinzip des Nutzens** (beneficence)

„Der Arzt soll das Wohl des Patienten fördern und dem Patienten nützen. Dies umfaßt die Verpflichtung des Arztes, Krankheiten zu behandeln oder (präventiv) zu vermeiden, Beschwerden zu lindern und das Wohlergehen des

Patienten zu fördern. [...] Auch die traditionelle Ethik hat das Fürsorgeprinzip in ähnlicher Form artikuliert: Salus aegroti suprema lex.“ [75]

Diese Maxime steht heutzutage gleichberechtigt neben den drei anderen Prinzipien.

III. **Prinzip Respekt der Autonomie** (respect for autonomy)

„Das Autonomieprinzip richtet sich gegen die wohlwollende ärztliche Bevormundung – im Sinne eines Paternalismus – und fordert die Berücksichtigung der Wünsche, Ziele und Wertvorstellungen des Patienten“.
[75]

Bei jeder am Patienten durchgeführten Maßnahme, sei es therapeutisch oder diagnostisch muss der Patient vorab ausdrücklich einwilligen. Ein sog. „informed consent“ (informiertes Einverständnis) liegt dann vor, wenn der Patient vom Behandler ausreichend und rechtzeitig (i.d.R. mind. 24 Stunden vorab) über Chancen und Risiken aufgeklärt wurde, die Aufklärung verstanden hat, einwilligungsfähig ist und dem Procedere zustimmt. Es darf bei der Entscheidung kein Zwang ausgeübt werden oder anderweitig Einfluss auf die Entscheidung des Patienten genommen werden. Zudem ist der Prozess der Entscheidungsfindung durch eine individuelle Aufklärung des Patienten zu fördern.

IV. **Prinzip der Gerechtigkeit** (justice)

Da dieses Prinzip über den einzelnen Patienten hinausgeht, bedarf es einer gesonderten Konkretisierung und Interpretation. Die Frage, was eine gerechte Gesundheitsversorgung (Verteilung von Gesundheitsleistungen) der gesamten Bevölkerung leisten muss, hängt stark von individuellen ethischen Einstellungen ab. So werden Debatten zur Verteilungsgerechtigkeit in den kommenden Jahren zunehmen [76].

Solange die Prinzipien nicht mit anderen Verpflichtungen gleicher oder höherer Ebene zusammentreffen, sind sie zunächst verbindlich [76]. Die prinzipienorientierte Ethik stellt allgemeine ethische Orientierungen dar. Im Einzelfall können die vier Prinzipien fallbezogen im Rahmen des „Modells des prinzipienorientierten Falldiskussion“ interpretiert und gewichtet werden. Dies ermöglicht einen Konsens auf „mittlerer“ Ebene. Unterschiedlich gewichtete Prinzipien zeigen ethische Probleme auf und erhöhen somit die Transparenz. Konflikte können damit frühzeitig identifiziert und benannt werden.

Die Tatsache, dass die prinzipienorientierte Medizinethik eine fallbezogene Interpretation nicht vorwegnimmt, ist zeitgleich Stärke und Schwäche dieser Herangehensweise [76]. Die Flexibilität dieses Ansatzes (z.B. Raum für ethische Grundüberzeugungen) führt jedoch zu

einem eingeschränkten Problemlösungspotential [75]. Aufgrund der fehlenden relativen Gewichtung der Prinzipien lassen sich oftmals keine konkreten Lösungen der Konflikte ableiten.

„Damit werden intuitive Urteile und subjektive Abwägungen genau dort unvermeidbar wo wir eigentlich auf die Hilfe ethischer Theorien besonders angewiesen wären: in schwierigen moralischen Konfliktsituationen.“ [76]

Neben der Schaffung von **Transparenz** durch (individuell) unterschiedlich gewichtete Prinzipien erlaubt die prinzipienorientierte Ethik eine **Identifizierung** ethischer Konflikte sowie eine **Strukturierung der Problembearbeitung**. Dies macht es insbesondere bei sehr unübersichtlichen Fallkonstellationen möglich sich dem Ergebnis stufenweise anzunähern. Nicht zuletzt wird durch die Anwendung „mittlerer“ Prinzipien die **Konsensfindung** gefördert. [75, 76]

1.2.2 Entscheidungsprozesse bei einwilligungsunfähigen Patienten

1.2.2.1 Der Begriff der Einwilligungsfähigkeit

Nicht erst seit Inkrafttreten des 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts (sog. Patientenverfügungsgesetz) nimmt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten eine entscheidende Rolle bei dessen Behandlung ein. Voraussetzung für die Ausübung des Selbstbestimmungsrechts war von je her die Einwilligungsfähigkeit. Ist diese jedoch nicht mehr vorhanden, so entscheidet ein Stellvertreter für den Betroffenen. Im Rahmen einer Patientenverfügung kann dem, vorausgesetzt der Verfasser war zum Zeitpunkt der Erstellung einwilligungsfähig, vorgesorgt werden.

Der Begriff der Einwilligungsfähigkeit ist in der Bundesrepublik Deutschland im Gegensatz zu Regelungen in anderen europäischen Ländern (z.B. Mental Capacity Act 2005, England) gesetzlich nicht geregelt. Auch das „Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten“ von 2013 brachte hier keinen Fortschritt. Folgender Definitionsversuch gibt die rechtliche Auffassung [38] wieder:

„Der Patient muss in der Lage sein, Bedeutung und Tragweite des Eingriffs und seiner Gestattung zu erkennen. Die bloße Äußerungsfähigkeit genügt nicht.“ [38]

Aus ethischer Sicht beschreibt Jox [76] fünf notwendige Bedingungen für die Einwilligungsfähigkeit, fehlt es an einem dieser Punkte ist Einwilligungsfähigkeit, zumindest nach ethischen Gesichtspunkten, nicht vorhanden:

1. *„Entscheidungsrelevante Sachverhalte, Folgen und Risiken in ihrer Tragweite verstehen können (sofern verständlich vermittelt) (**Verständnis**).“*

2. „Diese Information auf die eigene gesundheitliche Situation anwenden können (**Anwendung**).“
3. „Das Für und Wider der alternativen Behandlungsoptionen im Licht der eigenen Werthaltungen abwägen können (**Abwägung**).“
4. „Auf der Basis dieser Abwägung einen Entschluss fassen können (**Entschießung**).“
5. „Diesen Entschluss kommunizieren können (**Kommunikation**).“

In der juristischen Literatur wird zur Ermittlung der Einsichtsfähigkeit ein durchschnittlicher Reifegrad von 14-jährigen genannt [38]. Ein genaues Alter wie bspw. bei der (uneingeschränkten) Geschäftsfähigkeit (§§ 104 ff. BGB) ist gesetzlich nicht verankert. Mit Eintritt der Volljährigkeit ist i.d.R. von Einwilligungsfähigkeit auszugehen, sie kann aber unter bestimmten Voraussetzungen schon früher bestehen.

Bei Einwilligungsfähigkeit handelt es sich aber nicht um eine absolute Fähigkeit die mit einem bestimmten Alter eintritt und konsistent ist. Vielmehr handelt es sich um eine rationale Fähigkeit [76, 104]. Es geht um spezielle medizinische Situationen in denen von den Patienten eine Einwilligung für medizinische Maßnahmen – basierend auf den individuellen Indikationen - erbeten wird. Eine Organtransplantation mit all ihren (möglichen) Folgen wird eine andere Schwelle der Einwilligungsfähigkeit haben als die Behandlung einer allergischen Rhinokonjunktivitis [76]. Sie ist also situationsgebunden und kann bei ein und demselben Patienten in einer Situation gegeben sein und in einer anderen nicht.

Einwilligungsunfähige Patienten findet man neben der Intensiv- und Notfallmedizin vorwiegend in der Pädiatrie, der (Kinder- und Jugend-)psychiatrie sowie im Bereich der Geriatrie. Auf die Besonderheiten in der Pädiatrie wird im Verlauf eingegangen.

1.2.2.2 Aspekte der stellvertretenden Entscheidung

Vor der Durchführung ärztlicher Maßnahmen, egal ob diagnostischer oder therapeutischer Natur, müssen grundsätzlich folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

1. Festlegung des Therapieziels (z.B.: Heilung, Lebensverlängerung, Rehabilitation, Verbesserung der Lebensqualität, Linderung von Leiden, Wiedererlangung der Kommunikationsfähigkeit) [44]
2. Entsprechende medizinische Indikation (Festlegung durch Arzt/medizinisches Behandlungsteam)
3. Aufklärung des Patienten
4. Einwilligung des Patienten

Ist der Patient nicht einwilligungsfähig, so ist die Einwilligung des Stellvertreters (gesetzlich eingesetzter Betreuer oder Bevollmächtigter im Rahmen einer privatrechtlichen Vorsorgevollmacht) einzuholen.

1.2.2.2.1 Medizinische Indikation

§ 1901b Abs. 1 BGB bringt klar zum Ausdruck, dass die Indikationsstellung (unter dem Gesichtspunkt des Therapieziels) am Beginn des Entscheidungsprozesses steht und noch vor der Evaluation des Patientenwillens zu erfolgen hat:

„Der behandelnde Arzt prüft, welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist [...]“

Ist eine Behandlung nicht indiziert, so darf sie vom behandelnden Arzt nicht angeboten werden [90]. Dies trifft auch auf lebensverlängernde- bzw. lebenserhaltende Maßnahmen zu.

Die medizinische Indikation für eine konkrete medizinische Situation muss nach den Regeln der evidenzbasierten Medizin (Facharztstandard) gestellt werden. Nach *Borasiol* [20] sind vorab zwei Fragen zu klären:

1. Kann das angestrebte Therapieziel mit der zur Debatte stehenden ärztlichen Maßnahme erreicht werden?
2. Ist dieses mit einer realistischen Wahrscheinlichkeit und einem vertretbaren Nutzen-Schadensverhältnis zu erreichen?

Anerkannte Therapieziele sind bspw. Heilung, Förderung der Lebensqualität, Lebensverlängerung oder Rehabilitation. Eine kurzfristige Verlängerung des Sterbeprozesses stellt hingegen kein Therapieziel dar [20]. Liegt kein angemessenes Therapieziel vor, oder ist dieses nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft nicht mit einer realistischen Wahrscheinlichkeit und einem vertretbaren Nutzen-Schadensverhältnis zu erreichen, so ist die zur Diskussion stehende Maßnahme nicht indiziert. Hier kann es bereits zu Beginn des Entscheidungsprozesses zu einem Dissens zwischen Patient/Stellvertreter und behandelndem Arzt kommen.

1.2.2.2.2 Patientenwille

Sind die Fragen der medizinischen Indikation bzw. des realistisch zu erreichenden Therapiezieles geklärt, so nimmt im Rahmen des Selbstbestimmungsrechts der **Patientenwille** eine zentrale Rolle bei der Frage nach der Durchführung einer medizinischen Maßnahme ein.

Ist eine Person zum Zeitpunkt einer Entscheidung über die Durchführung einer **indizierten** therapeutischen oder diagnostischen Maßnahme nicht einwilligungsfähig, gilt zur Wahrung des Patientenwillens folgendes Vorgehen:

Liegt dem behandelnden Arzt eine Patientenverfügung vor, auf welche die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zutrifft, so ist diese unmittelbar zu beachten. Sie gilt auch dann, wenn es noch keinen Stellvertreter (gerichtlich eingesetzter Betreuer oder alternativ mittels Vorsorgevollmacht direkt Bevollmächtigter) gibt. Der Patientenwille ist auch ohne Stellvertreter umsetzbar [20, 60, 19]. Sog. direkte Bindungswirkung von Patientenverfügungen. Dies bringt auch das Patientenrechtegesetz von 2013 in § 630d Abs. 1 BGB zum Ausdruck:

*„Vor Durchführung einer medizinischen Maßnahme, insbesondere eines Eingriffs in den Körper oder die Gesundheit, ist der Behandelnde verpflichtet, die Einwilligung des Patienten einzuholen. Ist der Patient einwilligungsunfähig, ist die Einwilligung eines hierzu Berechtigten einzuholen, soweit **nicht** eine Patientenverfügung nach § 1901a Abs. 1 Satz 1 die Maßnahme gestattet oder untersagt.“*

Sollte der behandelnde Arzt die vorgelegte Patientenverfügung anzweifeln, so muss das zuständige Betreuungsgericht (gem. § 272 FamFG) eingeschaltet werden.

Voraussetzungen für die Erstellung einer Patientenverfügung gem. §1901a Abs. 1 BGB sind:

1. Einwilligungsfähigkeit (s.o.)
2. Volljährigkeit.
3. Schriftform gem. § 126 BGB (eigenhändige Unterschrift). Eine notarielle Beurkundung ist hingegen nicht erforderlich.
4. Einwilligung oder Untersagung in konkret genannte Untersuchungen oder ärztliche Eingriffe.

Eine unter diesen Voraussetzungen verfasste Patientenverfügung ist für den behandelnden Arzt unabhängig vom Stadium der Erkrankung verbindlich (§1901a Abs. 3 BGB). Eine sog. Reichweitenbeschränkung auf Patienten die an einer Erkrankung mit irreversiblen tödlichen Verlauf leiden besteht nicht mehr [60, 26, 28].

Außerdem darf gem. §1901a Abs. 4 BGB niemand zur Errichtung einer Patientenverfügung gezwungen werden. Insbesondere nicht als Bedingung für einen Vertragsabschluss, bspw. eines Heimvertrages. Ein Widerruf einer Patientenverfügung ist gem. § 1901a Abs. 1 Satz 3 jederzeit formlos möglich.

Liegt dem behandelnden Arzt keine Patientenverfügung vor oder trifft die Vorausverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, so muss ein Stellvertreter (Betreuer oder Bevollmächtigter, s.o.) die ggf. vorab geäußerten Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Patienten feststellen. Jegliche Entscheidung ist sowohl unter juristischen als auch ethischen (Prinzip der vorausschauenden Autonomie) Gesichtspunkten auf Basis des Patientenwillens zu treffen. Gem. § 1901b Abs. 2 BGB sind bei der Feststellung des Patientenwillens nahe Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen mit einzubeziehen. Gerade in unklaren Fällen bietet dies - dem behandelnden Arzt bzw. dem Behandlungsteam als auch dem Stellvertreter – eine zusätzliche Absicherung. Dieser Dialog ist sorgfältig zu dokumentieren.

Grundsätzlich gilt: Mündlich geäußerte Behandlungswünsche sind, auch juristisch betrachtet, genauso verbindlich wie eine schriftlich verfasste Patientenverfügung. Sie sind sozusagen das mündliche Äquivalent zu dieser. Hierunter sind Aussagen des Patienten zu konkreten medizinischen Maßnahmen zu verstehen. Beispiel: Patienten im Wachkoma, bei denen es um die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen ging, waren häufig Mittelpunkt kontrovers geführter Diskussionen. In diesem Zusammenhang wurden in vielen Familien klare Behandlungswünsche für den Fall eines Wachkomas geäußert. In einem Beschluss vom 17.09.2014 stellt der Bundesgerichtshof [28] fest:

„Behandlungswünsche sind insbesondere dann aussagekräftig, wenn sie in Ansehung der Erkrankung zeitnah geäußert worden sind, konkrete Bezüge zur aktuellen Behandlungssituation aufweisen und die Zielvorstellungen des Patienten erkennen lassen.“

Liegen keine konkreten Behandlungswünsche vor, so ist der Stellvertreter in seiner Entscheidung jedoch nicht frei. Er hat die diffizile Aufgabe, den mutmaßlichen Willen des Patienten für diese Situation zu ermitteln. Im Rahmen stellvertretender Therapieentscheidungen stellt dies eine der schwierigsten Situationen dar. Angelehnt an ein Urteil des Bundesgerichtshofs aus dem Jahr 1994 stellt §1901a Abs. 2 BGB folgende Anforderungen an die Ermittlung des mutmaßlichen Willens:

„[...] Der mutmaßliche Wille ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Zu berücksichtigen sind insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten.“

Bei der Bestimmung des mutmaßlichen Willens ist größte Sorgfalt anzuwenden. Der konkrete Wille des Patienten muss aus früheren Äußerungen, ethischen und religiösen Überzeugungen oder der persönlichen Biographie bestimmt werden. *Schaider et al.* [95]

stellen in ihrer Publikation konkrete Empfehlungen zur Ermittlung des mutmaßlichen Willens vor.

Eine Genehmigung des Betreuungsgerichts zur Durchführung aber auch der Nichteinwilligung oder einem Widerruf einer ärztlichen Maßnahme ist nur dann einzuholen, wenn Arzt und Stellvertreter bezüglich des Patientenwillens kein Einvernehmen erzielen (§1904 Abs. 4 BGB).

In Notfallsituationen, in denen keine Zeit für weiterführende Recherchen zum Patientenwillen besteht, ist bis zur endgültigen Feststellung des Patientenwillens das medizinisch indizierte einzuleiten. Das gleiche gilt, wenn keinerlei Informationen über den Patientenwillen bekannt sind und auch keine Angehörigen zu ermitteln sind.

Gerade in der Intensiv- und Notfallmedizin, aber auch bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen werden insbesondere Fragen über Einleitung- und/oder Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen kontrovers diskutiert. Häufig erschwert durch das Fehlen von Hinweisen auf den Patientenwillen.

1.2.2.3 Entscheidungsprozesse in der Pädiatrie

Auch bei minderjährigen Patienten benötigt jede ärztliche Maßnahme die Zustimmung des Patienten. Es gelten die gleichen Voraussetzungen wie bereits aufgeführt. Neben Therapieziel, medizinischer Indikation und Aufklärung ist hier die Zustimmung der Sorgeberechtigten (im Normalfall beider Eltern) notwendig.

Meist fehlt es klar nachvollziehbar für alle Beteiligten an der Einwilligungsfähigkeit der jungen Patienten. In Einzelfällen kann die Frage nach der Einwilligungsfähigkeit die Situation aber zusätzlich erschweren, insbesondere wenn der Patient und seine Eltern unterschiedlicher Auffassung bezüglich der zu Debatte stehenden Maßnahmen sind. In der Regel entscheiden die Eltern als Sorgeberechtigte über die Durchführung bzw. Nichtdurchführung einer medizinischen Maßnahme.

Daneben aber gehört es zu den Pflichten jedes Kinderarztes, sich einen umfassenden Eindruck über Entwicklungsstand/Einsichtsfähigkeit des Kindes bzw. Jugendlichen zu verschaffen und das Kind bzw. den Jugendlichen altersangemessen über die ärztliche Maßnahme aufzuklären [44].

„Gerade bei sehr krankheitserfahrenen Kindern und Jugendlichen kann man davon ausgehen, dass sie bereits früh die Chancen und Risiken einer Behandlung verstehen und eine unabhängige Entscheidung treffen können“. [44]

Im Gegensatz zu Entscheidungen bei ihnen selbst, sind die Eltern in ihrer Entscheidungsfreiheit jedoch begrenzt. Sie sind an das Kindeswohl gebunden. Das Grundgesetz äußert sich hierzu in Artikel 6 Absatz 2 wie folgt:

„Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. ²Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.“

Diese, in Satz 2 festgeschriebene Wächterfunktion wird durch die Familiengerichtsbarkeit (§1666 BGB) sichergestellt und erstreckt sich insbesondere auch auf lebensverlängernde- bzw. lebenserhaltende Maßnahmen.

1.2.2.3 Besonderheiten bei PVS-Patienten

Bei der Frage nach Therapie und Diagnostik bei Patienten im PVS herrscht innerhalb der Ärzteschaft große Unsicherheit darüber, welche Maßnahmen bei diesen Patienten indiziert sind [59].

Meist ging es bei den in den Medien und der Öffentlichkeit diskutierten Fällen wie dem von Eluana Englaro [74] oder dem sog. Fall Jule [84] (s. unten) um die Frage ob eine lebenserhaltende Therapie, insbesondere die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr mittels PEG-Sonde, weitergeführt werden soll oder nicht.

Oftmals liegen bei diesen Fällen keine Patientenverfügungen, dokumentierte Behandlungswünsche oder Hinweise auf den mutmaßlichen Willen der teilweise sehr jungen Patienten vor. D.h. es muss dann allein aufgrund der medizinischen Indikation behandelt werden.

