

Aus dem Charité Centrum Frauen-, Kinder- und Jugendmedizin  
mit Perinatalzentrum und Humangenetik  
Klinik für Neonatologie  
Direktor: Professor Dr. Christoph Bühner

Habilitationsschrift

Stellvertreterentscheidungen in Grenzsituationen  
am Beginn des Lebens –  
eine Evaluation perinatologischer und gesellschaftlicher  
Sichtweisen

Zur Erlangung der Lehrbefähigung für das Fach  
Kinder- und Jugendmedizin  
Vorgelegt dem Fakultätsrat der Medizinischen Fakultät  
Charité Universitätsklinikum Berlin  
von Dr. med. Katja Schneider

Eingereicht: April 2024

Dekan: Prof. Dr. med. Jochen Spranger

*„Der Mensch lebt notwendig in einer Begegnung mit anderen Menschen, und ihm wird mit dieser Begegnung in einer je verschiedenen Form eine Verantwortung für den anderen Menschen auferlegt“.*

**Dietrich Bonhoeffer (1906-1945)**

## 1. Inhaltsverzeichnis

<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	4
<b>1. Einleitung</b>	
1.1 Hintergrund .....	5
1.1.1 Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit .....	6
1.1.2 Komplexe angeborene Fehlbildungen .....	7
1.1.3 Stellvertreterentscheidungen, informed consent und partizipative Entscheidungsfindung .....	9
1.2 Einflussfaktoren und verschiedene Perspektiven auf ethische Haltungen.....	11
1.3 Gesellschaftlicher Kontext .....	12
1.4 Zielsetzungen.....	14
<b>2. Eigene Arbeiten</b>	
2.1 Entscheidungen an der Grenze zur Lebensfähigkeit in der Neonatologie: 20 Jahre nach EURONIC .....	15
2.2 Haltung, Vorgehen und Eltern-Beratung bei drohender Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit unter Geburtshelfer*innen in Deutschland.....	24
2.3 Pränatale Entscheidungsfindung in komplexen perinatalen Situationen.....	34
2.4 Bedeutung der interdisziplinären Beratung auf die elterliche Entscheidungsfindung bei pränatal diagnostizierten angeborenen Herzfehlern.....	45
2.5 Gesellschaftliche Einstellungen zu Ethik und Umgang bei der Entscheidungsfindung von Neugeborenen am Lebensende.....	52
<b>3. Diskussion</b>	
3.1 Umgang, Entscheidungsverantwortung und Partizipation der Eltern bei Früh- und Neugeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit in Deutschland .....	68
3.2 Einflussfaktoren auf ethische Haltungen und ihre Bedeutung in Beratungsgesprächen .....	71
3.3 Haltung, Einflussfaktoren und Bedeutung medizinischer Beratung im gesellschaftlichen Kontext .....	74
<b>4. Zusammenfassung</b> .....	78
<b>Literaturverzeichnis</b> .....	80
<b>Danksagung</b> .....	88
<b>Eidesstattliche Erklärung</b> .....	89

## 1. Abkürzungsverzeichnis

AWMF	Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften
EURONIC	European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units
SSW	Schwangerschaftswoche
HLHS	Hypoplastisches Linksherzsyndrom
SD	Standard deviation

## 1. Einleitung

### 1.1. Hintergrund

#### Grenzbereiche in der Medizin

Die Fragen nach der Wertigkeit des Lebens und deren Einfluss auf die Entscheidungsfindung und Entscheidungsverantwortung an der Grenze der Lebensfähigkeit gehen weit über medizinische Einzelfallentscheidungen hinaus sondern stellen eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung dar. Demzufolge können Interferenzen zwischen grundsätzlichen gesellschaftlichen Normen und medizinischen Handlungsentscheidungen entstehen.

Woran bemessen wir den Wert eines Menschenlebens? Stellt das bloße Überleben das höchste anzustrebende Ziel in der Medizin dar? Wie viel Entscheidungsautonomie ist den Patienten\*innen bzw. deren Stellvertreter\*innen bei medizinischen Grenzzentscheidungen anzuvertrauen oder gar zuzumuten? Der Umgang mit diesen Fragen ist abhängig von individuellen Wertevorstellungen, vom gesellschaftspolitischen Zeitgeist und den jeweils geltenden juristischen Voraussetzungen und unterliegt oft zudem einem dynamischen Prozess.