Die Frage nach der Durchführung lebenserhaltender bzw. lebensverlängernder Maßnahmen stellt alle Beteiligten, egal um welches Krankheitsbild es sich handelt, vor eine große Herausforderung. Hierbei spielen neben den ethischen und zivilrechtlichen, auch strafrechtliche Aspekte eine große Rolle. Das sog. Patientenverfügungsgesetz hat die strafrechtlichen Fragen ausgeklammert. Eine Entscheidung des Bundesgerichtshofs [27] aus dem Jahr 2010, also bereits ca. ein Jahr nach Inkrafttreten des Gesetzes brachte viel Rechtssicherheit. Es stellte klar, dass ein „Behandlungsabbruch“ auch wenn der Betroffene daraufhin verstirbt, immer dann gerechtfertigt ist, wenn dies dem Patientenwillen entspricht. Art und Stadium der Erkrankung spielen hier keine Rolle. Zudem kann ein Behandlungsabbruch nicht nur durch Unterlassen, sondern auch durch aktives Tun vorgenommen werden. Dies wird schließlich dem Gedanken gerecht, dass jede Beendigung einer Maßnahme durch aktives Tun der Ärzte, nämlich durch palliativmedizinische

Maßnahmen zu begleiten ist [60]. Das Gericht stellte klar, dass eine Tötung auf Verlangen (§216 StGB) weiterhin strafbar bleibt:

„Gezielte Eingriffe in das Leben eines Menschen, die nicht in einem Zusammenhang mit dem Abbruch einer medizinischen Behandlung stehen, sind einer Rechtfertigung durch Einwilligung nicht zugänglich.“ [27]

Neben den strafrechtlichen Rahmenbedingungen, sind für die Ärzteschaft auch berufsrechtliche Vorschriften zu beachten. Die Bundesärztekammer äußert sich in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung von 2011 [23] folgendermaßen:

„Patienten mit schwersten zerebralen Schädigungen und kognitiven Funktionsstörungen haben, [...] ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung. Art und Ausmaß ihrer Behandlung sind gemäß der ärztlichen Indikation vom Arzt zu verantworten; eine anhaltende Bewusstseinsbeeinträchtigung allein rechtfertigt nicht den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen.“

Die Grundsätze der ärztlichen Sterbebegleitung von 2004 sahen - zwar unter Berücksichtigung des Patientenwillens – eine lebenserhaltende Therapie noch grundsätzlich als geboten an. Dies kann ein erster Hinweis auf mehr individuellen Spielraum des Arztes bei der Indikationsstellung lebenserhaltenden Maßnahmen bei PVS-Patienten sein [18].

1.3 Zielsetzung und Fragestellungen

Entscheidungen über medizinische Maßnahmen am Lebensende (sog. lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen) sind für die behandelnden Ärzte und das Behandlungsteam stets eine große Herausforderung. Pädiatrische Patienten waren dabei bislang kaum Teil der öffentlichen Diskussion. Dies mag u.a. daran liegen, dass Kinder wesentlich seltener an lebensbegrenzenden Erkrankungen leiden. Erschwerend kommt bei diesem Patientenkreis hinzu, dass die Enttäuschung über fehlende kurative oder rehabilitative Therapien naturgemäß besonders stark wiegen. Zudem gilt es eine Vielzahl weiterführender Fragen zu klären. Eine der wichtigsten Fragen ist die nach der Indikation. Wer entscheidet welche Maßnahme medizinisch indiziert ist und welche nicht [73]? Diese Frage ist insbesondere bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen v.a. aufgrund der Diagnose- und Prognoseunsicherheiten nicht immer einfach zu beantworten. Zudem haben in den letzten Jahren apparative Untersuchungen, v.a. bildgebende Verfahren, elektrophysiologische Untersuchungen sowie prospektive Studien das bisherige Krankheitsverständnis, Patienten im VS wären ohne Bewusstsein, in Frage gestellt.

Ärzte, Juristen, Medizinethiker aber auch die Gesellschaft haben diskutiert, unter welchen Umständen eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen „erlaubt“ oder sogar geboten

ist. Gerade in Bezug auf chronische Bewusstseinsstörungen wurde speziell die Frage nach der Beendigung künstlicher Ernährung und Flüssigkeitszufuhr (engl. ANH – artificial hydration and nutrition) teils kontrovers diskutiert. Ein Großteil der gerichtlichen Entscheidungen zu Therapiebegrenzung wurde bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen getroffen [22].

Es wurden einige Befragungen zu den Einstellungen von Ärzten zu Diagnostik und Therapie, einschließlich lebenserhaltender Maßnahmen bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen durchgeführt [66, 35, 39, 52, 66, 86, 65]. Bislang wurden jedoch noch keine umfassenden Befragungen von Kinderärzten bzw. Neuropädiatern zu den speziellen medizinischen und ethisch-rechtlichen Herausforderungen bei Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen durchgeführt. Im Hinblick auf eine adäquate Behandlung von Kindern- und Jugendlichen bestand hier Forschungsbedarf. Mit dieser Arbeit soll ein erster Schritt getan werden.

Im Mittelpunkt der Arbeit steht die Frage, ob sich die befragten Neuropädiater eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern im PVS grundsätzlich vorstellen können oder ob diese Option für sie in keinem Fall in Frage kommt. Es soll aufgezeigt werden, welche Maßnahmen bevorzugt beendet bzw. nicht eingeleitet werden. Hierbei interessiert in besonderem Maße, wie die Ärzte bezüglich künstlicher Ernährungs- bzw. Flüssigkeitszufuhr denken und ob sie diese als pflegerische Basismaßnahme oder ärztliche Maßnahme (Indikation) verstehen.

Zudem soll erforscht werden, welche Umstände "positiv" mit einem Behandlungsabbruch in Zusammenhang stehen. D.h. unter welchen Umständen sich die Neuropädiater einen Behandlungsabbruch oder die Nichteinleitung einer Maßnahme vorstellen können und unter welchen nicht.

Diagnoseverlässlichkeit und Rehabilitationsprognose spielen sowohl unter medizinischen als auch unter ethischen Gesichtspunkten eine sehr gewichtige Rolle. Daher soll im Rahmen dieser Arbeit herausgearbeitet werden, welche Aspekte im Rahmen der Diagnosestellung zu beachten sind und wie die Chancen einer Rehabilitation eingeschätzt werden. Hierzu soll auch aufgezeigt werden, welche Fähigkeiten PVS-Patienten nach Einschätzung der Befragten besitzen.

Der Entscheidungsprozess soll ebenfalls beleuchtet werden. Es soll ergründet werden, wer im Rahmen solcher Entscheidungsprozesse entscheidet und wie zufrieden die Befragten mit den getroffenen Entscheidungen bzw. mit dem Entscheidungsprozess sind.

Es gibt kaum Krankheitsbilder für die eine so große Vielzahl an Begriffen verwendet wird wie für den VS. Die Bezeichnung als "sog." Wachkoma zeigt dies bereits. Daher soll ermittelt werden welcher Begriff von den befragten Neuropädiatern im Klinikalltag verwendet wird.

Da es im deutschsprachigen Raum kaum aktuelle Literatur zu Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen gibt, sollen im Rahmen dieser Arbeit auch grundlegende Aspekte beleuchtet werden.

Aufgrund der kumulativen Unsicherheiten bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen orientieren sich viele Ärzte und Patientenvertreter in dieser für viele medizinisch als auch ethisch unklaren Situation an der Rechtslage. Daher haben wir in einem zweiten Teil der Arbeit Entscheidungen deutscher Gerichte von 1994 - 2010 zu Therapieentscheidungen bei PVS-Patienten auf ihre Begründungsstruktur hin analysiert. Da sich die Frage nach lebenserhaltenden Maßnahmen immer auf ethische Prinzipien stützen sollte, möchte diese Arbeit ermitteln, welche ethischen Überlegungen die Gerichte den Entscheidungen zugrunde legen und so den Kreis wieder schließen.

2 Material und Methoden

2.1 Befragung von Neuropädiatern

2.1.1 Datenerhebung

Um möglichst viele Fachleute auf dem Gebiet der Neuropädiatrie sowie eine repräsentative Stichprobe zu erreichen, wurde der Fragebogen in Kooperation mit der Gesellschaft für Neuropädiatrie an alle 559 beruflich aktiven (ordentlichen) Mitglieder der Gesellschaft in Deutschland versendet. Um die Mitgliederdaten der Gesellschaft für Neuropädiatrie anonym zu halten, erfolgte der Versand der Fragebögen sowie der adressierten und frankierten Rückumschläge über einen von der Gesellschaft beauftragten Dienstleister per Post. Die Mitglieder der Gesellschaft sind Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin und besitzen in der Regel die Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie. Ein dem Fragebogen beigelegtes Anschreiben schilderte Gegenstand und Ziel der wissenschaftlichen Befragung. Zudem wurden Informationen zum Datenschutz, der ungefähren Dauer der Bearbeitung des Fragebogens (10-15 Minuten) und der Rücksendefrist gegeben. Nach Ablauf der ersten Abgabefrist nach fünf Wochen versendeten wir ein Erinnerungsschreiben mit neuen Fragebögen und verlängerten die Rücksendefrist um weitere vier Wochen. Die Ethikkommission der Ludwig-Maximilians-Universität München hat dem Vorhaben (Projekt-Nr. 041-11) zugestimmt.

2.1.2 Fragebogen

Es wurde ein themenspezifischer, semiquantitativer Fragebogen erstellt^{*1}, der 21 Items umfasst. Zur Einführung wurde dem Fragebogen folgende Fallvignette vorangestellt:

„Die 8-jährige Elisabeth musste nach einem Verkehrsunfall, bei dem sie ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitten hatte, über mehrere Wochen intensivmedizinisch versorgt werden, ohne das Bewusstsein wiederzuerlangen. Nachdem ihr Zustand stabilisiert war, wurde sie in eine neuropädiatrische Rehabilitationseinrichtung verlegt. Zwei Jahre nach dem Unfall zeigt die 10-Jährige bulbäre und spinale Reflexe, aber keine reproduzierbare, zielgerichtete Reaktion auf Reize. Ihre Augen sind für mehrere Stunden am Tag geöffnet, aber fixieren weder Objekte noch folgen sie ihnen, wenn diese sich bewegen. Elisabeth atmet selbständig.“

Aufgrund der Vielfalt an Begriffen für das in der Fallvignette beschriebene Krankheitsbild wollten wir von den Teilnehmern wissen, welchen diagnostischen Begriff Sie dafür im klinischen Alltag verwenden. Zur Auswahl standen „Wachkoma“, „Apallisches Syndrom“, „Persistierender Vegetativer Zustand (Persistent Vegetative State)“ sowie „Syndrom der nicht-responsiven Wachheit (Unresponsive Wakefulness Syndrom)“. Außerdem konnten die Teilnehmer andere, nicht vorgegebene Begriffe frei angeben. Für den Zweck der Befragung verwendeten wir den Begriff des Persistierenden Vegetativen Zustands (PVS). Eine Definition des Begriffs wurde nicht angegeben. Die gestellten Fragen bezogen sich auf Kinder und Jugendliche (bis zum Ende des 18. Lebensjahres) mit diesem, im Fall beschriebenen Krankheitsbild und nicht auf andere chronische Bewusstseinsstörungen wie z.B. den minimalbewussten Zustand (Minimally Conscious State). Mit Hilfe einer Skala (0-5, 0 = Diagnose ist nicht möglich; 5 = Diagnose extrem sicher möglich) wurden die Teilnehmer befragt, wie verlässlich ihrer Ansicht nach die Diagnose PVS in Abhängigkeit vom Alter des Kindes ist. Zudem wurden sie nach den von ihnen zur Verlaufsbeurteilung des PVS verwendeten Instrumenten und in der Rehabilitation verordneten therapeutischen Maßnahmen befragt. Die Teilnehmer wurden außerdem gefragt welche Fähigkeiten Patienten im PVS besitzen (Zu welchen mentalen Prozessen ist Ihrer Einschätzung nach ein Patient im PVS in der Lage - vorausgesetzt ein gleichaltriges gesundes Kind wäre seinem Entwicklungsstand gemäß dazu in der Lage)? Mit der Frage: „Ist die Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern im PVS Ihrer Meinung nach ethisch vertretbar?“ wurden die Einstellungen der Teilnehmer zur Limitierung dieser Maßnahmen abgefragt. Die Ärzte konnten mit „niemals“, „immer“ oder „unter gewissen Umständen“ antworten. Haben die Teilnehmer mit „immer“ oder „unter gewissen Umständen“ geantwortet, konnten sie bei

^{*1} Beratung bei der Erstellung des Fragebogens durch: Prof. Dr. med. S. Berweck und Dr. med. M. Granel, Schön Klinik Vogtareuth (Abteilung Neuropädiatrie) und Prof. Dr. med. M. Führer, Dr. von Hauner'sches Kinderspital, Universität München

der nächsten Frage mit Hilfe einer Skala (0-5, 0 = kein Einfluss auf die Entscheidung; 5 = extrem starker Einfluss auf ihre Entscheidung bewerten, welchen Einfluss in einer Liste aufgeführte Umstände auf die Entscheidung zur Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen haben. Zudem wurden die Teilnehmer explizit danach gefragt welche Maßnahmen sie begrenzen würden und wie ihrer Erfahrung nach der Entscheidungsprozess in solchen Situationen abläuft. Bei den teilnehmenden Ärzten wurde mit Hilfe einer Skala (1-5, 1 = sehr unzufrieden, 5 = sehr zufrieden) abgefragt, wie zufrieden sie mit den getroffenen Therapieentscheidungen und der Kommunikation zur Entscheidungsfindung sind.

Persönliche Daten wie Alter, Geschlecht, Dauer der Berufsausübung, berufliche Position und Religiosität wurden abgefragt. Daten zur Religiosität der Teilnehmer wurden mit Hilfe des *Idler Index of Religiosity* (IIR) erhoben [56, 57, 42]. Dieser besteht aus zwei Kategorien. Mit Hilfe der ersten beiden Fragen wird die „öffentliche Religiosität“ gemessen. (Fragen: Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen/Gottesdiensten? [Antwortmöglichkeiten: 1=Nie bis 6= Mehrmals pro Woche], Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft kennen Sie? [1=Niemanden bis 4=Alle oder fast alle]). Die zweite Kategorie misst die „private Religiosität“ (Fragen: Wie würden Sie sich selbst einschätzen? [1 = Nicht religiös bis 4 = tief religiös], Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion? 1=Keine Kraft bis 3=Viel Kraft)). Der Gesamtscore liegt zwischen 4 (geringste Religiosität) und 17 (stärkste Religiosität).

2.1.3 Statistische Analyse

Die beantworteten Fragebögen wurden geprüft, archiviert und nach Eingabe in IBM SPSS 23 mit dieser Software und Microsoft Excel ausgewertet. Für Gruppenvergleiche wurde der Fisher-Yates Test (exakter Qui-Quadrat-Test) verwendet, da sehr kleine erwartete Häufigkeiten auftraten.

2.2 Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen

Es wurde eine Dokumentenanalyse veröffentlichter deutscher Gerichtsentscheidungen zu „Entscheidungen am Lebensende“ bei sog. Wachkomapatienten durchgeführt. Unter Verwendung der juristischen Datenbanken „Juris“ und „Beck.de“, der Urteilsdatenbank der „Forschungsstelle für das Recht des Gesundheitswesens“ der Universität Köln sowie im Rahmen einer weiterführenden Literaturrecherche wurden Entscheidungen identifiziert, die zwischen 1994 (beginnend mit dem sog. Kemptener Fall) und dem Jahr 2010 (Urteil des Bundesgerichtshofes) getroffen wurden.

Zuerst wurden die Urteilstexte deskriptiv nach definierten Merkmalen untersucht. Das entscheidende Gericht (Ort und Instanz), das Datum sowie das Rechtsgebiet wurden ebenso erfasst wie patientenbezogene Daten. Wo möglich wurden zudem das Alter, das Geschlecht, die Dauer des sog. Wachkomas sowie der rechtliche Vertreter dokumentiert.

Um der Frage die Frage zu beantworten, welche ethischen Entscheidungskriterien innerhalb der gerichtlichen Dokumente für die Entscheidung herangeführt werden, wurde eine qualitative Inhaltsanalyse nach P. Mayring [77] durchgeführt. Anhand der identifizierten Dokumente und der Fragestellung wurden induktiv Kategorien entwickelt. Diese wurden einer Reliabilitätsprüfung unterzogen und von einem Zweitkodierer überprüft. Nach Festlegung der definierten Kategorien wurden merkmaltypische Zitate ausgewählt und dargestellt.

3 Ergebnisse

3.1 Befragung Neuropädiater

3.1.1 Persönliche und berufliche Daten

Von den 559 versendeten Fragebögen wurden 196 zurückgesendet. Das entspricht einer Rücklaufquote von 35,1 %. Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug im Mittel 49 Jahre. *Tabelle 3-1* zeigt einen Überblick über die persönlichen und beruflichen Daten der Teilnehmer.

Die Stichprobe aus 196 Teilnehmern war für alle angeschriebenen Mitglieder der Gesellschaft (n= 559) bezüglich Alter und Geschlecht repräsentativ. Voraussetzung für die Aufnahme in die Gesellschaft ist die Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie. Im Mittel waren die 559 Mitglieder der Gesellschaft für Neuropädiatrie 49 Jahre alt. 151 Mitglieder haben in der Mitgliederdatenbank zum Alter keine Angaben gemacht. Das Durchschnittsalter der Stichprobe liegt im Mittel bei 48,8 Jahren. Da wir von der Gesellschaft nur den Mittelwert erhalten haben, war die Berechnung des Medians nicht möglich. 62,8% (n=351) der Neuropädiater waren männlich, 37,2% (n=208) weiblich. Unsere Stichprobe besteht zu 60,2% (n=118) aus Männern und zu 36,7% (n=72) aus Frauen. Sechs Teilnehmer machten keine Angaben zum Geschlecht.

Bezüglich der Erfahrung mit PVS-Patienten gaben 25% n=(49) der befragten Neuropädiater an, dass sie bereits mehr als 20 Patienten mit dem Krankheitsbild PVS behandelt bzw. betreut haben. Mehr als ein Drittel dieser Gruppe (n=17) behandelte bereits über 40 Kinder.

Bei der Auswertung des **Idler Index of Religiosity** betrachteten wir den Gesamtscore (4-17 Punkte). Der Median lag bei 10 Punkten. 11,5% (n=22) der Befragten hatten 12 oder mehr Punkte. Der Großteil der Befragten, nämlich 81,2% (n=156) hatte einen Wert zwischen sieben und 11 Punkten. Bei 6,3% (n=12) lag der Gesamtscore zwischen vier und sieben Punkten. Bei 6 Teilnehmern konnte aufgrund fehlender Angaben kein Gesamtergebnis berechnet werden.

Geschlecht, % (n)	
Männlich	60,2 (118)
Weiblich	36,7 (72)
(keine Angaben n=6)	
Alter (in Jahren)	
Mittelwert	48,8
Median	48,0
Altersspanne	30-76
25. Perzentile	43
50. Perzentile	48
75. Perzentile	55
(keine Angaben n=13)	
Berufserfahrung , % (n)	
2-5 Jahre	2,0 (4)
6-9 Jahre	7,7 (15)
10 Jahre und mehr	88,3 (179)
(keine Angaben n=4)	
Erfahrung mit PVS-Patienten, % (n)	
Keine Erfahrung	4,6 (9)
1-20 Patienten	69,4 (136)
21-40 Patienten	16,3 (32)
41-60 Patienten	4,6 (9)
Mehr als 60 Patienten	4,1 (8)
(keine Angaben n=2)	

Tabelle 3-1 Persönliche und berufliche Daten der Teilnehmer. PVS=persistierender vegetativer Zustand.

3.1.2 Verwendete Krankheitsbezeichnungen

Bei der Frage nach den im klinischen Alltag verwendeten Krankheitsbezeichnungen, für das im Rahmen der Fallvignette präsentierte Krankheitsbild antworteten 100% der Teilnehmer. Mehrfach-Antworten waren möglich. Es wurden insgesamt 304 Mehrfachantworten gegeben. Am häufigsten wird der Begriff des „Apallischen Syndroms“ verwendet. 64,1% (n=125) der Teilnehmer verwenden diesen Begriff im klinischen Alltag. Den Begriff „Wachkoma“ verwenden 49,2% (n=96), „Persistierender Vegetativer Zustand (PVS)“ wird von 36,9% (n=72) gebraucht. Den Begriff des „Syndroms der nicht-responsiven Wachheit (Unresponsive Wakefulness Syndrom (UWS)“ verwenden im täglichen Umgang lediglich 5,6% (n=11) der Teilnehmer. Andere Begriffe werden von 1,5% (n=3) Teilnehmern verwendet. Welche dies sind, wurde nicht angegeben.