#### Sonderfall Perinatalogie

Grenzzentscheidungen in der Perinatalogie stellen in diesem Kontext sowohl ethisch als auch juristisch eine besondere Herausforderung dar. Es müssen existenzielle Entscheidungen für Patienten\*innen getroffen werden, die in den meisten Fällen noch nicht einmal geboren sind und deren Prognose ungewiss ist. Für die ärztliche Beratung bedeutet dieses eine daten- und erfahrungsbasierte (empirische) Beratung, ohne individuelle Besonderheiten des vielleicht noch ungeborenen Kindes mit einbeziehen zu können. Für die Eltern bedeutet es,

Entscheidungen über ihr Kind zu treffen, welches sie noch nicht oder nur sehr kurz kennenlernen durften.

Die übergeordnete ethische Herausforderung besteht in der Perinatalmedizin darin, die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik bei allen Patient\*innen, also Mutter, Kind und Fetus, zu wahren (1): den Respekt vor der Autonomie der jeweiligen Patient\*innen, die Fürsorge, die Schadensvermeidung und die Gerechtigkeit. Ein Abwägen dieser biomedizinisch-ethischen Prinzipien für jede einzelne Patient\*in bildet die Grundlage für jegliche Form von Entscheidungsfindung vor, während oder nach der Geburt. Hierbei gilt es, eine Balance zwischen den mütterlichen, fetalen und kindlichen Bedürfnissen und Rechten zu schaffen (2).

Neben der drohenden Gefahr einer extremen Frühgeburtslichkeit stellen pränatal diagnostizierte komplexe Fehlbildungen, syndromale und genetische Erkrankungen und peripartalen Komplikationen Eltern und medizinisches Personal vor die besondere Herausforderung, auf Grundlage peripartaler Beratungen gemeinsame Entscheidungsfindungen zu entwickeln.

### 1.1.1 Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit

*„Jedes Kind hat einen Anspruch auf eine Behandlung und Betreuung, die seinen individuellen Bedürfnissen angemessen sind, unabhängig von seinen Lebens- und Überlebensaussichten (3). Ärztliche Aufgabe ist es, unter Achtung der Würde des Patienten (4) und seiner Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (5) Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen oder wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis in den Tod beizustehen. Eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht nicht unter*

allen Umständen (6). Mit diesen Gesetzesausführungen beginnt die aktuelle AWMV-Leitlinie „Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit“ und weist explizit darauf hin, dass diese Grundrechte auch für Extrem-Frühgeborene gelten (7).

Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit wird in Deutschland der Zeitraum zwischen 22+0 bis 24+6 Schwangerschaftswochen und/oder einem kindlichen Gewicht < 400g definiert. Nach deutscher Leitlinie obliegt in dieser Zeitspanne die Entscheidung, ob intensivmedizinische Maßnahmen mit primär kurativem Therapieziel oder eine primär palliative Therapie eingeleitet werden, einem gemeinsamen Entscheidungsprozess zwischen Eltern und Ärzten (shared-decision). Seit den frühen 2000 er Jahren existieren hierzu in vielen Ländern nationale Handlungsempfehlungen oder Leitlinien (8-12). Die Empfehlungen und der praktische Umgang mit Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit variieren jedoch sowohl zwischen den länderspezifischen Gesundheitssystemen (13) als auch zwischen Perinatalzentren innerhalb eines Landes (14-18).

### 1.1.2 Komplexe angeborene Fehlbildungen

Aufgrund der immer flächendeckenderen und verbesserten Pränataldiagnostik werden zunehmend angeborene Fehlbildungen und syndromale Erkrankung bereits bei Feten diagnostiziert (19-23). Der Fetus besitzt nach geltendem deutschen Recht keine eigenständigen Personenstandsrechte. Die Rechtsfähigkeit des Menschen, das heißt die Fähigkeit, Träger von Rechten und Pflichten sein zu können, beginnt nach § 1BGB mit der Vollendung der Geburt. Mutter und Kind bilden vor der Geburt eine Einheit, so dass sich der Schutz des Fötus über das Wohlergehen seiner Mutter definiert. Frank Cervenack beschrieb 1996 in dem Artikel „The foetus as a Patient“ die Grundsätze der Fürsorge und die Achtung vor der Autonomie der Mutter und des Fötus (24). Der vorgeburtliche Fötus ist nur dann ein fötaler Patient, wenn die schwangere Frau ihm diesen Status zuerkennt. Wenn der Fötus ein

Patient ist, ist eine Beratung zum Wohle des Fötus ethisch gerechtfertigt. Wenn der Fötus kein Patient ist, sollte die Beratung nicht direktiv sein. Dadurch, dass sich nach deutscher Rechtsprechung die medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch an der mütterlichen Gesundheit orientiert, sind keine fetalen Krankheitsbilder definiert, bei denen eine vorzeitige Beendigung einer Schwangerschaft „legitim“ wäre. Somit basiert die Entscheidung hinsichtlich des Fortführens einer Schwangerschaft nach ausführlicher medizinischer und psychosozialer Aufklärung stets auf der individuellen Haltung und Belastbarkeit der Mutter (25).