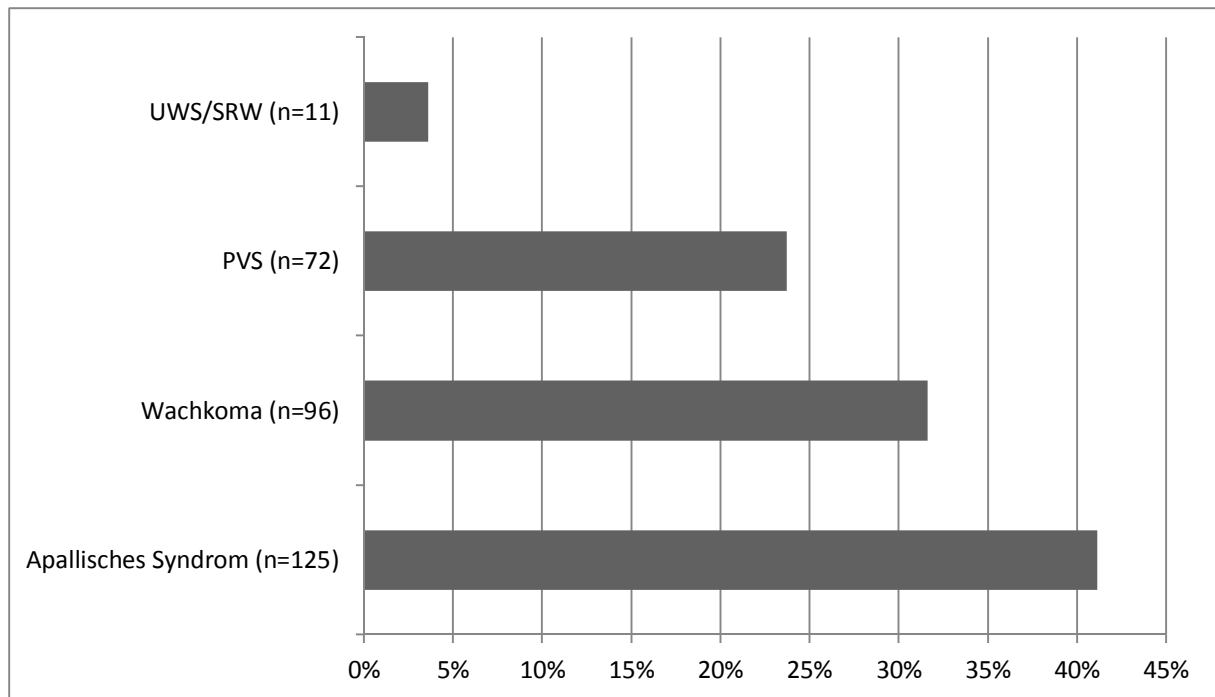


Abbildung 3-1 X-Achse: Häufigkeiten der verwendeten Krankheitsbezeichnungen in % der Mehrfachantworten (n=304). Y-Achse: Verwendete Krankheitsbezeichnungen. UWS = Unresponsive Wakefulness Syndrome, SRW = Syndrom reaktionsloser Wachheit, PVS = Persistent Vegetative State. Mehrfachnennungen waren möglich.

3.1.3 Verlässlichkeit der Diagnose

Wir untersuchten, für wie verlässlich die teilnehmenden Neuropädiater die Diagnose PVS in Abhängigkeit des Alters des Patienten halten. Die Teilnehmer konnten anhand einer numerischen Ratingskala (0 Diagnose ist nicht möglich bis 5, Diagnose ist extrem sicher möglich) antworten. Mehrfachantworten waren nicht zugelassen. 83,3% (n=160) der Befragten hielten die Diagnose PVS bei einem 0-9 Monate alten Neugeborenen bzw. Säugling für nicht möglich oder sehr bzw. extrem unsicher möglich (0,1 oder 2 auf der Ratingskala). Lediglich 8,3% (n=16) gaben an, eine solche Diagnose sei bei dieser Altersgruppe sehr sicher oder extrem sicher möglich (4 oder 5 auf der Ratingskala). 2% (n=4) machten keine Angaben. Bei den 9-18 Monate alten Säuglingen bzw. Kleinkindern hielten 66,3% (n=130) die Stellung der Diagnose PVS für nicht oder nur sehr bzw. extrem unsicher möglich. 15,8% (n=31) gaben an, eine Diagnose sei sehr oder extrem sicher möglich.

Alter Patienten ↓	n	Skala → Median ↓	0 Nicht möglich	1	2	3	4	5 Extrem sicher möglich
0- <9 Monate	192	1	23,5% (n=46) *24,0%	39,3% (n=77) 64,1%	18,9% (n=37) 83,3%	8,2% (n=16) 91,7%	5,6% (n=11) 97,4%	2,6% (n=5) 100%
9 – <18 Monate	191	2	4,1% (n=8) *4,2%	30,6% (n=60) 35,6%	31,6% (n=62) 68,1%	15,3% (n=30) 83,8%	10,2% (n=20) 94,2%	5,6% (n=11) 100%
18 Monate – < 6 Jahre	192	3	0,0% (n=0) *0%	7,7% (n=15) 7,8%	23,0% (n=45) 31,3%	30,6% (n=60) 62,5%	25,5% (n=50) 88,5%	11,2% (n=22) 100%
6 – <12 Jahre	192	4	0,0% (n=0) *0%	2,0% (n=4) 2,1%	9,7% (n=19) 12,0%	20,9% (n=41) 33,3%	44,9% (n=88) 79,2%	20,4% (n=40) 100%
12 – 18 Jahre	191	4	0,0% (n=0) *0%	1,5% (n=3) 1,6%	3,6% (n=7) 5,2%	14,8% (n=29) 20,4%	49,5% (n=97) 71,2%	28,1% (n=55) 100%

Tabelle 3-2 Antworten auf die Frage wie verlässlich die Diagnose PVS in Abhängigkeit vom Alter des Patienten ist. *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

3.1.4 Rehabilitationsprognose

Wie bei Erwachsenen, so werden auch bei Kindern verschiedene Einflussfaktoren auf die Rehabilitationsprognose von PVS Patienten diskutiert. In der Literatur wird vor allem auf Ursache und Dauer des PVS Bezug genommen. *Tabelle 3-3* zeigt welche Faktoren nach Meinung der befragten Neuropädiater den größten Einfluss auf die Rehabilitationsprognose haben. Wie bei der vorhergehenden Frage wurde hierzu eine numerischen Ratingskala von null bis 5 verwendet. Demnach hat die bisherige Dauer des PVS beim Patienten den größten Einfluss. Über 77,1% (n=150) der Teilnehmer halten diesen Faktor für sehr oder extrem wichtig.

Einflussfaktoren↓	n	Skala →	0	1	2	3	4	5
		Median↓	Kein Einfluss					Extrem hoher Einfluss
Alter des Patienten	190	4	3,1% (n=6) *3,2%	2,6% (n=5) 5,8%	10,7% (n=21) 16,8%	21,4% (n=42) 38,9%	37,2% (n=73) 77,4%	21,9% (n=43) 100%
Ätiologie des PVS	191	4	1,0% (n=2) *1,0%	3,1% (n=6) 4,2%	14,3% (n=28) 18,8%	24,5% (n=48) 44,0%	33,7% (n=66) 78,5%	20,9% (n=41) 100%
Bisherige Dauer	193	4	1,0% (n=2) *1,0%	1,0% (n=2) 2,1%	3,6% (n=7) 5,7%	16,3% (n=32) 22,3%	46,9% (n=92) 69,9%	29,6% (n=58) 100%
Begleit- erkrankungen	191	4	1,0% (n=2) *1,0%	2,0% (n=4) 3,1%	12,8% (n=25) 16,2%	23,0% (n=45) 39,8%	41,3% (n=81) 82,2%	17,3% (n=34) 100%
Bildgebende Verfahren	191	3	1,0% (n=2) *1,0%	3,1% (n=6) 4,2%	18,9% (n=37) 23,6%	38,3% (n=75) 62,8%	27,6% (n=54) 91,1%	8,7% (n=17) 100%
Neurophysiolog. Untersuchungen	191	3	0,5% (n=1) *0,5%	4,1% (n=8) 4,7%	12,8% (n=25) 17,8%	33,2% (n=65) 51,8%	38,3% (n=75) 91,1%	8,7% (n=17) 100%
Biochemische Untersuchungen	175	2	4,1% (n=8) *4,6%	12,2% (n=24) 18,3%	34,2% (n=67) 56,6%	32,1% (n=63) 92,6%	6,1% (n=12) 99,4%	0,5% (n=1) 100%

Tabelle 3-3 Antworten auf die Frage welchen Einfluss diese Faktoren auf eine mögliche Rehabilitationsprognose eines PVS-Patienten haben. *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

3.1.5 Fähigkeiten der betroffenen Patienten

In *Tabelle 3-4* wird aufgeführt welche kognitiven und emotionalen Fähigkeiten ein Patient im PVS besitzt bzw. welche Verhaltensweisen diese Patientengruppe (vorausgesetzt ein gleichaltriges gesundes Kind wäre seinem Entwicklungsstand gemäß dazu in der Lage) nach Meinung der befragten Neuropädiater aufzeigen kann.

Fähigkeiten des Patienten	n	Skala → Median↓	0 Sicher nicht	1	2	3	4	5 Extrem sicher
Schmerzen empfinden	187	4	2,6% n=5 *2,7%	7,7% n=15 10,7%	10,2% n=20 21,4%	21,4% n=42 43,9%	36,2% n=71 81,8%	17,3% n=34 100%
Durst empfinden	188	3	2,0% n=4 *2,1%	8,7% n=17 11,2%	21,4% n=42 33,5%	30,6% n=60 65,4%	26,0% n=51 92,6%	7,1% n=14 100%
Hunger empfinden	187	3	2,0% n=4 *2,1%	10,2% n=20 12,8%	22,4% n=44 36,4%	33,2% n=65 71,1%	22,4% n=44 94,7%	5,1% n=10 100%
Gefühle haben	189	3	3,6% n=7 *3,7%	14,3% n=28 18,5%	21,9% n=43 41,3%	32,1% n=63 74,6%	19,4% n=38 94,7%	5,1% n=10 100%
Bewusstsein (selbst)	184	1	17,3% n=34 *18,5%	38,3% n=75 59,2%	19,9% n=39 80,4%	11,7% n=23 92,9%	5,6% n=11 98,9%	1,0% n=2 100%
Bewusstsein (Umwelt)	183	1	12,8% n=25 *13,7%	39,3% n=77 55,7%	21,9% n=43 79,2%	9,7% n=19 89,6%	8,7% n=17 98,9%	1,0% n=2 100%
Willen ausdrücken	187	1	18,9% n=37 *19,8%	27,0% n=53 48,1%	23,0% n=45 72,2%	15,3% n=30 88,2%	9,7% n=19 98,4%	1,5% n=3 100%
Kontakt aufnehmen	188	1	21,4% n=42 *22,3%	27,6% n=54 51,1%	20,4% n=40 72,3%	20,4% n=40 93,6%	5,6% n=11 99,5%	0,5% n=1 100%

Tabelle 3-4 Antworten auf die Frage, über welche Fähigkeiten PVS-Patienten (vorausgesetzt ein gleichaltriges, gesundes Kind wäre seinem Entwicklungsstand gemäß dazu in der Lage) verfügen.

*kumulierte/gültige Prozent (n=196).

3.1.6 Diagnostik und Therapie

Welche Assessments (systematische Erfassung, Bewertung und Dokumentation des Komaverlaufes, meist als Score-Systems) die Befragten im Rahmen der Verlaufsbeurteilung eines pädiatrischen PVS-Patienten im klinischen Alltag anwenden (Mehrfachnennungen waren möglich) zeigen *Abbildung 3-2* und *Tabelle 3-5*. Es wurden die Glasgow Coma Scale (GCS), die Koma-Remissions-Skala (KRS), die Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R), Remi-Pro (Remissionsprofil für Kinder nach schweren erworbenen Hirnschädigungen), der funktionale Selbstständigkeitsindex (FIM/Wee-FIM), die Early Functional Abilities-Scale (EFA) zur Auswahl vorgegeben. Zudem konnten Befragte noch weitere Instrumente angeben. Zehn Teilnehmer gaben dabei an, andere Assessments einzusetzen. Welche dies sind wurde nicht benannt.

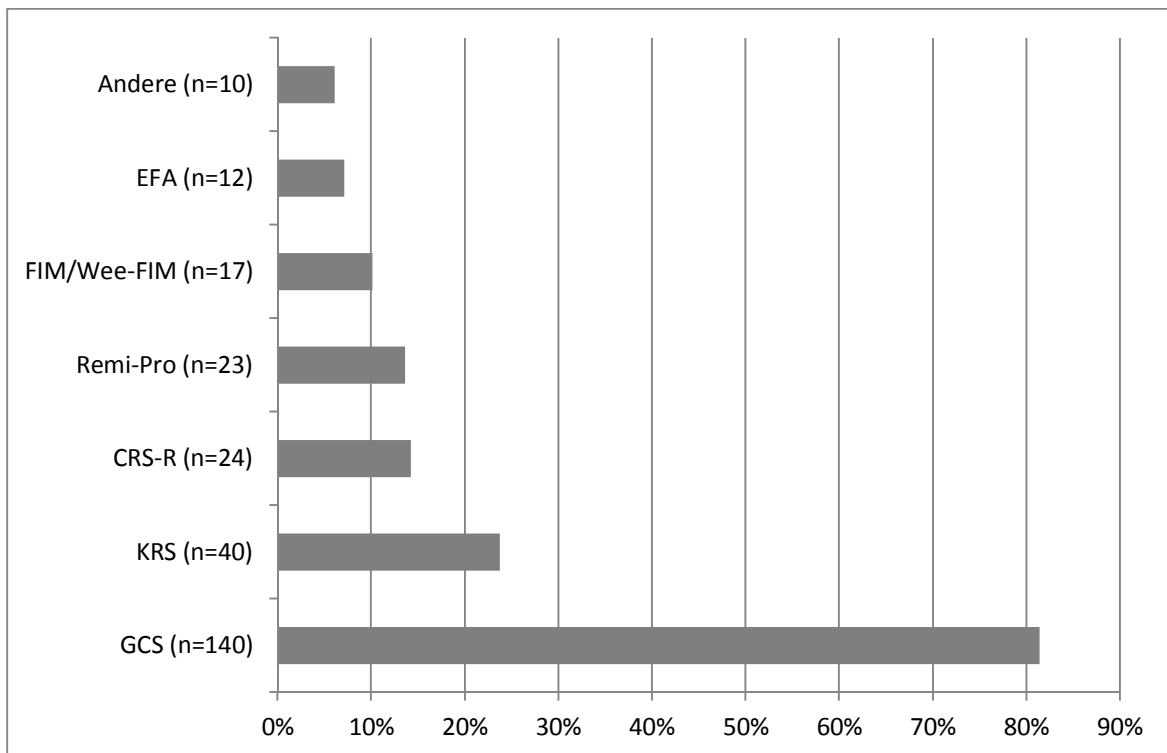


Abbildung 3-2 Instrumente/Assessments die von den Befragten zur klinischen Verlaufskontrolle angewendet werden. Y-Achse: Verwendete Instrumente/Assessments. X-Achse: Häufigkeiten der Instrumente/Assessments.

Assessment	Anwender in % (n)
Glasgow Coma Scale (GCS)	81,4 (140)
Koma Remissions-Skala (KRS)	23,7 (40)
Coma Recovery-Scale revised (CRS-R)	14,2 (24)
Remi-Pro (Remissions Profil für Kinder)	13,6 (23)
Funktionaler Selbstständigkeitsindex (FIM/Wee-FIM)	10,1 (17)
Early Functional-Abilities-Scale (EFA)	7,1 (12)
Andere	6,1 (10)

Tabelle 3-5 Angewendete Instrumente/Assessments. Mehrfachnennungen waren möglich.

Die nächste Frage zielte auf die eingesetzten therapeutischen Maßnahmen bei Kindern im PVS ab. In *Tabelle 3-6* werden die von den Befragten eingesetzten Maßnahmen aufgezeigt. Wir gaben folgende mögliche Maßnahmen zur Auswahl vor: Medikamentöse Therapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie, Logopädie sowie basale Stimulation. Die Befragten konnten im Rahmen einer numerischen Ratingskala von 0 (Therapiemaßnahme wird nie eingesetzt) bis 5 (Therapiemaßnahme wird extrem häufig eingesetzt) Angaben machen.

Therapieform ↓	n	Skala → Median ↓	0 Nie	1	2	3	4	5 Extrem häufig
Physiotherapie	173	5	0% n=0 *0,0%	0% n=0 0,0%	1,5% n=3 1,7%	2,0% n=4 4,0%	18,9% n=37 25,4%	65,8% n=129 100%
Medikamentöse Therapie	161	4	0,0% n=0 *0,0%	3,1% n=6 3,7%	11,2% n=22 17,4%	18,4% n=36 39,8%	23,0% n=45 67,7%	26,5% n=52 100%
Ergotherapie	163	4	4,1% n=8 *4,9%	3,1% n=6 8,6%	5,6% n=11 15,3%	14,8% n=29 33,1%	22,4% n=44 60,1%	33,2% n=65 100%
Logopädie	157	4	5,1% n=10 *6,4%	5,6% n=11 13,4%	11,2% n=22 27,4%	9,2% n=18 38,9%	21,4% n=42 65,6%	27,6% n=54 100%
Basale Stimulation	151	4	2,0% n=4 *2,6%	1,0% n=2 4,0%	5,6% n=11 11,3%	7,7% n=15 21,2%	26,0% n=51 55,0%	34,7% n=68 100%
Musiktherapie	153	3	8,7% n=17 *11,1%	8,7% n=17 22,2%	10,2% n=20 35,3%	15,3% n=30 54,9%	17,3% n=34 77,1%	17,9% n=35 100%
Kunsttherapie	142	1	21,9% n=43 *30,3%	25,0% n=49 64,8%	12,2% n=24 81,7%	6,6% n=13 90,8%	3,1% n=6 95,1%	3,6% n=7 100%

Tabelle 3-6 Von den Befragten angewendete Therapiemaßnahmen bei PVS-Patienten.
Mehrfachnennungen waren möglich. *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

3.1.7 Ethische Herausforderungen

Die Frage, ob die befragten Neuropädiater eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern im PVS für ethisch vertretbar halten, beantworteten 6,6% (n=13) mit „Immer“, 87,8% (n=172) mit „Unter gewissen Umständen) und 4,6% (9) mit „Niemals“. Nur zwei (1,0%) Teilnehmer machten bei dieser Frage keine Angabe.

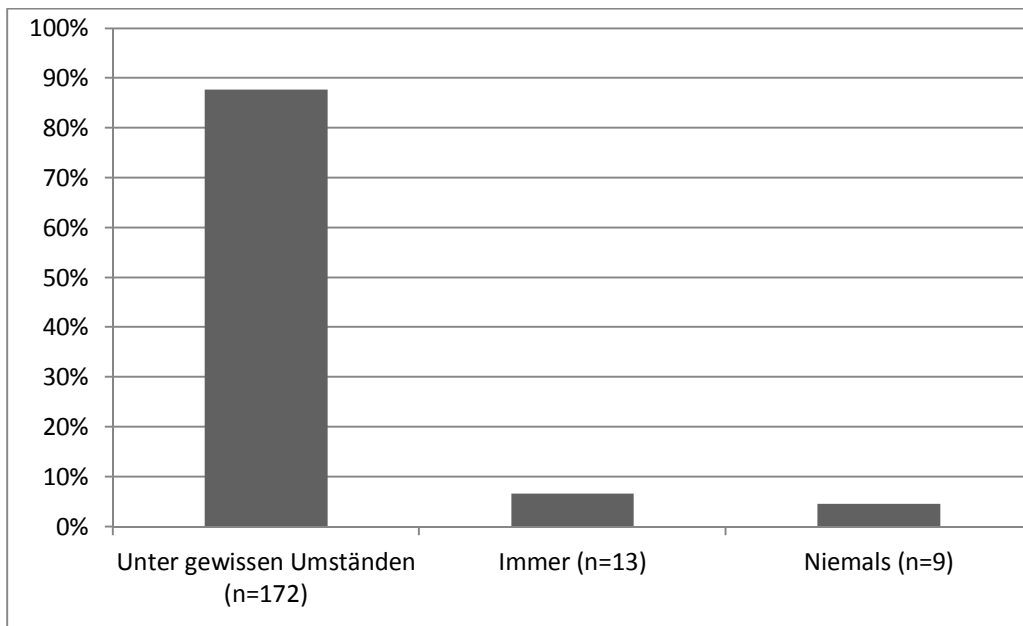


Abbildung 3-3 Antwort auf die Frage: Ist eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern im PVS Ihrer Meinung nach ethisch vertretbar?

Insgesamt gaben zwei der weiblichen Teilnehmer (n=72) und sieben der männlichen Teilnehmer (n=116) an, eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen „niemals“ für ethisch vertretbar zu halten. Vier Frauen und neun Männer gaben an eine Begrenzung „immer“ für ethisch vertretbar zu halten. „Unter gewissen Umständen“ hielten 66 Frauen und 100 Männer eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen für ethisch vertretbar. Ein signifikanter Unterschied der Geschlechter ist nicht zu erkennen ($p=0.638$).

Vergleicht man die Befragten nach dem Gesamt-Score des Idler Index of Religiosity und teilt diese in zwei Gruppen (Gruppe 1: ≥ 12 Punkte = religiös, Gruppe 2: < 12 Punkte = nicht, oder wenig religiös) so zeigen sich bei der Frage nach der ethischen Vertretbar der Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen keine signifikanten Unterschiede dieser beiden Gruppen ($p=0.640$).

Bei der nächsten Frage wollten wir wissen unter welchen Umständen die Befragten eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei pädiatrischen PVS-Patienten für ethisch vertretbar halten. *Tabelle 3-7* und *Tabelle 3-8* fassen die Ergebnisse zusammen. Die

Befragten konnten wieder anhand einer numerischen Ratingskala von 0 (hat keinen Einfluss ob Beendigung vertretbar ist oder nicht) bis 5 (hat einen extrem starken Einfluss ob eine Beendigung vertretbar ist oder nicht) antworten.

Umstände ↓	n	Skala → Median ↓	0 Kein Einfluss	1	2	3	4	5 Extrem starker Einfluss
Schwerste Begleiterkrankungen	181	4	3,6% n=7 *3,9%	2,6% n=5 6,6%	5,1% n=10 12,2%	8,2% n=16 21,0%	39,3% n=77 63,5%	33,7% n=66 100%
Patient leidet offensichtlich stark	181	4	1,0% n=2 *1,1%	6,1% n=12 7,7%	4,6% n=9 12,7%	12,8% n=25 26,5%	28,6% n=56 57,5%	39,3% n=77 100%
Patient drückt seinen Willen selbst aus	171	4	7,1% n=14 *8,2%	5,6% n=11 22,2%	6,6% n=13 22,2%	15,8% n=31 40,4%	26,0% n=51 70,2%	26,0% n=51 100%
Kommunikation ist unrealistisch	179	2	16,8% n=33 *18,4%	19,9% n=39 40,2%	18,4% n=36 60,3%	13,3% n=26 74,9%	14,3% n=28 90,5%	8,7% n=17 100%

Tabelle 3-7 Antworten auf die Frage: Unter welchen Umständen fänden Sie eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen für vertretbar? Auf die Person des Patienten bezogenen Umstände. *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

Umstände ↓	n	Skala →	0	1	2	3	4	5
		Median ↓	Kein Einfluss					Extrem starker Einfluss
Extrem hohe Behandlungskosten	182	0	48,0% n=94 *51,6%	28,1% n=55 81,9%	11,7% n=23 94,5%	3,1% n=6 97,8%	2,0% n=4 100%	0,0% n=0 100%
Wunsch der Angehörigen	182	2	9,7% n=19 *10,4%	21,4% n=42 33,5%	18,9% n=37 53,8%	25,5% n=50 81,3%	14,8% n=29 97,3%	2,6% n=5 100%
Extreme Belastung für Angehörige	179	2	14,3% n=28 *15,6%	24,0% n=47 41,9%	23,5% n=46 67,6%	19,9% n=39 89,4%	7,7% n=15 97,8%	2,0% n=4 100%

Tabelle 3-8 Antwort auf die Frage: Unter welchen Umständen fänden Sie eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen für vertretbar?, Umstände, die nicht in der Person des Patienten begründet sind. *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

Behandlungskosten spielen demnach eine untergeordnete Rolle bei der Frage nach einer möglichen Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen. Auch der Behandlungswunsch der Angehörigen bzw. die Belastung der Angehörigen (beide Median 2) spielt im Vergleich zu den in der Person liegenden Gründen eine eher untergeordnete Rolle. Hier wurden mögliche Begleiterkrankungen des Patienten, offensichtlich starkes Leid und der Patientenwille genannt. In wie weit sich dieser bei pädiatrischen Patienten berücksichtigen lässt, ist Teil der Diskussion.

Nachdem erfragt wurde, ob die Teilnehmer eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei pädiatrischen PVS-Patienten für ethisch vertretbar halten und welchen Einfluss verschiedene Umstände darauf haben, wurde in einem nächsten Schritt erarbeitet, welche lebenserhaltenden oder lebensverlängernden Maßnahmen begrenzt würden und welche nicht.

Maßnahme ↓	n	Skala → Median ↓	0 nie	1	2	3	4	5 Extrem häufig
Kardiopulmonale Reanimation	190	4	4,1% n=8 *4,2%	3,1% n=6 7,4%	3,1% n=6 10,5%	10,7% n=21 21,6%	32,1% n=63 54,7%	43,9% n=86 100%
Intubation und maschinelle Beatmung	191	4	4,1% n=8 *4,2%	4,6% n=9 8,9%	3,1% n=6 12,0%	11,2% n=22 23,6%	30,1% n=59 54,5%	44,4% n=87 100%
Operationen	185	3	5,1% n=10 *5,4%	12,2% n=24 18,4%	18,9% n=37 38,4%	27,6% n=54 67,6%	18,4% n=36 87,0%	12,2% n=24 100%
Antibiotika-Therapie	191	2	16,3% n=32 *16,8%	23,5% n=46 40,8%	11,2% n=22 52,4%	19,9% n=39 72,8%	16,3% n=32 89,5%	10,2% n=20 100%
Künstliche Ernährung	188	2	18,9% n=37 *19,7%	26,0% n=51 46,8%	16,8% n=33 64,4%	15,8% n=31 80,9%	11,7% n=23 93,1%	6,6% n=13 100%
Künstliche Flüssigkeits-zufuhr	182	1	36,2% n=71 *39,0%	26,5% n=52 67,6%	6,6% n=13 74,7%	9,7% n=19 85,2%	5,6% n=11 91,2%	8,2% n=16 100%

Tabelle 3-9 Antwort auf die Frage: Welche lebenserhaltenden Maßnahmen könnten Sie sich vorstellen zu begrenzen? *kumulierte/gültige Prozent (n=196).

Hier zeigt sich eine deutliche Tendenz. Eine kardiopulmonale Reanimation und maschinelle Beatmung (beide Median 4) würden deutlich häufiger begrenzt werden als dies bei

künstlicher Ernährung (Median 2) oder gar künstlicher Flüssigkeitszufuhr (Median 1) der Fall ist.

Auf die Frage ob es sich bei künstlicher Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (z.B. über eine nasogastrale Sonde oder eine PEG-Sonde) bei Patienten im PVS um eine medizinische Behandlung oder eine pflegerische Basisversorgung handelt, für die es keiner Indikation bedarf, gaben 65,7% (n=119) an es handle sich in ihren Augen um eine pflegerische Basismaßnahme. 34,4% (n=62) halten eine künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr für eine medizinische Behandlung. 15 Befragte machten bei dieser Frage keine Angaben.

Interessanterweise gaben von den 119 Teilnehmern, die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe für eine pflegerische Basismaßnahme halten, 95,8% (114 von 119) an, eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen „immer“ oder „unter gewissen Umständen“ für ethisch vertretbar zu halten.

3.1.8 Klinischer Entscheidungsprozess

▪ Wer entscheidet?

94,9 Prozent (n=186) der befragten Neuropädiater geben an, dass ihrer Erfahrung nach die Entscheidung über den eventuellen Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen vom ärztlichen Behandlungsteam und den Eltern gemeinsam getroffen wird. Zwei bzw. ein Prozent der Teilnehmer geben an, dass diese Entscheidung alleine von den Ärzten bzw. den Eltern getroffen wird.

Zudem wurde abgefragt, welche Berufsgruppen bzw. Institutionen in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden. 81,1% (n=159) der Befragten gaben an, das Pflegepersonal mit ein zu beziehen. 58,2 % (n=114) beteiligen Seelsorger. Ähnlich sieht es beim Therapeutenteam aus. Hier gaben 51,0% (n=100) diese in die Entscheidungsfindung mit einzubinden. Ein Ethikkomitee wird bei 64,8% (n=127) der Befragten mit eingebunden.

▪ Zufriedenheit mit der Therapieentscheidung und Kommunikation im Entscheidungsprozeß

Bei der Frage nach der Zufriedenheit mit den im Rahmen des Entscheidungsprozesses getroffenen Therapieentscheidungen zeigt sich folgendes Bild. 42,9 % (n=84) geben an mit der getroffenen Therapieentscheidung „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“ (Ratingskala 4 bzw. 5) zu sein. Lediglich 5,6 % (n=11) geben an mit den Therapieentscheidungen „sehr unzufrieden“ oder „unzufrieden“ zu sein. Bei der Frage nach der Kommunikation zur Therapieentscheidung zeigt sich ein ähnliches Bild. 47,5% (n=93) sind damit „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“. „Sehr unzufrieden“ bzw. „unzufrieden“ mit der Kommunikation waren nur 5,1% (n=10).

3.2 Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen

Die Ergebnisse des folgenden Abschnittes sind bereits 2012 , in dem von Budick et al. [22] verfassten Artikel „Therapieentscheidungen bei Wachkoma-Patienten“ in der Zeitschrift *Nervenheilkunde* (231-235, 2012) erschienen.

3.2.1 Entscheidungen

Es konnten insgesamt 30 Entscheidungen deutscher Gerichte identifiziert werden. Diese bezogen sich auf insgesamt 17 Patienten. Immerhin vier der Entscheidungen, zwei zivilrechtlicher Natur, zwei strafrechtlicher Natur, ergingen vom Bundesgerichtshof. Weitere Aufteilungen nach Rechtsgebieten und Instanzen siehe *Tabelle 3-10*.

Zivilrechtliche (Betreuungsrecht, Vertragsrecht, Familienrecht) Entscheidungen gab es 26. Bei 14 der 22 betreuungsrechtlichen Entscheidungen entschieden die Gerichte, dass eine Genehmigung zur Beendigung bzw. Nichteinleitung einer lebenserhaltenden Maßnahme (meist PEG-Sonde) nur für den Fall einer Uneinigkeit zwischen Arzt und Betreuer einzuholen sei. In einigen Urteilen brachten die Gerichte zum Ausdruck, eine richterliche Entscheidung über Leben und Tod sei dem Grundgesetz fremd [9].

23 Entscheidungen ergingen in den Jahren von 1998 bis 2003. Sechs davon 1998. Das zeigt die damals „gefühlte“ Rechtsunsicherheit. Es erschien lange Zeit nicht klar, ob eine Begrenzung künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe überhaupt gerichtlich genehmigt werden könne bzw. müsse.

Geographisch betrachtet verteilten sich die Entscheidungen folgendermaßen: Die meisten Entscheidungen ergingen mit sieben in Bayern. Jeweils fünf wurden in Baden-Württemberg, Schleswig-Holstein und Hessen getroffen. Nur eine Entscheidung wurde in den neuen Bundesländern vom Amtsgericht Greifswald getroffen.

Urteile nach Rechtsgebieten und Instanzen (n=30)

Rechtsgebiete → ↓ Instanzen	Zivilrecht			Strafrecht	Gesamt
	Betreuungsrecht	Vertragsrecht	Sorgerecht		
Amtsgerichte	12	-	-	-	12
Landgerichte	6	1	-	2	9
Oberlandesgerichte	3	1	1	-	5
Bundesgerichtshof	1	1	-	2	4
Gesamt (Urteile)	22	3	1	4	30
Gesamt (Patienten)	13	1	1	2	17

Tabelle 3-10 Urteile nach Rechtsgebieten und Instanzen. Vgl. *Budick et. al* 2012

3.2.2 Merkmale der betroffenen Patienten

Unter den 17 Patienten (16 Erwachsene) der identifizierten Entscheidungen war auch ein vierjähriges Kind. Der sog. Fall Jule war 2007 Gegenstand vieler Medienberichte. Weitere Angaben zu den Patienten sind *Tabelle 3-11* zu entnehmen.

Angaben zu den Patienten (n=17)

Geschlecht		
Weiblich, n (%)	11	(65)
Männlich, n (%)	6	(35)
Medianes Alter* (Jahre)	70	
Altersspanne (Jahre)	4-84	
Mediane Wachkoma-Dauer** (Monate)	48	
Spanne Wachkoma-Dauer (Monate)	6-93	
Rechtlicher Betreuer/Bevollmächtigter		
Erwachsenes Kind, n (%)	12	(75)
Partner, n (%)	3	(19)
Eltern, n (%)	2	(6)

Tabelle 3-11 Angaben zu den Patienten, *Diese Information lag für n = 10 Patienten vor, **Diese Information lag nur über n=14 Patienten vor. Vgl. *Budick et al.* 2012.

Es ging stets um die Frage der Rechtfertigung einer künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr via PEG-Sonde. Andere lebenserhaltende Maßnahmen, wie die Durchführung einer lebensnotwendigen Operation, eine antibiotische Therapie oder eine maschinelle Beatmung, waren in keiner Entscheidung Grundlage der gerichtlichen Auseinandersetzung. Konflikte lagen in insgesamt zehn Fällen vor. Jeweils viermal zwischen Behandlungsteam und den Angehörigen bzw. unter den Behandelnden selbst. In zwei Fällen

waren beide Konfliktlinien betroffen. Bei den restlichen Fällen war die „gefühlte“ Rechtsunsicherheit für die gerichtliche Beteiligung verantwortlich.

Eine Sonderrolle nimmt eine Entscheidung des Oberlandesgerichts Hamm aus dem Jahr 2007 ein [84]. Aufgrund der Relevanz für diese Arbeit soll er an dieser Stelle etwas ausführlicher dargestellt werden. Ein zum Zeitpunkt der Untersuchung knapp vier Jahre alte Mädchen, erlitt am 18.08.2006 im Zuge einer diagnostischen Maßnahme einen schweren, Hypoxie bedingten Hirnschaden. Im Verlauf wurde die Diagnose eines „apallischen Zustandes“ gestellt. Die Ernährung erfolgte zu diesem Zeitpunkt ausschließlich über eine nasogastrale Sonde. Das Mädchen litt an schwergradigen Tetraspastiken, welche medikamentös nicht ausreichend zu kontrollieren waren. Aufgrund der Gesamtsituation, der Irreversibilität der Hirnschädigung sowie ihrer Wertevorstellungen wollten die Eltern die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe unter palliativmedizinischer Betreuung beenden. Ihrer Meinung nach „sei ein bewusstes Leben“ für ihre Tochter nicht mehr möglich. Am 24.01.2007 entzog das zuständige Familiengericht den Eltern daraufhin die Gesundheitsfürsorge und das Aufenthaltsbestimmungsrecht im Rahmen der Gesundheitsfürsorge und übertrug beides auf das Jugendamt, welches einen Verfahrenspfleger bestellte. Die Eltern hätten nach Auffassung des Amtsgerichts ihren Ermessensspielraum gem. § 1626 Abs. 1 BGB (Artikel 6 GG) bei der Ausübung des elterlichen Sorgerechts überschritten. Die Eltern legten Rechtsmittel ein. Das Oberlandesgericht Hamm machte die Entscheidung rückgängig und urteilte Folgendermaßen:

„In rechtlicher Hinsicht lassen sich die Voraussetzungen für einen - auch nur partiellen Sorgerechtsentzug gem. §§ 1666, 1666a BGB nicht feststellen. Die Eltern haben, ausgehend von zutreffenden tatsächlichen Gegebenheiten und in Kenntnis ihrer Rechte, Pflichten und ihrer Verantwortung, eine nach bürgerlichem Recht und verfassungsrechtlich garantiert zuvörderst ihnen zukommende Entscheidung nach reiflicher Überlegung getroffen. Anhaltspunkte für einen Sorgerechtsmissbrauch liegen nicht vor. Maßstab ist insoweit nicht, ob ein anderer Entscheidungsträger ein ihm zustehendes Ermessen möglicherweise anders ausgeübt hätte. Jedenfalls wäre das Ermessen nicht zwingend anders auszuüben. Ein Sorgerechtsmissbrauch ergibt sich insbesondere auch nicht unter dem Gesichtspunkt, dass die Entscheidung der Eltern möglicherweise oder sogar wahrscheinlich – vorbehaltlich einer eventuell erforderlich werdenden Entscheidung des Vormundschaftsgerichts - den Tod Ks zur Folge hätte. In ihrer konkreten Situation ohne die Perspektive einer Besserung ihrer gesundheitlichen Situation, ohne nach medizinischem Ermessen greifbare

Wahrscheinlichkeit der Wiedererlangung irgendeiner Bewusstseinsfunktion und einhergehend mit weiteren irreversiblen, wenn auch nur auf basaler Ebene als schmerzhaft erlebten, gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die nur durch weitere invasive Eingriffe gemildert werden können, erscheint dem Senat auch aus Sicht des Kindeswohls im Lichte des mit Verfassungsrang ausgestatteten Rechts auf eine menschenwürdige Behandlung die Entscheidung, einer Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen nicht weiter zustimmen zu wollen, als einfühlbar und das Kindeswohl wahrend. Der terminale Charakter dieser Entscheidung ist hier und für sich allein kein Grund, anstelle der Eltern einen Pfleger mit derselben Frage zu betrauen.“

3.2.3 Ethische Prinzipien der Entscheidungsfindung

- Patientenwille

Aus ethischer Sicht war bei der Analyse der Entscheidungstexte deutlich zu erkennen, dass der Patientenwille (Selbstbestimmung) durchgehend Leitfrage war, an der sich die Richter orientiert haben. Obwohl bei den meisten Urteilen das Patientenverfügungsgesetz von 2009 noch nicht verabschiedet war, fand man die nun gesetzlich verankerten Formen des Patientenwillens dort im Rahmen der Rechtsprechung wieder. Zur Ermittlung des Patientenwillens bei einwilligungsunfähigen Patienten wurden die schriftliche Patientenverfügung oder ein mündlich konkret geäußerter Behandlungswunsch herangezogen. Lag beides nicht vor so musste der mutmaßliche Wille des Betroffenen ermittelt werden. Dies war bei den meisten Entscheidungen der Fall. Insgesamt konnten 24 dokumentierte Formen von Willensbekundungen gefunden werden. Vgl. hierzu *Tabelle 3-12*.

Dokumentierte Formen von Willensbekundungen in den Entscheidungen (n=24)*

Kategorie	n	Typische Zitate
Mutmaßlicher Wille	14	<p><i>"[...] spielte auch der Umstand eine Rolle, daß seine Mutter ihm gegenüber vor acht bis zehn Jahren, nachdem sie in einer Fernsehsendung einen Pflegefall mit Gliederversteifung und Wundliegen gesehen hatte, geäußert hatte, so wolle sie nicht enden."</i> (Bundesgerichtshof, 13.09.1994, 1 StR 357/94, BGHSt 40, 257, 261)</p> <p><i>"[...] hat sie wiederholt geäußert, daß sie in einem derartigen Siechtum nicht leben will."</i> (AG Oberhausen, 27.01.1999, 10 XVII 749/92)</p> <p><i>"Sie habe Zeit ihres Lebens immer wieder geäußert, sie wolle eines natürlichen Todes sterben [...]."</i> (LG Heilbronn, 03.09.2003, 1 T 275/03 Ba, NJW 2003, 3783)</p>
Behandlungswunsch	5	<p><i>"Diese habe unmissverständlich geäußert, dass sie keine lebensverlängernden Maßnahmen in Form von künstlicher Ernährung [...] wünsche: Sie wolle nicht an irgendwelche „Schläuche“ angeschlossen werden."</i> (LG Fulda, 30.04.2009, 16 Js 1/08 - 1 Ks)</p> <p><i>"Sie wolle dann nicht künstlich ernährt werden und auch nicht an eine Maschine angeschlossen werden."</i> (AG Stuttgart-Bad Canstatt, 09.09.2002, 10 XVII 147/02)</p>
Patientenverfügung	5	<p><i>"[...] dass an mir keine sterbeverlängernden Maßnahmen durchgeführt bzw. bereits begonnene abgebrochen werden, sofern ich für den Rest meines Lebens unumkehrbar bewusstlos sein sollte."</i> (LG Lübeck, 14.12.2000, 7 T 615/99)</p> <p><i>"Im Fall meiner irreversiblen Bewußtlosigkeit, schwerster Dauerschäden meines Gehirns [...], will ich [...] - Einstellung der Ernährung [...]."</i> (OLG Schleswig, 12.12.2002, 2 W 168/02, NJW-RR 2003, 435)</p>

Tabelle 3-12 Dokumentierte Formen von Willensbekundungen in den Entscheidungen, AG = Amtsgericht, LG = Landgericht, OLG = Oberlandesgericht, *Anzahl der relevanten Zitate in den Urteilsdokumenten. In Klammern angegeben sind jeweils das Gericht, das Datum des Urteils, das Aktenzeichen und, falls vorhanden, die Referenz der Zeitschriftenveröffentlichung. Urteile, die nicht in einer Zeitschrift veröffentlicht wurden, sind über juristische Online-Datenbanken zugänglich (s. Methoden). Tabelle vgl. *Budick et al.* [22].

- Patientenwohl (Begriffe, Prognose, Fähigkeiten)

Als weiteres ethisches Kriterium welches innerhalb der Entscheidungen berücksichtigt wurde, ließ sich das Patientenwohl identifizieren. Es lässt sich indirekt aus den Aussagen zur Rehabilitationsprognose, den Fähigkeiten, welche den Patienten zugeschrieben werden und den verwendeten Krankheitsbezeichnungen ableiten.

Die meisten innerhalb der Dokumente verwendeten Krankheitsbezeichnungen beinhalten den Begriff „Koma“ oder wurden als apallisches Syndrom beschrieben. Daraus lässt sich schließen, dass die Frage nach erhaltenem Bewusstsein relevant war. Andere medizinische

Fachtermini wie der des „vegetativen Zustandes“ oder neue Begriffe für chronische Bewusstseinsstörungen, wie der des „minimalbewussten Zustandes – MCS“ konnten, obwohl bereits 2002 definiert [48], nicht identifiziert werden. Eine detaillierte Auflistung der verwendeten Krankheitsbezeichnungen findet sich in Tabelle 3-13.