Die elterliche Entscheidungslast, die nach pränataler Diagnose einer fetalen Fehlbildung besteht, lässt sich exemplarisch anhand eines Feten mit einem hypoplastischen Linksherzsyndroms (HLHS) darstellen. Die pränatale Diagnose dieses komplexen angeborenen Herzfehlers führt häufig zur Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch oder einen Fetoizid. Ein HLHS ist chirurgisch nicht heilbar, ist jedoch grundsätzlich kardiochirurgisch mit Hilfe von mehreren Operationen palliativ behandelbar. Die Überlebenswahrscheinlichkeit nach dem ersten operativen Schritt liegt heutzutage in bestimmten Zentren bei > 85%. Hier zeigt sich jedoch ein Zusammenhang zwischen Therapieerfolg und Größe des Herzzentrums und der Anzahl der durchgeführten Operationen (26, 27). Allerdings ist die Morbidität mit deutlich eingeschränkter Lebensqualität der Patienten weiterhin hoch und auch die Lebenserwartung der Patienten lässt sich heute nicht sicher vorhersagen (28-31). Alternativ stellt die „Giessen-Procedure“ in Form einer interventionell-chirurgischen Hybridtherapie eine schonende Alternative zur Norwood-Operation dar. Dieses kommt durch den Verzicht einer Operation an der Herz-Lungen-Maschinen insbesondere Kindern mit HLHS und Komorbiditäten zu Gute (32). Jedoch weist auch diese Behandlungsform wie die klassische dreistufige operative Therapie nach Norwood eine hohe Mortalität und Morbidität auf (33). Aus diesem Grund wird die



primär palliative Behandlung sowohl international (34) als auch in der aktuellen AWMF-Leitlinie als äquivalente Behandlungsoption aufgeführt (35). Jedoch die Entscheidung, ob sich die Eltern für die Fortsetzung der Schwangerschaft mit anschließender operativer oder palliativer Therapie des Kindes oder aber für eine Beendigung der Schwangerschaft entscheiden, ist neben ihren persönlichen Wertevorstellungen und Lebenssituationen von der Art und Weise der Beratungsgespräche abhängig (36,37).

### 1.1.3 Stellvertreterentscheidungen, informed consent und partizipative Entscheidungsfindung

Die besondere Herausforderung in der Perinatalogie besteht zudem darin, dass für zwei der drei Patienten ausschließlich Stellvertreterentscheidungen getroffen werden können. Bei invasiven pränatalen Eingriffen wie z.B. einem fetalchirurgischen Eingriff aber auch bei einem Schwangerschaftsabbruch nimmt die für den Fetus stellvertretende Mutter gleichzeitig auch eine eigene, autonome Patientenrolle ein.

Alle medizinischen Interventionen unterliegen den gleichen juristischen und ethischen Normen, die unabhängig vom Alter des Patienten oder dem Schweregrad der Erkrankung beachtet werden müssen. Indizierte medizinische Maßnahmen bedürfen stets einer Einwilligung des Patienten oder seines Stellvertreters (38).

Behandlungsentscheidungen in der Kinderheilkunde bewegen sich im Spannungsfeld zwischen ärztlicher Fürsorge, Beachtung des Kindeswohls und den Interessen der Eltern (39, 40). Es wird dabei davon ausgegangen, dass den Eltern aufgrund ihrer Beziehung zu ihrem Kind dieses Entscheidungsrecht zukommt, sofern sie im Sinne des Wohlergehens des Kindes entscheiden. Als Maßstab für das kindliche Wohlergehen hat sich international der sogenannte „best interest standard“ durchgesetzt. Nur wenn dieser durch die Entscheidungen der Eltern offensichtlich nicht mehr erfüllt wird, kann ein Eingriff in das Sorge- und Entscheidungsrecht notwendig werden. Sofern also durch die elterliche

Entscheidung nicht offensichtlich das Kindeswohl gefährdet ist, ist ihre auf den ärztlich vermittelten medizinischen Informationen basierende Entscheidung bindend. Hierbei zeigt sich die besondere Bedeutung und Verantwortung des ärztlichen Aufklärungsgespräches als informative Basis der Entscheidungsfindung.

Aus Sicht der Medizinethik ist der Patient ein autonomes, selbstbestimmtes Wesen und hat daher das Recht, selbst zu entscheiden, was mit ihm geschieht – dieses haben die Ärzt\*innen zu respektieren. Zudem darf dem Patienten kein Schaden zugefügt werden, es muss stets zum Wohle der Patient\*innen gehandelt sowie die verfügbaren Ressourcen gerecht verteilt werden.

Grundlage für eine Behandlung, die zum einen die Autonomie des Kindes schützt und gleichzeitig die medizinische Fürsorge garantiert, ist ein partizipatives Verhältnis zwischen den Eltern als Stellvertreter\*innen ihres Kindes und den behandelnden Ärzte\*innen. Hierbei verkörpern die Eltern die Wertekompetenz und die Ärzt\*innen die fachliche Kompetenz. Ziel ist, dass gemeinsam aus derartigen Beratungsgesprächen ein einvernehmlicher Behandlungsplan (informed consent) entwickelt wird. Insbesondere bei Kindern in medizinischen Grenzsituationen heißt das, dass Eltern und Ärzt\*innen gemeinsam ein Behandlungsziel definieren und die Eltern auf der Grundlage der erhaltenen medizinischen Informationen, Prognose- und Erfahrungswerte und ihrem persönlichen Wertehorizont der Behandlung zustimmen. Der Prozess der Entscheidungsfindung in komplexen medizinischen Situationen erfordert daher einen stetigen Informationsaustausch und eine enge Kommunikation zwischen dem Behandlungsteam und den stellvertretenden Eltern. Eine gemeinsam erarbeitete Entscheidungsfindung (shared-decision Prozess) mit aktiver Einbeziehung der Eltern in das Behandlungskonzept soll idealerweise die Eltern entlasten, die Bürde der Verantwortung nicht alleine tragen zu müssen (7).

## 1.2. Einflussfaktoren und verschiedene Perspektiven auf ethische Haltungen

Die Perinatalogie als ein multiprofessionelles Konstrukt stellt eine Schnittstelle zwischen maternaler, fetaler und kindlichen Versorgung dar. Hierbei sind sowohl die ärztlichen Fachdisziplinen in Form von Geburtshelfer\*innen, Pränataldiagnostiker\*innen, Neonatolog\*innen, Kinderchirurg\*innen, Kinderkardiolog\*innen, Kinderneurochirurgen\*innen und Humangenetiker\*innen als auch Hebammen, Pflegepersonal und psychosoziale Professionen wie Psycholog\*innen, Sozialarbeiter\*innen und Seelsorger\*innen beteiligt. Die multiprofessionelle, antenatale Beratung, gemeinsame Handlungsempfehlungen und die Empfehlungen einer partizipativen Entscheidungsfindung finden sich fächerübergreifend in länderspezifischen Grundsatzpapieren und Leitlinien wieder (7-12, 41, 42). Allerdings hat sich in verschiedenen Studien gezeigt, dass die Haltungen zu ethischen Grundsatzfragen zwischen den einzelnen Fachbereichen teilweise stark differieren (43-45). Brown et al. zeigten in einer großen Vergleichsstudie unter US-amerikanischen Neonatolog\*innen und Geburtshelfer\*innen, dass die elterliche Autonomie signifikant stärker durch die Geburtshelfer\*innen als durch die Neonatolog\*innen geachtet wird. Insbesondere beim Thema Schwangerschaftsabbruch offenbaren sich die unterschiedlichen Perspektiven und Haltungen der Neonatolog\*innen und Gynäkolog\*innen (46). Sowohl fetale Anomalien als auch die Effekte und Kosten, die ein behindertes Kind für die Familie zur Folge haben könnten, wurden von den Gynäkolog\*innen signifikant häufiger als akzeptierte Begründung für einen Schwangerschaftsabbruch genannt (47).