Bezeichnungen des Krankheitsbildes in den Entscheidungen (n=46 Nennungen)	
Krankheitsbezeichnungen	n (%)
„Wachkoma“/„sogenanntes Wachkoma“	13 (28)
„Apallisches Syndrom“	13 (28)
„Komatös“/„Komatöser Zustand“	6 (13)
„Hypoxischer Hirnschaden“	4 (9)
„Koma vigile“	3 (7)
„Anhaltendes Koma“	2 (4)
„Koma“	2 (4)
„Schwerst cerebral geschädigt“	2 (4)
„Ausgeprägte Bewusstseinsstörung“	1 (2)

Tabelle 3-13 Bezeichnungen des Krankheitsbildes in den Entscheidungen. Vgl. *Budick et al.* 2012.

Aussagen zur Rehabilitationsprognose der, der Entscheidung zugrunde liegenden Erkrankung, fanden sich in 18 der 30 Dokumente. Hier wurde stets auf die behandelnden Ärzte oder medizinischen Gutachter verwiesen. In allen zur Entscheidung stehenden Fällen wurde eine Besserung des Zustands ausgeschlossen. Die Irreversibilität wurde betont. Ein typisches Beispiel hierfür aus einer Entscheidung des Landgerichtes Fulda vom 30.04.2009 (Aktenzeichen: 16 Js 1/08 – 1 Ks):

„Eine Verbesserung des Gesundheitszustandes war aus medizinischer Sicht [...] nicht mehr zu erwarten“.

Zum Teil wurde konkret formuliert welches Therapieziel (z.B. Wiedererlangung des Bewusstseins) in Frage kommt. Dieses wurde jedoch stets als unrealistisch eingestuft:

„[...] in Anbetracht des seit 1995 bestehenden Wachkomas/apallischen Syndroms sei eine relevante Besserung des Zustands der Betroffenen im Sinne eines bewußten oder selbstbewußten Lebens somit nicht mehr zu erwarten“ (AG Augsburg, 14.05.1999, XVII 1116/95)

Zudem fanden sich in den Dokumenten Beschreibungen über verlorene oder verbliebene Fähigkeiten der Patienten. Es wurde hier insbesondere auf kognitive und teilweise motorische Fähigkeiten abgestellt. Dabei wurden neben dem Bewusstsein als „sog. Kernfähigkeit“, auch Denken, Wollen, Empfindungen sowie die Fähigkeit zu kommunizieren fast immer verneint. Typische Zitate zu den Kategorien Kommunikation, Bewusstsein/Kognition, Wahrnehmung/Empfindung sowie Bewegung werden in Tabelle 3-14 dargestellt.

Fähigkeiten der Patienten (n=57)*		
Kategorie	n	Typische Zitate
Kommunikation	21	<p>„Eine Kontaktaufnahme [...] lässt sich [...] mit Sicherheit ausschließen. Das gilt auch für eine Kommunikation auf nonverbaler Ebene“ [...]</p> <p>(OLG Hamm, 24.05.2007, 1 UF 78/07, NJW 2007, 2704)</p> <p>“Sie ist ein Vollpflegefall und zu einer Kommunikation mit der Umwelt nicht in der Lage.“</p> <p>(LG Augsburg, 04.08.1999, 5 T 2780/99, NJW 2000, 2363)</p>
Bewusstsein/ Kognition/ Volition	13	<p>“[Eine] relevante Besserung im Sinne eines bewußten oder selbstbewußten Lebens ist somit nicht mehr zu erwarten.“</p> <p>(AG Augsburg, 14.05.1999, XVII 1116/95)</p> <p>“[...] sie verfügt über praktisch keine kognitiven Fähigkeiten mehr [...].“</p> <p>(AG Stuttgart-Bad Canstatt, 09.09.2002, 10 XVII 147/02)</p> <p>“Zu einer freien Willensbestimmung ist sie nicht in der Lage.“</p> <p>(OLG Frankfurt, 15.07.1998, 20 W 224/98, NJW 1998, 2747)</p>
Bewegung	12	<p>“[...] Verdrehen des Kopfes und Rollen mit den Augen [...]“</p> <p>(AG Ahrensberg, 08.11.1999, 12 XVII 2168)</p> <p>-“[...] atmete später nach Abstellen der Apparate spontan weiter [...]“</p> <p>(LG Traunstein, 16.10.2002, 3 O 205/02, NJW-RR 2003, 221)</p> <p>“[...] keine eigenständige Motorik mehr.“</p> <p>(LG Heilbronn, 03.09.2003, 1 T 275/03 Ba, NJW 2003, 3783)</p>
Wahrnehmung/ Empfindung	11	<p>-“[...] ist [...] ein Leidensdruck nicht erkennbar.“</p> <p>(AG Greifswald, 27.03.2000, 8 XVII F243)</p> <p>-“Klinisch ist der Patient [...] ohne Reaktion auf Schmerzreize [...]“</p> <p>(LG Lübeck, 14.12.2000, 7 T 615/99)</p> <p>-“Ob sie in ihrem Zustand Schmerzen verspürt oder ansonsten leidet, kann nicht festgestellt werden.“</p> <p>(AG Stuttgart-Bad Canstatt, 09.09.2002, 10 XVII 147/02)</p>

Tabelle 3-14 AG = Amtsgericht, LG = Landgericht, OLG = Oberlandesgericht, *Anzahl der relevanten Zitate in den Urteilsdokumenten, In Klammern angegeben sind jeweils das Gericht, das Datum des Urteils, das Aktenzeichen und, falls vorhanden, die Referenz der Zeitschriftenveröffentlichung. Tabelle vgl. Budick et al. [22].

4 Diskussion

4.1 Analyse deutscher Gerichtsentscheidungen

Die Ergebnisse des folgenden Abschnittes (4.1) sind vorab in dem von Budick et al. [22] verfassten Artikel „Therapieentscheidungen bei Wachkoma-Patienten“ in der Zeitschrift Nervenheilkunde (231-235, 2012) erschienen.

4.1.1 Merkmale

Bereits vor der Verabschiedung des „Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts“ (BGBl. I S.2286 - sog. Patientenverfügungsgesetz) am 01.09.2009 hat sich die Rechtslage zum Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen, verbunden mit der Frage eines möglichen „Sterbenlassens“, über die letzten beiden Jahrzehnte fortlaufend entwickelt. Diese Entwicklung fand, trotz der Seltenheit der Erkrankung, überwiegend anhand gerichtlicher Entscheidungen zu Patienten im sog. Wachkoma/PVS statt. Die höchstrichterlichen Entscheidungen der Jahre 1994-2010 betrafen stets sog. Wachkoma-Patienten.

Dass trotz der geringen Häufigkeit der Erkrankung insgesamt 30 Urteile identifiziert werden konnten, mag überraschen. Es gab jedoch jahrelang einen Widerspruch innerhalb der Rechtsprechung. Schon 1994 stellte der Strafsenat des Bundesgerichtshofes [25] klar, dass lebenserhaltende Maßnahmen auch dann abgebrochen werden können, wenn sich der Patient nicht in einem unmittelbaren Sterbeprozess befindet. Der Zivilsenat des Bundesgerichtshofes entschied 2003 [26] hingegen, dass dies nur dann möglich sei, wenn das Grundleiden einen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen habe. Dies ist bei sog. Wachkoma-Patienten in der Regel jedoch nicht der Fall.

Zwischenzeitlich wurde durch das sog. Patientenverfügungsgesetz (PatVerfG) und das strafrechtliche BGH-Urteil vom 25.6.2010 [27] klargestellt, dass lebenserhaltende Maßnahmen unabhängig von Art und Stadium einer Erkrankung beendet werden können, also auch bei Wachkoma-Patienten (vgl. §1901a Abs. 3 Bürgerliches Gesetzbuch, BGB), wenn dies dem Patientenwillen entspricht.

Die Dokumentenanalyse zeigte, dass die meisten Entscheidungen zivilrechtlicher Art waren. Häufig lagen gar keine Konfliktsituationen vor, sondern lediglich Unsicherheiten bei den beteiligten Akteuren. Diese Unsicherheiten, aber auch die vereinzelt Konflikte, können zum Teil damit erklärt werden, dass es bei den untersuchten Entscheidungen stets um die Frage nach einer Begrenzung der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe ging. Dies

ist bei sog. Wachkoma-Patienten aufgrund der Art der Erkrankung häufig der Fall, wenn es um die Frage einer möglichen Therapiebegrenzung geht.

Verschiedene Untersuchungen [30, 62, 91] zeigen, dass sich Ärzte, Angehörige und Pflegende besonders schwer tun diese Maßnahme zu begrenzen, obwohl sie juristisch gleich zu beurteilen sind wie andere lebenserhaltende Therapieformen [26]. Es handelt sich juristisch um eine Therapiemaßnahme die einer ärztlichen Indikation und der Zustimmung des Patienten bzw. seines Vertreters bedarf. Unabhängig davon ist die künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsgabe als lebenserhaltende Therapiemaßnahme klar von der immer geschuldeten palliativen Linderung des Hunger- und Durstgefühls abzugrenzen [23].

4.1.2 Entscheidungsfindung

Im Rahmen der Dokumentenanalyse konnten die ethischen Prinzipien des Patientenwillens und des Patientenwohls als Grundlagen für die getroffenen Entscheidungen identifiziert werden. Schon lange vor Einführung des Patientenverfügungsgesetzes (PatVerfG) finden sich in den Entscheidungstexten die drei inzwischen gesetzlich verankerten Formen des Patientenwillens. Die schriftliche Patientenverfügung, der konkrete mündliche Behandlungswunsch und der – in den meisten untersuchten Entscheidungen aus Mangel an einer Patientenverfügung oder einem fehlenden Behandlungswunsch – im Rahmen der Entscheidungen angewandte „mutmaßliche Wille“ des Patienten.

Im Patientenverfügungsgesetz wurde das Verhältnis dieser Formen des Patientenwillens klar geregelt: Der gesetzliche Vertreter des Patienten prüft in einem ersten Schritt, ob eine auf die Situation zutreffende Patientenverfügung vorliegt (§ 1901a Abs. 1 S. 1 BGB).

Sollte eine solche Patientenverfügung nicht vorliegen, so sind die Behandlungswünsche oder der mutmaßliche Wille des Patienten maßgeblich. Bei der Ermittlung des mutmaßlichen Willens sind konkrete auf die Situation zutreffende Anhaltspunkte zu ermitteln. Gemäß §1901a Abs. 2 sind dies insbesondere

„frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen des Betreuten“ (§ 1901a Abs. 2 S. 3 BGB).

Zur Ermittlung des Patientenwillens gibt es inzwischen detaillierte Leitfäden [17].

Die Frage nach der gerichtlichen Genehmigungsbedürftigkeit spielte bei vielen der untersuchten Entscheidungen eine Rolle. Daher ist seit 2009 (vgl. §1904 Abs. 4 BGB) nun gesetzlich geregelt, dass nur dann eine gerichtliche Klärung notwendig ist, wenn der behandelnde Arzt und der rechtliche Vertreter des Patienten sich nicht darüber einig sind, ob die durchgeführte bzw. angestrebte Behandlung dem Willen des Patienten entspricht. Dennoch ist in den untersuchten Entscheidungen zu erkennen, dass die entscheidenden Gerichte nicht nur den Patientenwillen betrachtet haben, sondern auch das ethische Prinzip des Patientenwohls berücksichtigt haben. Die medizinische Indikation als Voraussetzung für eine Behandlung zu Erreichung eines Therapiezieles obliegt weiterhin dem behandelnden Arzt.

Neben den in den Entscheidungen verwendeten Krankheitsbezeichnungen geht v.a. aus den Entscheidungstexten selbst hervor, dass die Frage, ob der Patient bei Bewusstsein ist oder nicht bzw. eine realistische Möglichkeit besteht dieses wieder zu erlangen, aus ethischer Sicht im Zentrum steht. An Bewusstsein hängen die ebenfalls häufig erwähnten mentalen Prozesse des Denkens, Wollens, Wahrnehmens und Empfindens. Auffällig ist jedoch, dass die Abwesenheit solcher bewussten Prozesse in keiner der Entscheidungen hinterfragt wurde und in keinem Urteil die diagnostische Abgrenzung zum minimalbewussten Zustand thematisiert wurde.

Im Rahmen der Dokumentenanalyse ließ sich zudem erkennen, dass in den meisten Entscheidungen großer Wert auf eine mögliche Rehabilitationsprognose des Patienten gelegt wurde. Dazu heißt es im Patientenverfügungsgesetz, der Arzt müsse zunächst prüfen,

„welche ärztliche Maßnahme im Hinblick auf den Gesamtzustand und die Prognose des Patienten indiziert ist“ (§ 1901b Abs. 1 S. 1 BGB).

Die Frage unter welchen Voraussetzungen eine lebenserhaltende Maßnahme bei sog. Wachkoma-Patienten indiziert ist bleibt an dieser Stelle offen. Auch seitens der Bundeärztekammer wurde hierzu nicht abschließend Stellung bezogen. Ethisch basiert die Indikation u.a. auch auf der Einschätzung des Patientenwohls. Die Frage, wann eine Behandlung unter Berücksichtigung eines realistischen Therapiezieles mehr Nutzen verschafft als zu schaden, kann nur unter Berücksichtigung der Patientenperspektive und im Dialog mit den Angehörigen beantwortet werden [107]. Zukünftig werden hier vielleicht weitere Diagnose- und Prognoseverfahren zur Verfügung stehen.

4.1.3 Entscheidungen nach 2010

Im Jahr 2010 wurden die strafrechtlichen Rahmenbedingungen demnach nochmals klar markiert. Leidet ein Patient an einer lebensbedrohlichen Erkrankung oder würde er ohne die Durchführung einer lebenserhaltenden Therapie versterben, was bei sog. Wachkoma-Patienten aufgrund der unzureichenden Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme in der Regel der Fall ist, so ist eine Begrenzung (Beendigung oder Verzicht) nicht strafbar. Voraussetzung hierfür ist eine fehlende ärztliche Indikation oder ein entsprechender Patientenwille. [27] 2014 hat der Bundesgerichtshof dies noch einmal konkretisiert. Die Feststellung des behandlungsbezogenen Patientenwillens [28] ist demnach an strenge Maßstäbe gebunden, unabhängig davon, ob der Tod unmittelbar bevorsteht oder nicht. Juristisch unerheblich ist ob dieser Behandlungsabbruch mit einer aktiven (hier Durchschneiden des Schlauches der PEG-Sonde) oder passiven Handlung (keine weitere Gabe von künstlicher Nahrung) verbunden ist. Strafbar bleibt die Abkürzung des natürlichen Verlaufs durch gezielte Tötung des Patienten auf dessen Verlangen hin.

In einer Entscheidung vom 06.07.2016 [29] stellte der BGH unerwartet deutlich klar, dass eine bindende Patientenverfügung eine konkrete Behandlungsentscheidung zu beinhalten hat. Eine Konkretisierung generalisierter Vorabverfügungen wie „keine lebenserhaltenden Maßnahmen“ ist erforderlich. Dies kann bspw. durch die Benennung ärztlicher Maßnahmen, die Bezugnahme auf spezifische Erkrankungen oder spezielle Behandlungssituationen geschehen. Die weitere Rechtsprechung zur Ausgestaltung einer Patientenverfügung gilt es zu beobachten.

4.2 Befragung von Neuropädiatern

4.2.1 Einstellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen

Im Rahmen dieser Untersuchung wurden die Einstellungen von Neuropädiatern zu den medizinischen und ethischen Herausforderungen bei Kindern im PVS abgefragt. Aus dem Erwachsenenbereich lagen hierzu bereits Daten sowohl von Ärzten, medizinischem Fachpersonal als auch Laien vor (siehe unten). Im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin wurden solche Daten bislang nicht in diesem Maße erhoben.

Einen Schwerpunkt der Arbeit bildeten die ethischen Herausforderungen, welche sich im klinischen Alltag für das Behandlungsteam ergeben. Diagnose, Rehabilitationsprognose und Therapieentscheidungen sind hier besonders herausfordernd. Im Mittelpunkt standen die Einstellungen zur Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen und die Frage, ob es Unterschiede bei der Durchführung verschiedener dieser Maßnahmen gibt. Wie aus den

untersuchten Urteilen ersichtlich wird, geht es bei einer möglichen Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen von PVS-Patienten meist um die Frage ob eine künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe weiter durchgeführt wird oder nicht. Der Patientenwille als ethisches Entscheidungskriterium spielte dabei eine entscheidende Rolle.

Eine deutliche Mehrheit von 94,4% der befragten Neuropädiater gab an, eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen für ethisch vertretbar zu halten. Für 6,6% der Teilnehmer war dies „immer“ vertretbar. Die Mehrheit (87,8%) jedoch, hält eine Begrenzung nur „unter gewissen Umständen“ für ethisch vertretbar. 4,6% gaben sogar an, eine Begrenzung „niemals“ für vertretbar zu halten. Neben dem Patientenwillen (Median 4) wurden schwerste Begleiterkrankungen (Median 4) und „offensichtlich starkes Leid“ des Patienten (Median 4) als Umstände, welche eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen rechtfertigen genannt. Hohe Behandlungskosten (Median 0) und die Versorgungssituation (Median 1) hätten kaum einen Einfluss auf eine mögliche Therapiebegrenzung. Eine Irreversibilität der Bewusstlosigkeit (Median 3) und ein irreversibler Verlust der Kommunikationsfähigkeit (Median 2) haben interessanterweise nur einen mittelgradigen Einfluss. Die befragten Neuropädiater konnten sich den Verzicht auf eine kardiopulmonale Reanimation und maschinelle Beatmung (beide Median 4) am ehesten vorstellen. Künstliche Ernährung (Median 2) und künstliche Flüssigkeitszufuhr (Median 1) hingegen nur sehr selten. Für 36,2% kommt eine Beendigung der künstlichen Flüssigkeitszufuhr sogar auf keinen Fall in Frage. Für 65,7% der Teilnehmer stellt die künstliche Ernährung und Flüssigkeitsgabe zudem eine pflegerische und keine medizinische Maßnahme dar.

Mitte der neunziger Jahre wurden die ersten Befragungen von Ärzten zu den ethischen Herausforderungen bei der medizinischen Versorgung von PVS-Patienten veröffentlicht. Für pädiatrische Patienten liegt eine Befragung unter Mitgliedern der US-amerikanischen „Child Neurology Society“ aus dem Jahr 1991 vor.

Im Erwachsenenbereich befragten *Payne et al.* [86] 1996 insgesamt 500 Ärzte der „American Academy of Neurology“ und der „American Medical Directors Association“. Der Frage „*Is it ethical to withhold or withdraw ANH from PVS patients?*“ stimmten 88% der befragten Neurologen zu. Einem Verzicht auf andere lebenserhaltende Maßnahmen stimmten deutlich mehr Ärzte zu. So hielten 99% der damals befragten Neurologen einen Verzicht auf kardiopulmonale Reanimation für ethisch vertretbar. Hier lässt sich bereits erkennen, dass bei der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen Unterschiede zwischen den einzelnen Maßnahmen bestehen.

Im Rahmen des europäischen Forschungsprojekts „*The Moral and Legal Issues Surrounding the Treatment and Health Care of Patients in Persistent Vegetative State*“ wurde vom Centre of Medical Law and Ethics des Kings´ College, London ein Fragebogen erarbeitet. Dieser wurde an Ärzte verschiedener Länder Europas versendet. Teilziel dieses Projektes war es Gemeinsamkeiten und Unterschiede herauszuarbeiten. Im Folgenden sollen die Ergebnisse aus Großbritannien, Belgien und Deutschland zusammengefasst werden.

Grubb et al. [52] führten 1996 die Befragung unter britischen Ärzten der Fachrichtungen Orthopädie, Neurologie, Neurochirurgie und Rehabilitationsmedizin durch. Insgesamt wurden 1882 Ärzte befragt. Es sollte ermittelt werden, welche Ansichten die Teilnehmer bezüglich eines Therapieverzichts bei PVS-Patienten haben, insbesondere bezogen auf die Entscheidung zum Verzicht auf künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe. Auf die Frage ob es grundsätzlich angemessen sein kann lebenserhaltende Maßnahmen nicht durchzuführen, antworteten 90 % der Teilnehmer mit ja. Bezüglich künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr stimmten dem nur 73% zu. Je schlechter das Outcome der Patienten eingeschätzt wurde, desto häufiger stimmten die Ärzte einem Verzicht lebenserhaltender Maßnahmen oder dem Abbruch künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe zu. Der Bewusstseinsgrad der Patienten sowie die Möglichkeit zu kommunizieren spielten hierbei eine entscheidende Rolle. Z.B. stimmten 95% bzw. 94% der Teilnehmer einem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen bzw. künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr zu, wenn die Prognose „*will remain vegetative*“ lautet. Bei einer Prognose „*will be severely disabled but able to communicate without speech*“, stimmten diesem nur noch 32% bzw. 22% der Teilnehmer zu. Bei der Einschätzung der Prognose schätzten die Teilnehmer die Dauer des PVS als wichtigsten Faktor ein. Weiterhin spielen das Alter, der Grund der Hirnschädigung, Folge- und Begleiterkrankungen und Komplikationen eine Rolle.

Dierickx et al. [39] führten die Befragung unter belgischen Ärzten durch. Hier wurden Neurologen, Neurochirurgen und Rehabilitationsmediziner befragt. 88% der Teilnehmer gaben an, dass ein Behandlungsverzicht bei Infektionen oder anderen lebensbedrohlichen Situationen grundsätzlich vertretbar wäre. Einen Abbruch künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr hingegen halten nur 56% für vertretbar. Interessanterweise gab es hier einen Unterschied zwischen den flämisch- und französisch sprechenden Ärzten. 63% der flämisch sprechenden Ärzte hielten einen Abbruch der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe für vertretbar. Bei den französisch sprechenden Ärzten waren es nur 39%. Die Befragung in Deutschland wurde von *Lanzerath et al.* [68] durchgeführt. 58% der Teilnehmer hielten einen Behandlungsverzicht bei Infektionen oder anderen lebensbedrohlichen Situationen für vertretbar. An dieser Stelle zeigte sich ein Unterschied

zwischen Ärzten mit PVS-Erfahrung und denen ohne PVS-Erfahrung. Die nicht mit PVS-Patienten vertrauten Ärzte befürworteten seltener einen Behandlungsabbruch [68]. In Deutschland war im Vergleich zu Großbritannien und Belgien (sowie den anderen teilnehmenden Nationen) die Zustimmung zu einem möglichen Therapieverzicht deutlich geringer. Vgl. oben Großbritannien 90%, Belgien 88% vs. 58% in Deutschland. Nur in Griechenland war die Zustimmung mit 21% noch geringer. [68] Noch deutlicher zeigt sich die Ablehnung eines Abbruchs der künstlichen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Dies wurde von 80% der Befragten abgelehnt.

Solarino et al. [99] befragten 70.000 Ärzte zu Entscheidungen am Lebensende. Diese Befragung stand in einem engen zeitlichen Zusammenhang mit der Entscheidung eines italienischen Gerichtes, die Beendigung der künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitstherapie bei der PVS-Patientin Eluana Englaro zu genehmigen. Im Rahmen dieser Befragung gaben 66% der Teilnehmer an, es sei angemessen die künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe abzubrechen, wenn dies dem Patientenwillen entspricht. 61% der Teilnehmer hielten künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe für eine medizinische Maßnahme.

Demertzi et al. [35] führten 2010, nicht zuletzt aufgrund der Einführung diagnostischer Kriterien für den minimalbewussten Zustands (MCS), der Fortschritte auf dem Gebiet der Diagnostik (v.a. bildgebender Verfahren) und der daraus resultierenden möglichen Unsicherheiten, weitere Befragungen zu dieser Thematik unter „medical and paramedical professionals“ durch. Neben einer Aktualisierung der Einstellungen zu Therapiebegrenzungen bei PVS-Patienten sollten nun auch diese Einstellungen bei MCS-Patienten beleuchtet werden. 67% der teilnehmenden „medical professionals“ gaben an, ein Behandlungsverzicht bei Patienten im PVS sei vertretbar. Bei MCS-Patienten halten dies nur 27% für vertretbar. Sollten die Befragten selbst in einen PVS geraten, so würden nur 19% lebenserhaltende Maßnahmen selbst erhalten wollen. Befänden sie sich in einem MCS so steigt die Zustimmung auf 35%.

Kühlmeyer et al. [67] führten 2012 eine Befragung unter deutschen Neurologen zu den diagnostischen und ethischen Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen und bei Patienten im locked-in Syndrom durch. Es nahmen insgesamt 503 Neurologen (Rücklaufquote 16,4%) an der online durchgeführten Befragung teil. Die Einstellungen der Teilnehmer zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei PVS-Patienten ergaben folgendes Ergebnis. 8% der Teilnehmer gaben an, diese „niemals“ zu beenden. Für 80% erscheint eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen „unter gewissen Umständen“ für

vertretbar. 12% betrachten dies „immer“ als vertretbar. Bei der Frage, welche Therapiemaßnahmen am häufigsten begrenzt werden, zeigte sich ein ähnliches Bild wie bei der vorliegenden Arbeit. Ein Verzicht auf künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr wird am seltensten durchgeführt.

Eine Befragung von *Kühlmeyer, Palmour et al.* [66] zu den medizinischen und ethischen Herausforderungen bei der Behandlung von PVS-Patienten, basierend auf dem Fragebogen an deutsche Neurologen zeigte folgende Ergebnisse. 32% der Teilnehmer hielten eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen „immer“ für vertretbar, 64% für „unter gewissen Umständen“ und 5% für „niemals“. Im Vergleich betrachten die kanadischen Teilnehmer eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen deutlich häufiger „immer“ für vertretbar. 32% der kanadischen Teilnehmer vs. 12% der deutschen Neurologen. In beiden Befragungen wird diese Option deutlich häufiger genannt als unter den Neuropädiatern dieser Arbeit (6,6%).

Gipson et al. [51] befragten in ihrer Studie aus dem Jahr 2014 erstmals Laien zu ihren Einstellungen gegenüber der Limitation lebenserhaltender Maßnahmen bei Patienten mit schweren Hirnschädigungen. Dabei hielten 40,2 % der Befragten eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei PVS-Patienten für moralisch angemessen. 17,6% hielten eine Begrenzung für moralisch unangemessen und über vierzig Prozent waren sich bei dieser Frage unsicher. Für Patienten in einem LiS oder einem MCS gaben nur 25,3% bzw. 20,5% der Befragten an, eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen sei moralisch vertretbar. Interessanterweise stieg die Zustimmung, sowohl für PVS-Patienten als auch für LiS- und MCS-Patienten wenn es bei der Therapieentscheidung um die Befragten selbst ging. So stimmten der Aussage „*I would want treatment withdrawn if I were in [each condition]*“ für den PVS 64,2% (+24%), den MCS 41,1% (+20,8%) und das LiS 35,8% (+10,3%) zu. Die Zustimmung zur Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen war negativ korreliert mit der Religiosität der Befragten ($r=-0,272$, $p<0,001$).

Die bislang einzige Befragung von Kinderärzten bzw. Neuropädiatern wurde 1991 von der US-amerikanischen „Child Neurology Society“ durchgeführt. [6] Neben einigen grundlegenden Themen wie Definition, Diagnostik und Beobachtungszeiträume wurden auch die Behandlungsoptionen für Kinder im PVS abgefragt. 75% der Teilnehmer gaben an, eine Beendigung künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe nicht zu befürworten. Ein Verzicht auf kardiopulmonale Reanimation wurde hingegen von 77% befürwortet. Nur 5% würden niemals auf eine kardiopulmonale Reanimation verzichten.

Die aktuellen Befragungen von *Kühlmeyer et al.* [67] und *Palmour et al.* [66] zeigen, ebenso wie diese Arbeit, dass ein Großteil der behandelnden Ärzte eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen zumindest „unter gewissen Umständen“ für ethisch vertretbar bzw. geboten hält. In Deutschland scheint dies 1996 noch anders gewesen zu sein. Bei der Befragung von *Lanzerath et al.* [68] hielten nur 58% einen Behandlungsverzicht für grundsätzlich vertretbar. Bezogen auf den Abbruch künstlicher Ernährung hielten dies sogar nur 16% für vertretbar.

Die Begrenzung künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe nimmt im Vergleich zu anderen Maßnahmen, wie schon mehrfach erwähnt, eine Sonderrolle ein. [1] Die Frage nach künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr bei Patienten mit chronischen Bewusstseinsstörungen wird international kontrovers diskutiert. Auch im pädiatrischen Bereich [91, 74, 6]. Ein Großteil der Neuropädiater gab an, künstliche Ernährung- und Flüssigkeitsgabe nie oder nur sehr selten begrenzen zu wollen (Median 2 bzw. 1, siehe oben). Dies ist vergleichbar mit den Ergebnissen einer Befragung auf deutschen Intensivstationen [62] und den Ergebnissen von *Kühlmeyer et al.* [67] in denen nur 34% eine Begrenzung der künstlichen Ernährung bzw. 23% eine Begrenzung der künstlichen Flüssigkeitszufuhr für ethisch vertretbar halten.

4.2.2 Vielfalt der Krankheitsbezeichnungen

Im deutschsprachigen Raum werden für den vegetativen Zustand häufig die Begriffe "Wachkoma" oder "apallisches Syndrom" [64, 47] verwendet. Im englischen Sprachraum hat sich der Begriff des „(persistent) vegetative state – PVS“ durchgesetzt [58]. Die Begriffsvielfalt für das sog. Wachkoma (s.o.) wurde 2010 bzw. 2011 von der *European Task Force on Disorders of Consciousness* diskutiert und aus mehreren Gründen kritisiert [69, 109] Ihrer Meinung nach führt die Verwendung der Bezeichnungen "apallisches Syndrom", "Wachkoma" und "PVS":

"...zu einer missverständlichen, ja menschenunwürdigen sprachlich inhaltlichen Auslegung auch oder gerade im Rahmen der Geltendmachung von Rechten der betroffenen Angehörigen und verdienter Interessenverbände."

Die Autoren haben darauf basierend eine neue und in ihren Augen wissenschaftlich korrekte, rein deskriptive Bezeichnung "Syndrom der reaktionslosen Wachheit" eingeführt. [65] Diese Bezeichnung entspricht dem bereits 2010 von *Laureys et al* [69] in der englischsprachigen Literatur vorgeschlagenen Begriff des *"unresponsive wakefulness syndrome"* (UWS). Ob sich dieser Begriff in Zukunft durchsetzen wird bleibt abzuwarten [65].

4.2.3 Diagnose

Die Verlässlichkeit der Diagnose PVS bei Kindern und Jugendlichen wurde, in Abhängigkeit des Alters sehr unterschiedlich eingeschätzt. 24% der Befragten hielten eine Diagnose bei Säuglingen bis zum Alter von 9 Monaten für nicht möglich. Fasst man die Werte 0 (keine Diagnose möglich), 1 und 2 (sehr unsicher bzw. unsicher möglich) der Ratingskala zusammen, kommt man auf 83,3%. Diese Tendenz zeigte sich auch bei der Patientengruppe von 9-<18 Monaten (Median 2). Je älter die Patienten werden, desto verlässlicher scheint die Diagnose PVS in den Augen der Befragten zu sein. Bei Kindern von 6-<12 Jahren hielten 66,7%, bei Kinder und Jugendlichen ab 12 Jahren, 79,6% der Teilnehmer eine Diagnose (in Abhängigkeit des Alters) für sehr sicher bzw. extrem sicher (Werte 4 und 5 der Ratingskala) möglich.

Auch bei der Befragung der US-amerikanischen „Child Neurology Society“ von Ashwal et al. [6] zeigte sich diese Tendenz. Für Patienten ab einem Alter von 2 Jahren hielten 92% bis 94% der Befragten eine verlässliche Diagnosestellung für möglich. Für Neugeborene und Säuglinge bis zu 2 Monaten waren es nur 16%. Diese Einschätzung könnte mit Erkenntnissen zur Reifung der beim PVS bevorzugt betroffenen Hirnareale bis zum 2. Lebensjahr erklärt werden [33]. Unabhängig vom Alter stimmten 93% der Befragten jedoch folgender Aussage zu:

“PVS in infants and children can be diagnosed based on the appropriate clinical neurological examination for age, knowledge of the insult causing brain injury, and an appropriate period of observation depending on the age of the patient and nature of the insult.”

Nicht nur das Alter spielt bei der Verlässlichkeit der Diagnose eine wichtige Rolle. Auch die im Bereich der Erwachsenenmedizin wichtigen Aspekte wie ein angemessener Beobachtungszeitraum, eine regelmäßig wiederholte, standardisierte (altersentsprechende) klinisch-neurologische Untersuchung, Wissen über die Ursache sowie bei Vorliegen von Verletzungen deren Lokalisation, fließen in die Verlässlichkeit der Diagnose ein. Dies bedarf seitens des Untersuchers besonderer Erkenntnisse und Erfahrungen in der Behandlung von chronisch bewusstseinsgestörten Patienten. Im Rahmen der bettseitigen Untersuchung bestehen in der Pädiatrie altersabhängige Besonderheiten. Reifungsprozesse im Rahmen der Entwicklung des Gehirns und altersentsprechende Fähigkeiten müssen hier berücksichtigt werden. Dies gilt ebenso falls ergänzende neurophysiologische Verfahren zur Anwendung kommen [82].

Im Erwachsenenbereich besteht wie in der Einleitung bereits ausgeführt, eine große diagnostische Unsicherheit. Der Anteil an Fehldiagnosen liegt relativ hoch, zwischen 37% und 43% [96]. Aufgrund der offensichtlichen Fehleranfälligkeit stellt sich die Frage, ob die im Erwachsenenbereich angewendeten Testverfahren [101] auch in der Pädiatrie, wo alters- und entwicklungsbedingt erschwerte Untersuchungsbedingungen vorliegen, angewendet werden können. Goldstandard bei erwachsenen Patienten ist die Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) als evidenzbasierte Methode mit einer klar operationalisierten Differenzierung zwischen PVS und MCS [13].

Daher war es Rahmen dieser Befragung wichtig zu erfahren, mit welchen Assessments die Befragten Neuropädiater im klinischen Alltag arbeiten um neben den initialen Diagnose mögliche Veränderungen der pädiatrischen Patienten systematisch erfassen und eine mögliche Remission erkennen zu können. Obwohl für das akute Schädel-Hirn-Trauma entwickelt, wurde am häufigsten (Mehrfachnennungen waren möglich) die Glasgow Coma Scale (inkl. pädiatrischer Varianten) genannt. Insgesamt 140 Teilnehmer (81,4%) gaben an, diese im Rahmen der Verlaufsbeurteilung einzusetzen. Gefolgt von der Koma-Remissions-Skala (KRS) mit 23,7% (n=40). Die im Erwachsenenbereich als Goldstandard betrachtete Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) wird von 14,2% angewendet.

Nur 13,6% (n=23) der Befragten verwenden mit REMI-Pro (Remissions Profil für Kinder), ein für drei bis sechsjährige Patienten entwickeltes Assessment, um einen möglichen Remissionsverlauf zu dokumentieren. [92] Die Autoren fordern ergänzend zu den vorhandenen Assessments, welche v.a. Körperfunktionen, Defizite oder den Hilfebedarf eines Patienten erfassen, die Fähigkeiten im Bereich Aktivitäten/Teilhabe gem. der „International Classification of Function, Disability and Health - ICF“ zu beobachten. [92] Neben den genannten Instrumenten gibt es weitere Assessments die eingesetzt werden. [101]. Eine besondere Herausforderung bleiben weiterhin die Patienten bis zum 2. Lebensjahr. Bislang scheint sich in der Pädiatrie kein einheitliches diagnostisches Vorgehen etabliert zu haben. Hinzu kommt, dass auch ergänzende Verfahren (Bildgebung, neurophysiologische Verfahren) bislang nahezu nur im Erwachsenenbereich erprobt wurden.

Losgelöst von der Erstdiagnose eines PVS ist die Frage nach der Rehabilitationsprognose des Patienten. Im Rahmen der ethischen Entscheidungsfindung v.a. im Rahmen von Therapieentscheidungen, ist eine verlässliche, valide und noch nicht wertende Einschätzung der Rehabilitationsprognose entscheidend. [76] Nach Meinung der befragten Neuropädiater sind vor allem das Alter, Art und Schwere der Hirnschädigung, die bisherige Dauer des PVS sowie ggf. vorliegende Begleiterkrankungen bei der Prognose miteinzubeziehen (alle Median

4). Weiterführende Diagnostik wie bildgebende Verfahren und neurophysiologische Untersuchungen (beide Median 3) wurden 2011 noch etwas seltener genannt. Dies mag u.a. daran liegen, dass im pädiatrischen Bereich im Vergleich zur Erwachsenenmedizin bislang deutlich weniger Studien hierzu durchgeführt wurden. Seit Durchführung der Befragung 2011 bzw. 2012 ist in diesem Feld jedoch Bewegung zu erkennen [82, 83, 87]. Ob Instrumente, wie sie aktuell für Erwachsene entwickelt werden auch in der Pädiatrie Anwendung finden muss evaluiert werden [88].

4.2.4 Krankheitsverständnis

Die Beurteilung der kognitiven und verhaltensassoziierten Fähigkeiten eines PVS-Patienten durch die teilnehmenden Neuropädiater gibt Einblicke in deren Krankheitsverständnis des PVS. Darüber hinaus können in gewisser Weise Rückschlüsse darauf geschlossen werden, wie sich die Befragten diesen Zustand selbst vorstellen. Definitionsgemäß sind PVS-Patienten nicht bei Bewusstsein. Die Ergebnisse dieser Arbeit reflektieren dies. Nur 13 Befragte (7,1 %) geben an PVS-Patienten verfügen mit sehr hoher (Ratingskala 4) oder extrem hoher (Ratingskala 5) Wahrscheinlichkeit über Bewusstsein ihrer Selbst. 80,4% (n=148) hingegen gaben an, die Patienten verfügen ihrer Ansicht nach mit hoher Wahrscheinlichkeit über kein Bewusstsein (Ratingskala 0-2). Sicher sind sich jedoch nur 17,3% (n=34). Dies zeigt die großen Unsicherheiten bei der Frage, über welche verbliebenen Fähigkeiten Patienten im PVS im Einzelfall verfügen und ob die traditionelle Definition von Bewusstsein als Basis für weiterführende Diskussionen alleinig ausreichend ist. Bewusstsein wird definitionsgemäß als Voraussetzung für die Funktion kognitiver Fähigkeiten betrachtet. Obwohl ein Großteil der Teilnehmer mit starker Tendenz von einem fehlenden Bewusstsein ausgeht (s.o.), wurden den Patienten trotzdem (mögliche) kognitive Fähigkeiten zugeschrieben. 56,1% der Teilnehmer (Ratingskala 4 und 5) gehen mit sehr bzw. extrem hoher Sicherheit davon aus, PVS-Patienten könnten Schmerzen empfinden. Diese Einschätzungen decken sich weitgehend mit den Ergebnissen der Studie von *Kühlmeyer et al.* [67] Dort gehen drei Viertel der Befragten Neurologen davon aus, PVS-Patienten könnten Schmerzen empfinden. Ein ähnliches Ergebnis zeigt sich bei der durchgeführten Befragung von *Demertzi et al.* [37], wo 56% der befragten Ärzte von einem Schmerzempfinden bei PVS-Patienten ausgehen. Dort konnten die Teilnehmer jedoch nur mit ja/nein antworten. Vergleicht man dies mit den Ergebnissen dieser Arbeit so kommt man zu folgendem Ergebnis. Nur 5 der Befragten (2,6%) geben an, PVS-Patienten verfügen sicher nicht (Ratingskala 0) über ein mögliches Schmerzempfinden. Im Umkehrschluss heißt das, 97,4% der Befragten sind sich, wenn auch in unterschiedlichem Maße nicht sicher. Sowohl im Rahmen dieser Befragung als auch in den anderen Studien geht demnach die Mehrheit der Befragte Mediziner von einem vorhandenen Schmerzempfinden bei PVS-Patienten aus.

Laureys et al. [70] zeigten in ihrer Studie, dass es bei PVS-Patienten nach setzen eines Schmerzreizes (von einer Kontrollgruppe als schmerzhaft empfunden) zu einer erhöhten Aktivität im primär somatosensorische Kortex (S1) kam, obwohl der zerebrale Stoffwechsel bei den PVS-Patienten deutlich reduziert war. Diese Aktivierung war jedoch deutlich geringer als in der Vergleichsgruppe und der Gruppe von MCS-Patienten. Zudem scheint diese Aktivierung isoliert zu sein, ohne Verbindung zum sekundär somatosensorischen Kortex (S2) und anderer höher gelegener Areale. Auch in den Folgejahren durchgeführte Studien zeigten u.a. Aktivierungen in schmerzrelevanten Hirnarealen. Es konnten insbesondere Unterschiede zwischen Patienten im PVS und Patienten im MCS identifiziert werden [89]. Bei der Interpretation dieser Ergebnisse ist es besonders wichtig, zwischen autonomen Prozessen auf schädliche Stimuli und der bewussten, emotionalen Wahrnehmung von Schmerz zu unterscheiden [89, 36]. Schmerz ist ähnlich wie das Bewusstsein von außen nur schwer zu beurteilen. Insbesondere dann, wenn eine verhaltensbasierte klinische Untersuchung keine Hinweise auf Schmerzwahrnehmung gibt. Hier sind weiterführende, wenn möglich prospektive Untersuchungen u.a. mit bildgebenden Verfahren und neurophysiologischen Untersuchungen notwendig um die klinische Untersuchung zukünftig zu ergänzen [89]. Die hier bestehende Diskrepanz aus Leitlinien [78, 79], die von einem fehlenden Schmerzempfinden (fehlendes Bewusstsein) ausgehen und der Einschätzung der behandelnden Ärzte (Schmerz als basale Fähigkeit?) unterstreicht dies.