Aber auch innerhalb der Neonatologie offenbarten Faucheré et al. unterschiedliche Einstellungen zum Umgang mit Kindern an der Grenze zur Lebensfähigkeit (48, 49). Es zeigte sich, dass gravierende interprofessionelle Unterschiede in der Bewertung des „best interest

standards“ und der Einflussfaktoren auf die Entscheidungsfindung bei der Frage nach Therapielimitationen bestehen.

### 1.3 Gesellschaftlicher Kontext

Die weitreichenden Entscheidungsmöglichkeiten in der Perinatalmedizin werden nicht isoliert anhand medizinischer Erkenntnisse getroffen. Sowohl die juristischen Vorgaben als auch die ärztliche und elterliche Entscheidungsfindungen sind grundsätzlich vom gesellschaftlichen Zeitgeist geprägt.

Aber auch kulturelle Einflüsse prägen die Einstellung der Entscheidungsverantwortlichen bei perinatologischen Grenzentscheidungen. 1996/97 wurde im Rahmen der EURONIC-Studie in elf europäischen Ländern der Umgang mit ethischen Entscheidungsfragen auf neonatologischen Intensivstationen in Form eines umfangreichen Fragebogens untersucht. Hierbei zeigten sich große interkulturelle Unterschiede in den Handlungsabläufen und bei der Einbeziehung der Eltern in Entscheidungsprozesse (50-52). So fiel auf, dass in traditionell katholisch geprägten Ländern wie Italien und Spanien die Erhaltung des Lebens an sich, unabhängig von der zu erwartenden Prognose und Lebensqualität, einen übergeordneten Wert hatte. Dementsprechend wurden Therapielimitationen oder Therapieverzichte dort seltener durchgeführt als beispielsweise in den nordeuropäischen Ländern. Anhand der erhobenen Daten ist erkennbar, wie weitreichend der gesellschaftliche Einfluss, geprägt vor allem durch Religion, Kulturgeschichte und politische-juristische Bedingungen, für die medizinische Entscheidungsfindung an der Grenze der Lebensfähigkeit ist.

Die Bedeutung wegweisender gesundheitspolitischer Entscheidungen auf die gesellschaftliche Entwicklung lässt sich beispielhaft anhand der gesundheitsökonomischen Debatte zur Übernahme der nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) in den Leistungskatalog der

gesetzlichen Krankenversicherung zeigen. In der kontroversen gesellschaftspolitischen Diskussionen der letzten Jahre über die Risiken, Chancen und Herausforderungen der Pränataldiagnostik werden fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung berührt, die weit über medizin-technische Kriterien hinausgehen (53-56).

Die gravierenden langfristigen epidemiologischen und sozialen Auswirkungen einer flächendeckenden, staatlich geförderten Pränataldiagnostik lassen sich am Beispiel Dänemarks erkennen. Neben der Tatsache, dass Kinder, die mit einer Trisomie 21 leben, im gesellschaftlichen Bild nahezu nicht mehr existieren, zeigt sich nun auch ein signifikanter Rückgang der Inzidenz verschiedener angeborener Herzfehler in der dänischen Bevölkerung (57). Eine vergleichbare Entwicklung ist in den Niederlanden zu verzeichnen (58). Dem gegenüber stehen kontinuierlich zunehmende politische Maßnahmen zur Verbesserung von Inklusion und Integration von Menschen mit Behinderung.

Inwieweit ist es in unserer leistungs- und wohlstandsorientierten Gesellschaft mit ihren individuellen Ansprüchen nach Planbarkeit und Kontrollierbarkeit überhaupt noch vorstellbar oder gar zumutbar, ein Kind mit einer pränatal bekannten Behinderung zu gebären? Wie ist die allgemeine Haltung zum absoluten Wert des Lebens und zu Therapiebegrenzungen bei schwer kranken Neu- und Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit? Welchen Einfluss haben Faktoren wie Glauben oder Herkunft auf die ethische Wertebildung und letztlich medizinische Entscheidungen von Eltern? Die bestehenden Daten zu diesen fundamentalen ethischen Fragen basieren bisher vorwiegend auf Befragungen von medizinischem Personal, einzelnen Interessenverbänden und kleineren Subgruppen.

## 1.4. Zielsetzungen

Ziel dieser Arbeit ist es, die ethischen Haltungen und den Umgang mit perinatologischen Grenzscheidungen über die Zeit und aus der Perspektive verschiedener medizinischer Fachgruppen und der Bevölkerung zu erfassen und deren vielfältigen Aspekte und Einflüsse auf die elterliche Beratung und die Entscheidungsfindung zu analysieren.