Aus ethischer Perspektive sind die bereits vorliegenden Erkenntnisse vor dem Hintergrund einer möglichen Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen aber auch im Rahmen weiterführender Therapieoptionen von PVS-Patienten (Schmerztherapie) berücksichtigen. *Demertzi et al.* [36] konnten 2012 im Rahmen einer Re-Analyse ihrer Daten zeigen, dass es bezüglich der Zustimmung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen (auch künstlicher Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr) und einer möglichen Schmerzwahrnehmung einen Zusammenhang gibt. 77% derjenigen „healthcare professionals“, die angaben, PVS-Patienten könnten keine Schmerzen empfinden, halten eine Beendigung lebenserhaltender Maßnahme für ethisch vertretbar. Bei denjenigen Befragten, die von einem vorhandenen Schmerzempfinden ausgehen, gaben nur 59% an, eine Begrenzung der lebenserhaltenden Maßnahmen sei gerechtfertigt.

Chronische Bewusstseinsstörungen wie der PVS bedürfen aus verschiedenen Gründen einer besonderen Betrachtung ethischer Aspekte [63]. Anhand der identifizierten Urteile konnte die Wichtigkeit dieses Krankheitsbildes für die Entwicklung ethischer und rechtlicher Grundsätze, auch wenn es ein sehr seltenes ist, gezeigt werden. Insbesondere das Umfeld

der kumulativen Unsicherheiten [63] macht dieses Erkrankungsbild zu etwas Besonderem. Wie anfangs aufgezeigt, ist bereits die Diagnosestellung von vielfältigen Unsicherheiten begleitet. Die Rate an Fehldiagnosen ist sehr hoch. [96] Evidenzbasierte Therapieoptionen stehen nicht zu Verfügung. Eine verlässliche Rehabilitationsprognose ist, aufgrund der noch immer schlechten Studienlage, nicht sicher zu stellen. Ethische Kriterien, wie der Patientenwille sind meist nur schwer zu eruieren bzw. nicht bekannt, da es sich häufig um sehr junge Menschen handelt.

5 Zusammenfassung und Limitationen

5.1 Zusammenfassung und Ausblick

Diagnose, Prognose, Krankheitsverständnis, sowie die damit verbundenen medizinischen und ethischen Herausforderungen im Rahmen einer möglichen Therapiebegrenzung bei PVS-Patienten stellen Neuropädiater auch in Deutschland vor große Schwierigkeiten.

Ziel war es, diese Schwierigkeiten zu identifizieren und somit weitere Ansatzpunkte für Forschungsvorhaben insbesondere auf dem Gebiet der Pädiatrie anzustoßen. Hierzu wurden Neuropädiater nach ihren Einstellungen und klinischen Erfahrungen befragt.

Eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen wird von einem Großteil der Befragten in Betracht gezogen. Dies gilt für die künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr jedoch nur eingeschränkt. Hier zeigt sich ein heterogeneres Bild. Eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen wird insbesondere dann in Betracht gezogen, wenn eine Wiedererlangung des Bewusstseins nicht mehr möglich scheint, schwere Begleiterkrankungen vorliegen, der Patient offensichtlich stark leidet, oder wenn der Patient oder sein gesetzlicher Vertreter (in der Pädiatrie in der Regel die Eltern als Sorgeberechtigte) diesen Willen zum Ausdruck bringen.

Jede therapeutische Maßnahme, selbstredend auch lebenserhaltende Maßnahmen, benötigen immer eine ethisch-rechtliche Legitimation. Diese ergibt sich bei einwilligungsunfähigen Patienten aus der ärztlich zu verantwortenden Indikation sowie der Einwilligung der gesetzlichen Vertreter. Es herrscht große Unsicherheit darüber welche Maßnahmen bei Kindern im PVS in welchem Stadium noch, oder überhaupt indiziert sind. U.a. gab die Mehrheit der Befragten an, PVS-Patienten seien nicht mehr bei Bewusstsein. Dies entspricht den Diagnosekriterien. Auf der anderen Seite, zeigt diese Untersuchung, sowie die Studienlage, dass eine Mehrheit befragter Ärzte von einer vorhandenen Schmerzwahrnehmung ausgeht.

In Zukunft könnten, neben der standardisierten klinisch-neurologischen Untersuchung moderne bildgebende Verfahren bzw. erweiterte elektrophysiologische Untersuchungen hilfreich bei der Entscheidungsfindung sein. Um eine ethisch-rechtlich begründete, sowie gesellschaftlich konsensfähige Entscheidungsfindung zu erleichtern, sollte die Frage nach einem erreichbaren Therapieziel und einer vertretbaren Nutzen-Schaden-Relation im Mittelpunkt der Entscheidungen stehen. Die zeitliche und existentielle Tragweite der Entscheidungen bei pädiatrischen PVS-Patienten gilt es hier in besonderem Maße zu berücksichtigen.

Im Rahmen der Dokumentenanalyse konnten die ethischen Prinzipien des Patientenwillens und des Patientenwohls als Grundlagen für die getroffenen Entscheidungen identifiziert werden. Schon lange vor Einführung des sog. Patientenverfügungsgesetzes fanden sich in den Entscheidungstexten die drei inzwischen gesetzlich verankerten Formen des Patientenwillens. Die schriftliche Patientenverfügung, der konkrete mündliche Behandlungswunsch und der – in den meisten untersuchten Entscheidungen aus Mangel an einer Patientenverfügung oder einem fehlenden Behandlungswunsch – im Rahmen der Entscheidungen angewandte „mutmaßliche Wille“ des Patienten. Die zahlreichen Urteile von PVS-Patienten haben dazu geführt, dass Ärzte in einem Raum großer Rechtssicherheit handeln können, doch die ethische und emotionale Herausforderung solcher Entscheidungen bleibt dadurch unberührt.

5.2 Limitationen

Im Rahmen dieser Arbeit wurden die Einstellungen und Erfahrungen der befragten Neuropädiater zu medizinischen und ethischen Herausforderungen im Rahmen der Behandlung (Behandlungsplanung) von pädiatrischen PVS-Patienten erfragt. Als erste Arbeit auf diesem Gebiet stellt diese vor allem einen ersten Überblick dar. Es kann jedoch nur ein Teilergebnis sein. Die Einstellungen der (pflegenden) Angehörigen, der Therapeuten und Pflegekräfte wurden im Rahmen dieser Arbeit nicht erfragt. Für die kritische Interpretation der gewonnenen Daten ist dies von hoher Relevanz.

6 Literatur

1. Andrews K (2004) Medical decision making in the vegetative state: withdrawal of nutrition and hydration. *NeuroRehabilitation* 19(4):299–304
2. Andrews K, Murphy L, Munday R et al. (1996) Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ (Clinical research ed.)* 313(7048):13–16
3. Ashwal S (2003) Medical aspects of the minimally conscious state in children. *Brain & development* 25(8):535–545
4. Ashwal S (2004) Pediatric vegetative state: epidemiological and clinical issues. *NeuroRehabilitation* 19(4):349–360
5. Ashwal S (2004) Pediatric vegetative state: epidemiological and clinical issues. *NeuroRehabilitation* 19(4):349–360
6. Ashwal S, Bale JF, Coulter DL et al. (1992) The persistent vegetative state in children: report of the Child Neurology Society Ethics Committee. *Annals of neurology* 32(4):570–576
7. Ashwal S, Cranford R (2002) The minimally conscious state in children. *Seminars in pediatric neurology* 9(1):19–34
8. Ashwal S, Eyman RK, Call TL (1994) Life expectancy of children in a persistent vegetative state. *Pediatric neurology* 10(1):27–33
9. Augsberg S (2007) Die gerichtliche Beteiligung am Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten. Eine rechtsstaatliche Analyse anhand ausgewählter Entscheidungen. In: Höfling W (Hrsg) *Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte*, 2., unveränd. Aufl. Lit, Münster
10. Beauchamp TL, Childress JF (1979) *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, New York
11. Beauchamp TL, Childress JF (2013) *Principles of biomedical ethics*, 7th ed. Oxford University Press, New York
12. Beaumont JG, Kenealy PM (2005) Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological rehabilitation* 15(3-4):184–189
13. Bender A, Jox RJ, Grill E et al. (2015) Persistent vegetative state and minimally conscious state: a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Deutsches Ärzteblatt international* 112(14):235–242
14. Berlit P (2011) *Klinische Neurologie. Mit 363 Tabellen und 227 Übersichten*, 3., erw. und vollst. überarb. Aufl. Springer, Berlin [u.a.]
15. Bernat JL (2006) Chronic disorders of consciousness. *Lancet (London, England)* 367(9517):1181–1192

16. Bernat JL (2009) Chronic consciousness disorders. Annual review of medicine 60:381–392
17. Bickhardt J (2010) Der Patientenwille. Was tun, wenn der Patient nicht mehr selbst entscheiden kann? ; Ein Ratgeber für Angehörige, Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte, Pflegekräfte, Seelsorger und andere ; [Ein Ratgeber zur Ermittlung des Patientenwillens]. Beck, München
18. Borasio GD (2014) Selbstbestimmt Sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können, 1. Aufl. Beck, C H, München
19. Borasio GD, Heßler H, Jox RJ et al. (Hrsg) (2012) Patientenverfügung. Das neue Gesetz in der Praxis, 1. Aufl. Münchner Reihe Palliative Care, Bd. 7. Kohlhammer, Stuttgart
20. Borasio GD, Heßler H, Wiesing U (2009) Patientenverfügungsgesetz - Umsetzung in der klinischen Praxis. Deutsches Ärzteblatt 106(40):A 1952-7
21. Bruno M, Vanhauzenhuysse A, Thibaut A et al. (2011) From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. Journal of neurology 258(7):1373–1384
22. Budick T (2012) Therapieentscheidungen bei Wachkoma-Patienten. Nervenheilkunde 2012(4):231–235
23. Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt international 2011:108: A346-A348
24. Bundesärztekammer (2015) Richtlinie gemäß §16 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 TPG für die Regeln zur Feststellung des Todes nach §3 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 TPG und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstammes nach §3 Abs. 2 Nr. 2 TPG, Vierte Fortschreibung. Deutsches Ärzteblatt 112(27-28):A 1256
25. Bundesgerichtshof (1994) Beschluss vom 13.09.1994. NJW 1995, 204. BGHSt 40, 257
26. Bundesgerichtshof (2003) Beschluss vom 17.03.2003. BGHZ 163, 205(163):205 ff.
27. Bundesgerichtshof (2010) Urteil vom 25.06.2010. NJW(40):2963 ff.
28. Bundesgerichtshof (2014) Beschluss vom 17.09.2014. openJur 2014, 21905
29. Bundesgerichtshof (2016) Beschluss vom 06.07.2016. <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&az=XII%20ZB%2061/16&nr=75565>
30. Casarett D, Kapo J, Caplan A (2005) Appropriate use of artificial nutrition and hydration--fundamental principles and recommendations. The New England journal of medicine 353(24):2607–2612

31. Cheliout-Heraut F, Rubinsztajn R, loos C et al. (2001) Prognostic value of evoked potentials and sleep recordings in the prolonged comatose state of children. Preliminary data. *Neurophysiologie clinique = Clinical neurophysiology* 31(5):283–292
32. Childs NL, Mercer WN, Childs HW (1993) Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology* 43(8):1465–1467
33. Chugani HT, Phelps ME, Mazziotta JC (1987) Positron emission tomography study of human brain functional development. *Annals of neurology* 22(4):487–497
34. Cruse D, Chennu S, Chatelle C et al. (2011) Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *Lancet (London, England)* 378(9809):2088–2094
35. Demertzi A, Ledoux D, Bruno M et al. (2011) Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of neurology* 258(6):1058–1065
36. Demertzi A, Racine E, Bruno M et al. (2013) Pain Perception in Disorders of Consciousness. *Neuroscience, Clinical Care, and Ethics in Dialogue. Neuroethics* 6(1):37–50
37. Demertzi A, Schnakers C, Ledoux D et al. (2009) Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: a European survey of medical and paramedical professionals. *Progress in brain research* 177:329–338
38. Deutsch E, Spickhoff A (2014) *Medizinrecht. Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinprodukte recht und Transfusionsrecht, 7. Aufl.* SpringerLink : Bücher. Springer, Berlin [u.a.]
39. Dierickx K, Schotsmans P, Grubb A et al. (1998) Belgian doctors' attitudes on the management of patients in persistent vegetative state (PVS): ethical and regulatory aspects. *Acta neurochirurgica* 140(5):481–489
40. Eilander HJ, Wijnen VJM, Scheirs JGM et al. (2005) Children and young adults in a prolonged unconscious state due to severe brain injury: outcome after an early intensive neurorehabilitation programme. *Brain injury* 19(6):425–436
41. Faymonville M, Pantke K, Berré J et al. (2004) Zerebrale Funktionen bei hirngeschädigten Patienten. Was bedeuten Koma, "vegetative state", "minimally conscious state", "Locked-in-Syndrom" und Hirntod? (Cerebral functions in brain-damaged patients. What is meant by coma, vegetative state, minimally conscious state, locked-in syndrome and brain death?). *Der Anaesthesist* 53(12):1195–1202
42. Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S et al. (2008) The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of pain and symptom management* 35(4):356–364
43. Führer M, Duroux A, Jox RJ et al. (2009) Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd* 157(1):18–25

44. Führer M, Borasio GD, Jox RJ (2011) Therapieentscheidungen bei schwerstkranken Kindern und Jugendlichen. *MMW-Fortschr. Med.* 153:35–39
45. Georgiopoulos M, Katsakiori P, Kefalopoulou Z et al. (2010) Vegetative state and minimally conscious state: a review of the therapeutic interventions. *Stereotactic and functional neurosurgery* 88(4):199–207
46. Geremek A (2009) Wachkoma: Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Deutscher Ärzte Verlag, Köln
47. Gerstenbrand F (1967) Das traumatische apallische Syndrom. Springer Vienna, Vienna
48. Giacino JT, Ashwal S, Childs N et al. (2002) The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology* 58(3):349–353
49. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J (2004) The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 85(12):2020–2029
50. Giacino JT, Whyte J, Bagiella E et al. (2012) Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. *The New England journal of medicine* 366(9):819–826
51. Gipson J, Kahane G, Savulescu J (2014) Attitudes of Lay People to Withdrawal of Treatment in Brain Damaged Patients. *Neuroethics* 7:1–9
52. Grubb A, Walsh P, Lambe N et al. (1996) Survey of British clinicians' views on management of patients in persistent vegetative state. *Lancet (London, England)* 348(9019):35–40
53. Hagel K, Rietz S (1998) Die Prognose des apallischen Syndroms. Ein Literaturüberblick (Prognosis of the apallic syndrome. A literature review). *Der Anaesthetist* 47(8):677–682
54. Heindl UT, Laub MC (1996) Outcome of persistent vegetative state following hypoxic or traumatic brain injury in children and adolescents. *Neuropediatrics* 27(2):94–100
55. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R et al. (2007) Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *Journal of medical ethics* 33(1):51–57
56. Idler EL (1987) Religious Involvement and the Health of the Elderly. Some Hypotheses and an Initial Test. *Social Forces* 66(1):226
57. Idler EL, Kasl SV (1992) Religion, Disability, Depression, and the Timing of Death. *Am J Sociol* 97(4):1052
58. Jennett B, Plum F (1972) Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet (London, England)* 1(7753):734–737
59. Jox RJ (2011) Ärztliche Indikation beim "Wachkoma" (Best interests in the 'vegetative state'). *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 79(10):576–581
60. Jox RJ (2011) Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens. Edition Körber-Stiftung, Hamburg

61. Jox RJ, Bernat JL, Laureys S et al. (2012) Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions. *The Lancet. Neurology* 11(8):732–738
62. Jox RJ, Krebs M, Fegg M et al. (2010) Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *Journal of critical care* 25(3):413–419
63. Jox RJ, Marckmann G (2017) Chronische Bewusstseinsstörungen. In: Erbguth F, Jox RJ (Hrsg) *Angewandte Ethik in der Neuromedizin*. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, S 179–187
64. Kretschmer E (1940) Das apallische Syndrom. *Z. f. d. g. Neur. u. Psych.* 169(1):576–579
65. Kuehlmeier K (2012) Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen. *Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen*
66. Kuehlmeier K, Palmour N, Riopelle RJ et al. (2014) Physicians' attitudes toward medical and ethical challenges for patients in the vegetative state: comparing Canadian and German perspectives in a vignette survey. *BMC neurology* 14:119
67. Kuehlmeier K, Racine E, Palmour N et al. (2012) Diagnostic and ethical challenges in disorders of consciousness and locked-in syndrome: a survey of German neurologists. *Journal of neurology* 259(10):2076–2089
68. Lanzerath D, Honnefelder L, Feeser U (1998) Nationaler Bericht der europäischen Befragung. „Doctors' views on the management of patients in persistent vegetative state (PVS)“ im Rahmen des Forschungsprojekts „The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state“. *Ethik in der Medizin* 10(3):152–180
69. Laureys S, Celesia GG, Cohadon F et al. (2010) Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC medicine* 8:68
70. Laureys S, Faymonville ME, Peigneux P et al. (2002) Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *NeuroImage* 17(2):732–741
71. Laureys S, Owen AM, Schiff ND (2004) Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet. Neurology* 3(9):537–546
72. Lentze MJ, Schaub J, Schulte FJ et al. (Hrsg) (2007) *Pädiatrie. Grundlagen und Praxis*, 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Springer Medizin Verlag Heidelberg, Berlin, Heidelberg
73. Lotz JD, Jox RJ, Meurer C et al. (2016) Medical indication regarding life-sustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliative medicine*
74. Luchetti M (2010) Eluana Englaro, chronicle of a death foretold: ethical considerations on the recent right-to-die case in Italy. *Journal of medical ethics* 36(6):333–335
75. Marckmann G (2000) Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? *Ärzteblatt Baden-Württemberg* 56(12):499–502

76. Marckmann G((2015) Praxisbuch Ethik in der Medizin. Med. Wissenschaftl. Verl.-Ges, Berlin
77. Mayring P (2010) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, 11., aktualisierte und überarb. Aufl. Studium Paedagogik. Beltz, Weinheim
78. (1994) Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. The New England journal of medicine 330(21):1499–1508
79. (1994) Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS. The New England journal of medicine 330(22):1572–1579
80. Moğul T, Simon A (2013) Intensiv erleben - Menschen in klinischen Grenzsituationen. Ethik in der Praxis Kontroversen, Bd 31. Lit, Berlin
81. Monti MM, Laureys S, Owen AM (2010) The vegetative state. BMJ (Clinical research ed.) 341:c3765
82. Mouthon A, van Hedel, Hubertus J A, Meyer-Heim A et al. (2016) High-density electroencephalographic recordings during sleep in children with disorders of consciousness. NeuroImage. Clinical 11:468–475
83. Nicholas CR, McLaren DG, Gawrysiak MJ et al. (2014) Functional neuroimaging of personally-relevant stimuli in a paediatric case of impaired awareness. Brain injury 28(8):1135–1138
84. OLG Hamm (2007). http://www.justiz.nrw.de/nrwe/olgs/hamm/j2007/1_UF_78_07beschluss20070524.html
85. Owen AM, Coleman MR, Boly M et al. (2006) Detecting awareness in the vegetative state. Science (New York, N.Y.) 313(5792):1402
86. Payne K, Taylor RM, Stocking C et al. (1996) Physicians' attitudes about the care of patients in the persistent vegetative state: a national survey. Annals of internal medicine 125(2):104–110
87. Pham K, Kramer ME, Slomine BS et al. (2014) Emergence to the conscious state during inpatient rehabilitation after traumatic brain injury in children and young adults: a case series. The Journal of head trauma rehabilitation 29(5):E44-8
88. Pignat J, Mauron E, Johr J et al. (2016) Outcome Prediction of Consciousness Disorders in the Acute Stage Based on a Complementary Motor Behavioural Tool. PloS one 11(6):e0156882
89. Pistoia F, Sacco S, Stewart J et al. (2016) Disorders of Consciousness: Painless or Painful Conditions?-Evidence from Neuroimaging Studies. Brain sciences 6(4)
90. Putz W, Steldinger B (2014) Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, selbstbestimmtes Sterben, 5. Aufl., Orig.-Ausg. Dtv, 5696 : Beck-Rechtsberater. Dt. Taschenbuch-Verl., München

91. Racine E, Rodrigue C, Bernat JL et al. (2010) Observations on the ethical and social aspects of disorders of consciousness. *The Canadian journal of neurological sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques* 37(6):758–768
92. Romein E, Hessenauer M, Kluger G (2011) Remi-Pro - eine standardisierte und valide Methode zur Dokumentation des Remissionsverlaufs in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen im "Wachkoma". In: Jox RJ, Kühlmeyer K, Borasio GD et al (Hrsg) *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*, 1. Aufl. Kohlhammer Verlag, s.l.
93. Royal College Of Physicians (2013) Prolonged disorders of consciousness. National clinical guidelines. Royal College Of Physicia, [Place of publication not identified]
94. Royal College of Physicians of London (2003) The vegetative state. Guidance on diagnosis and management : report of a working party of the Royal College of Physicians. Royal College of Physicians, London
95. Schaidler A, Borasio GD, Marckmann G et al. (2015) Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens. Eine Interviewstudie mit Klinikern. *Ethik Med* 27(2):107–121
96. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J et al. (2009) Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC neurology* 9:35
97. Schöne-Seifert B (2007) *Grundlagen der Medizinethik*. Kröner Taschenbuch, Bd. 503. Kröner, Stuttgart
98. Snyman N, Egan JR, London K et al. (2010) Zolpidem for persistent vegetative state--a placebo-controlled trial in pediatrics. *Neuropediatrics* 41(5):223–227
99. Solarino B, Bruno F, Frati G et al. (2011) A national survey of Italian physicians' attitudes towards end-of-life decisions following the death of Eluana Englaro. *Intensive care medicine* 37(3):542–549
100. Stepan C, Haidinger G, Binder H (2004) Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna. *European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies* 11(7):461–466
101. Stepan Ch, Haidinger G, Binder H (2004) Die Problematik der klinischen Verlaufsbeurteilung von Patienten mit Apallischem Syndrom (AS) anhand von Rehabilitationsskalen – ein Überblick. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie* 5(3):14–22
102. Strauss DJ, Shavelle RM, Ashwal S (1999) Life expectancy and median survival time in the permanent vegetative state. *Pediatric neurology* 21(3):626–631
103. Urban PP (2007) *Erkrankungen des Hirnstamms*, 1. Aufl. Schattauer, Stuttgart
104. Vollmann J. (2000) Einwilligungsfähigkeit als rationales Modell. *Klinische Praxis und meizinethische Analyse. Nervenarzt* 71(9):709–714

105. Wermke M (1998-2002) Duden in 12 Bänden. Auf der Grundlage der neuen amtlichen Rechtschreibregeln, Ausg. in 12 Bd. Dudenverlag, Mannheim
106. Whyte J, Myers R (2009) Incidence of clinically significant responses to zolpidem among patients with disorders of consciousness: a preliminary placebo controlled trial. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists* 88(5):410–418
107. Wiesing U, Jox RJ, Hessler H et al. (2010) A new law on advance directives in Germany. *Journal of medical ethics* 36(12):779–783
108. Wijnen VJM, Eilander HJ, Gelder B de et al. (2014) Visual processing during recovery from vegetative state to consciousness: comparing behavioral indices to brain responses. *Neurophysiologie clinique = Clinical neurophysiology* 44(5):457–469
109. Wild KR von (2011) Syndrom reaktionsloser Wachheit. Zur Begriffsbestimmung "apallisches Syndrom" - "Wachkoma" - permanenter vegetativer Zustand". *Neurol Rehabil*
110. Young GB (2009) Coma. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1157:32–47
111. Zeman A (1997) Persistent vegetative state. *Lancet (London, England)* 350(9080):795–799
112. Zeman A (2001) Consciousness. *Brain : a journal of neurology* 124(Pt 7):1263–1289
113. Zsoter A, Berweck S, Kluger G et al. (2011) Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschr Kinderheilkd* 159(7):634–641

7 Urteilsverzeichnis

Gericht	Datum	Aktenzeichen	Fundstelle
Bundesgerichtshof	13.09.1994	1 StR 357/94	BGHSt 40, 267
LG Kempten	17.05.1995	2 Ks 13 Js 12155/93	*
AG Hanau	30.08.1995	20 XVII 5038/92	BtPrax 1997, S. 82 f.
AG Frankfurt/Main	14.05.1998	34 XVII MUE 65/98	*
LG Frankfurt/Main	19.05.1998	2-29 T 56/98	FamRZ 2000, S. 1184f.
OLG Frankfurt/Main	15.07.1998	20 W 224/98	NJW 1998, S. 2747 ff.
AG Landau	31.07.1998	3 XVII 14/94	*
AG Ingolstadt	24.09.1998	XVII 538/98	*
AG Ratzeburg	07.12.1998	2 XVII 985	SchlHA 1999, S. 50 f.
AG Oberhausen	27.01.1999	10 XVII 749/92	*
AG Augsburg	14.05.1999	XVII 1116/95	*
LG Augsburg	04.08.1999	5 T 2780/99	NJW 2000, S. 2363 f.
AG Ahrensberg	08.11.1999	12 XVII 2168	*
LG Lübeck	14.12.2000	7 T 615/99	*
AG Greifswald	27.03.2000	8 XVII F243	*
AG Freiburg	20.03.2001	15 [14] XVII 404/96	*
LG Freiburg	15.05.2001	4 T 105/01	*
OLG Karlsruhe	29.10.2001	19 Wx 21/01	NJW 2002, S. 685 ff.
LG Lübeck	25.06.2002	7 T 38102 [93]	*
AG Rosenheim	16.07.2002	XVII 0062/99	*
AG Stuttgart	09.09.2002	10 XVII 147/02	*
LG Traunstein	16.10.2002	3 O 205/02	NJW-RR 2003, S. 221 ff.
OLG Schleswig	12.12.2002	2 W 168/02	NJW-RR 2003, S. 435 ff.
OLG München	13.02.2003	3 U 5090/02	NJW 2003, S. 1743 ff.
Bundesgerichtshof	17.03.2003	XII ZB 2/03	NJW 2003, S. 1588 ff.
LG Heilbronn	03.09.2003	1 T 275/03	NJW 2003, S. 3783 f.
Bundesgerichtshof	08.06.2005	XII ZR 177/03	NJW 2005, 2385
OLG Hamm	24.05.2007	1 UF 78/07	NJW 2007, S. 2404 ff.
LG Fulda	30.04.2009	16 Js 1/08 – 1 Ks	*
Bundesgerichtshof	25.06.2010	2 StR 454/09	NJW 2010, S. 2963

*Urteilsdatenbank der Forschungsstelle für das Recht des Gesundheitswesens der Universität zu Köln, zuletzt abgerufen, am 24.11.2009,

8 Abkürzungsverzeichnis

AG	Amtsgericht
ANH	Artificial Nutrition and Hydration
ARAS	Ascending Reticular Activating System
BtPrax	Betreuungsrechtliche Praxis
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGH	Bundesgerichtshof
BGHSt	Entscheidungssammlung des Bundesgerichtshofs in Strafsachen
CNS	Child Neurology Society
CRS-R	Coma Recovery Scale-Revised
CT	Computertomographie
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DOC	Disorders of Consciousness
EEG	Elektronenenzephalographie
EFA	Early Functional Ability-Scale
FA	Facharzt
FamRZ	Zeitschrift für das gesamte Familienrecht
FamFG	Gesetz über das Verfahren in Familiensachen und in Angelegenheiten der freiwilligen Gerichtsbarkeit
fMRT	funktionelle Magnetresonanztomographie
GG	Grundgesetz
GCS	Glasgow Coma Scale
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	International Classification of Function, Disability and Health

KRS	Koma-Remissions-Skala
LG	Landgericht
LiS	Lockes-In-Syndrome
MCS	Minimally Conscious State/minimalbewusster Zustand
MSTF	Multi-Society-Task Force on PVS
NJW	Neue Juristische Wochenschrift
NJW-RR	Neue Juristische Wochenschrift-Rechtsprechungs-Report
OLG	Oberlandesgericht
PVS	Persistent Vegetative State/persistierender vegetativer Zustand
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
RCP	Royal College of Physicians
Remi-Pro	Remissionsprofil für Kinder nach schweren erworbenen Hirnschäden
SSW	Schwangerschaftswoche
SIDS	Sudden Infant Death Syndrome
SRW	Syndrom reaktionsloser Wachheit
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
SchlHA	Schleswig-Holsteinische Anzeigen
TPG	Transplantationsgesetz
UWS	Unresponsive Wakefulness Syndrom
VS	Vegetative State/vegetativer Zustand

9 Anhang

9.1 Information für Studienteilnehmer

**Befragung von Neuropädiaterinnen/Neuropädiatern
zu medizinischen und ethischen Herausforderungen
bei Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen**

München, im Dezember 2011

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie sind herzlich eingeladen, an einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten wissenschaftlichen Befragung teilzunehmen, die medizinische und ethische Herausforderungen bei Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen untersucht.

Die Befragung wird mit Unterstützung der Gesellschaft für Neuropädiatrie durchgeführt und richtet sich an alle in Deutschland tätigen Mitglieder der Gesellschaft. Eine analoge Befragung zur Situation bei Erwachsenen mit chronischen Bewusstseinsstörungen haben wir gerade unter den Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) durchgeführt (noch unveröffentlicht). Nun möchten wir die Besonderheiten bei Kindern herausarbeiten. Hierzu wurde unter neuropädiatrischer und kinderpalliativmedizinischer Beratung eigens ein Fragebogen entwickelt.

Wir hoffen, dass die Studienergebnisse helfen, wichtige und vernachlässigte Aspekte in der Versorgung von Kindern mit diesen Krankheitsbildern zu erkennen und die Versorgung der Patienten und ihrer Angehörigen zu verbessern.

Die erhobenen Daten werden in irreversibel anonymisierter Form gespeichert und am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München aufbewahrt. Das Ausfüllen des Fragebogens wird ca. 10 – 15 Minuten in Anspruch nehmen.

Bitte füllen Sie den beiliegenden Fragebogen aus und senden ihn per Fax (089 / 5160-2712) oder per Post mit dem beiliegenden frankierten Rückumschlag zurück an: Tobias Budick, Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der LMU, Lessingstraße 2, 80336 München. Bei Faxen werden die Absenderangaben geschwärzt, so dass die Anonymität gewahrt bleibt.

Bei Rückfragen zum Fragebogen oder zur Durchführung und Auswertung dieser Untersuchung, können Sie sich jederzeit an Tobias Budick (tobias.budick@med.uni-muenchen.de) oder Ralf Jox (ralf.jox@med.lmu.de) wenden.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme, mit der Sie uns eine wertvolle Hilfe leisten!

Dr. med. Dr. phil. Ralf J. Jox
Projektleiter

Tobias Budick
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Beratung:

PD Dr. med. S. Berweck und Dr. med. M. Granel, Schön Klinik Vogtareuth (Abteilung Neuropädiatrie)
Prof. Dr. med. M. Führer, von Hauner'sches Kinderspital, Universität München

9.2 Fragebogen

Befragung von Neuropädiaterinnen und Neuropädiatern zu medizinischen und ethischen Herausforderungen bei Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen

Fall zum Einstieg:

Die 8-jährige Elisabeth musste nach einem Verkehrsunfall, bei dem sie ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitten hatte, über mehrere Wochen intensivmedizinisch versorgt werden, ohne das Bewusstsein wiederzuerlangen. Nachdem ihr Zustand stabilisiert war, wurde sie in eine neuropädiatrische Rehabilitationseinrichtung verlegt. Zwei Jahre nach dem Unfall zeigt die 10-Jährige bulbäre und spinale Reflexe, aber keine reproduzierbare, zielgerichtete Reaktion auf Reize. Ihre Augen sind für mehrere Stunden am Tag geöffnet, aber fixieren weder Objekte noch folgen sie ihnen, wenn diese sich bewegen. Elisabeth atmet selbständig.

A Allgemeine Fragen

1 - Dieser Zustand wird verschieden bezeichnet. Welchen diagnostischen Begriff verwenden Sie dafür im täglichen Umgang? (Mehrfachnennung möglich)

- Wachkoma
- Apallisches Syndrom
- (Persistenter) Vegetativer Zustand (Persistent Vegetative State)

- Syndrom der teilnahmslosen Wachheit (Unresponsive Wakefulness Syndrom)
- Andere Bezeichnung(en): _____

Für den Zweck dieser Befragung verwenden wir den Begriff des **Persistenten Vegetativen Zustands (PVS)**. Die Fragen beziehen sich auf Kinder und Jugendliche (bis einschließlich 17 Jahre) mit diesem Krankheitsbild (wie im Fall beschrieben) und nicht auf andere chronische Bewusstseinsstörungen wie z.B. den minimalbewussten Zustand (minimally conscious state).

2 - Wie viele Patienten im PVS haben Sie bisher betreut?

- 0 1-20 21-40 41-60 > 60

3 - Wie verlässlich ist Ihrer Ansicht nach die Diagnose PVS in Abhängigkeit vom Alter des Patienten?

Alter des Patienten	<i>Diagnose nicht möglich</i>	<i>Diagnose extrem unsicher</i>				<i>Diagnose extrem sicher</i>
0 - 2 Monate	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	
<input type="checkbox"/> 5						
2 Monate - 2 Jahre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3 - 5 Jahre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6 - 12 Jahre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13 - 17 Jahre	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

4 - Welchen Einfluss haben Ihrer Erfahrung nach folgende medizinische Faktoren auf die Rehabilitations-Prognose eines Patienten im PVS?

	<i>Keinen Einfluss</i>	<i>Extrem geringen Einfluss</i>				<i>Extrem hohen Einfluss</i>
- Alter des Patienten	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Ätiologie des PVS	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Bisherige Dauer des Zustandes	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Begleit- und Folgeerkrankungen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Bildgebende Befunde (z.B. cMRT)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Neurophysiologische Befunde (z.B. EEG, SEP)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Biochemische Befunde (z.B. NSE im Liquor)	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Andere Faktoren:						
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5 – Zu welchen mentalen Prozessen ist Ihrer Einschätzung nach ein Kind im PVS in der Lage (wenn es bei Gesundheit gemäß seinem Entwicklungsstand dazu in der Lage wäre):

	<i>Sicher nicht</i>	<i>Extrem unsicher</i>				<i>Extrem sicher</i>
- sich seiner selbst bewusst sein	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- sich seiner Umgebung bewusst sein	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Berührungen spüren	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Riechen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Schmecken	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Schmerzen empfinden	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Durst zu empfinden	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Hunger empfinden	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Gefühle haben	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Personen erkennen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Verstehen, was andere zu ihm sagen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Gedanken haben	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Träume erleben	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Erfahrungen aus der Vergangenheit erinnern	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Sich neue Informationen merken	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Seinen Willen ausdrücken	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Kontakt mit anderen aufnehmen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

B Fragen zur Therapie

6 - Welche Instrumente wenden Sie zur klinischen Verlaufsbeurteilung von Kindern im PVS regelmäßig an? (Mehrfachnennung möglich)

- Pädiatrische Form der Glasgow Coma Scale (GCS), Version: _____
- Coma Recovery Scale-Revised (CRS)
- Funktionaler Selbständigkeitsindex FIM bzw. WeeFIM
- Early Functional Abilities-Scale (EFA)
- Koma-Remissions-Skala (KRS)
- Remissions-Profil für Kinder und Jugendliche nach schweren erworbenen Hirnschädigungen (Remi-Pro)
- Andere Instrumente: _____

7 - Welche therapeutischen Maßnahmen werden bei Ihnen in der Behandlung von Kindern im PVS angewandt? (Mehrfachnennung möglich)

	<i>Nie</i>	<i>Extrem selten</i>				<i>Extrem häufig</i>
- Medikamentöse Therapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Physiotherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Ergotherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Musiktherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Kunsttherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Logopädie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Basale Stimulation	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Andere Maßnahme(n): _____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

8 - Ist die Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen bei Kindern im PVS ethisch vertretbar?

- Niemals
- Immer
- Unter gewissen Umständen

9 - Wenn Sie bei Frage 8 „Unter gewissen Umständen“ angegeben haben, beantworten Sie bitte auch folgende Frage: Unter welchen Umständen fänden Sie eine Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen vertretbar?

(Mehrfachnennung möglich)

	<i>Nie</i>	<i>Extrem selten</i>				<i>Extrem häufig</i>
- Bei schwersten Begleiterkrankungen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Wenn der Patient offensichtlich stark leidet	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Wenn der Patient selbst diesen Willen ausdrückt	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Bei fehlender Einwilligung der Sorgeberechtigten	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Wenn Bewusstsein nicht (wieder)erlangt werden kann	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Wenn Kommunikationsfähigkeit unrealistisch ist	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Wenn die Behandlungskosten extrem hoch sind	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Andere Umstände:	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10 – Wenn Sie bei Frage 8 „Immer“ oder „Unter gewissen Umständen“ angekreuzt haben, beantworten Sie bitte auch folgende Frage: Welche lebenserhaltenden Maßnahmen könnten Sie sich vorstellen zu begrenzen? (Mehrfachnennung möglich)

	<i>Nie</i>	<i>Extrem selten</i>				<i>Extrem häufig</i>
- kardiopulmonale Reanimation	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Intubation und maschinelle Beatmung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Hämodialyse/Hämofiltration	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Operationen	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Antibiotika-Therapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- künstliche Ernährung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- künstliche Flüssigkeitszufuhr	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
- Andere lebenserhaltende Maßnahmen:	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
_____	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11 - Betrachten Sie künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (z.B. via PEG-Sonde) bei Patienten im PVS als medizinische Behandlung oder als pflegerische Basisversorgung?

- Medizinische Behandlung
- Pflegerische Basisversorgung

12 - Wie läuft Ihrer Erfahrung nach der Entscheidungsprozess in solchen Situationen ab?

(Mehrfachnennung möglich)

- Der behandelnde Arzt trifft die Entscheidung allein
- Die Eltern treffen die Entscheidung allein
- Die Entscheidung wird von Behandlungsteam und Eltern gemeinsam getroffen
- Die Pflegekräfte werden in die Entscheidungsfindung mit einbezogen
- Das Therapeutenteam wird in die Entscheidungsfindung mit einbezogen
- Eine ethische Fallberatung/Ethikkomitee wird zur Beratung hinzugezogen
- Anders:

13 – Wie zufrieden sind Sie mit...

Sehr unzufrieden

Sehr zufrieden

- ...den getroffenen Therapieentscheidungen 1 2 3 4 5
 - ...der Kommunikation zur Entscheidungsfindung 1 2 3 4 5

C Fragen zur Person

Alter (in Jahren): _____

Geschlecht: weiblich männlich

Berufliche Stellung: Assistenzarzt Oberarzt
 Chefarzt _____

Facharzt: Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

(Mehrfachnennung möglich) Anderer Facharzt: _____
 Kein Facharzt:

Schwerpunkt: Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie

(Mehrfachnennung möglich) Andere Schwerpunktbezeichnung(en): _____
 Keine Schwerpunktbezeichnung:

Dauer der Berufsausübung: unter 2 Jahre 2-5 Jahre
 6-9 Jahre 10 Jahre und mehr

Arbeits-Setting: Stationäre Versorgung
(Mehrfachnennung möglich) Ambulante Versorgung
 Akutbehandlung
 Rehabilitation

Religiosität (Idler Index of Religiosity):

1. Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten? Nie
 1-2 Mal pro Jahr
 Alle paar Monate
 1-2 Mal pro Monat
 Einmal pro Woche
 Mehrmals pro Woche

2. Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft kennen Sie? Niemanden
 Weniger
 Mehr als die Hälfte
 Alle oder fast alle

3. Wie würden Sie sich selbst einschätzen? Tief religiös
 Ziemlich religiös
 Nur leicht religiös
 Nicht religiös

4. Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion? Keine Kraft und Trost
 Etwas Kraft und Trost
 Viel Kraft und Trost

Vielen Dank für die Teilnahme an dieser Befragung!

10 Eidesstattliche Versicherung

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

Medizinische und ethische Herausforderungen bei der Behandlung von Kindern mit chronischen Bewusstseinsstörungen. Eine empirisch-ethische Untersuchung und Analyse deutscher Gerichtsurteile

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 ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Tobias Budick

Landsberg, den 01.06.2017

11 Danksagung

Ich danke insbesondere meinem Betreuer Herrn Prof. Dr. Dr. Ralf J. Jox für die Überlassung des Themas, die hervorragende Betreuung und Unterstützung, die konstruktiven Anregungen und die Möglichkeit meine Ideen uneingeschränkt in diese Arbeit einbringen zu können.

Herrn Prof. Dr. Georg Marckmann danke ich für die Möglichkeit, meine Dissertation am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin anfertigen zu können.

Den gesamten Mitarbeitern des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin möchte ich herzlich für die stets freundliche Unterstützung und angenehme Arbeitsatmosphäre danken. Mein besonderer Dank gilt Frau Sigrid Detschey für die stets freundliche Hilfe bei allen administrativen Problemen und Frau Dr. Katja Kühlmeyer für die Unterstützung und den kreativen Austausch, insbesondere zu Beginn dieser Arbeit.

Ebenso gilt mein besonderer Dank den Mitarbeitern der Alpenklinik Santa Maria, insbesondere der Pflege, meinen ärztlichen Kollegen sowie meinem Chef Herrn Prof. Dr. Josef Rosenecker für die Unterstützung und Motivation bei der Fertigstellung dieser Arbeit „neben“ dem Berufsalltag.

Nicht zuletzt gilt mein besonderer Dank meiner Familie. Ohne die uneingeschränkte Unterstützung über so viele Jahre, wären weder das Medizinstudium noch diese Arbeit für mich möglich gewesen. Meine Eltern haben diese Arbeit über all die Jahre nicht nur finanziell unterstützt sondern durch ihr Vertrauen in mich und meine Fähigkeiten, auch entscheidend dazu beigetragen das Medizinstudium und diese Arbeit erfolgreich beenden zu können.

Zum Schluss möchte ich von ganzem Herzen Katrin für ihre bedingungslose Liebe, die tägliche Unterstützung, unsere Paulina und den scheinbar nicht zu erschütternden Glauben an mich danken!