Hierzu wurden folgende Fragestellungen untersucht:

1. Wie sind die ethische Haltung und der Umgang mit Neugeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit bei Neonatolog\*innen in Deutschland und haben sich die persönlichen Einstellungen und die Praxis in den letzten 20 Jahren geändert?
2. Wie sind der praktische Umgang und die persönliche Einstellung unter Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen in Deutschland zum Umgang mit Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit?
3. Wie sind die Haltungen zu Schwangerschaftsabbruch, Fetozid und primär palliativer Behandlung in der pränatalen Beratung von Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen in Deutschland?
4. Welchen Einfluss hat die pränatale Beratung auf die elterliche Entscheidungsfindung bei Feten mit komplexen angeborenen Herzfehlern?
5. Welche Kenntnis hat die Bevölkerung in Deutschland hinsichtlich aktiver Sterbehilfe und dem Abbruch lebensverlängernder Behandlungen, und wie ist ihre Haltung zu ethischen Fragen bei schwer kranken Neugeborenen?

## 2. Eigene Arbeiten

### 2.1 Entscheidungen an der Grenze zur Lebensfähigkeit in der Neonatologie: 20 Jahre nach EURONIC

*Originalarbeit: Schneider K, Metze B, Bühler C, Cuttini M, Garten L. End-of-Life Decisions 20 Years after EURONIC: Neonatologists' Self-Reported Practices, Attitudes, and Treatment Choices in Germany, Switzerland, and Austria. J Pediatr. 2019 Apr; 207:154–60. DOI: 10.1016/j.jpeds.2018.12.064*

Der Umgang mit Grenzenscheidungen und das Einbeziehen der Eltern in die Entscheidungsfindung in perinatologischen Grenzsituationen ist seit Ende der 1990er Jahre in fast allen europäischen Ländern in Form von Leitlinien (7, 9, 10) festgehalten. Ein entscheidender Ausgangspunkt hierfür war das 1996 von Martina Cuttini initiierte "European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units Survey" (EURONICS). In diesem EU-geförderten Projekt wurden das ärztliche und pflegerische Personal von neonatologischen Intensivstationen aus 7 europäischen Ländern anhand eines standardisierten Fragebogens zu ethischen Einstellungen, Entscheidungsfindungen und Entscheidungsverantwortung bei perinatalen Situationen an der Grenze zur Lebensfähigkeit befragte (50-52).

Vor diesem Hintergrund war es das Ziel der nachfolgenden Studie, anhand des standardisierten EURONIC-Fragebogens die Haltung und den Umgang bei Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit sowie die Umsetzung des in der deutschen Leitlinie implementierten shared-decision makings 20 Jahre später in den deutschsprachigen Ländern erneut zu untersuchen und mit den ursprünglichen Ergebnisse zu vergleichen.

Der nachfolgende Textabschnitt entspricht dem publizierten Abstract der Originalarbeit, übersetzt durch die Autorin:

**„Zielsetzung:** Erfassung von Veränderungen im Laufe der letzten 20 Jahre in Bezug auf die Einstellung von Neonatolog\*innen zur Betreuung von extrem früh geborenen Kindern und des Einbezuges der Eltern.

**Methode:** Internet-basierte Umfrage (2016) auf 170 neonatologischen Intensivstationen Level1 (Anmerkung: entspricht im englischen Sprachraum „tertiary“) in Österreich, der Schweiz und Deutschland unter Einsatz des „European Project on Parents’ Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units“ Fragebogens (deutsche Version) mit kleinen Modifikationen des Originalfragebogens von 1996/1997.

**Ergebnisse:** Für die Umfrage 2016 wurden 104 Teilnehmer eingeschlossen (52,4% Rücklaufquote). Im Vergleich zu in den Jahren 1996/1997 befragten Neonatologen gaben 2016 signifikant mehr Neonatolog\*innen an, dass sie schon einmal auf Intensivmaßnahmen verzichtet (99% vs. 69%), schon einmal eine künstliche Beatmung beendet (96% vs. 61%) oder lebenserhaltende Medikamente (99% vs. 79%) abgesetzt hätten. Ein geringerer Teil befürchtete, dass die Limitierung von Intensivmedizin möglicherweise zu Missbrauch führen könnte (18% vs. 48%). Im Falle einer unaufhaltsamen klinischen Verschlechterung trotz Maximaltherapie würden signifikant mehr Neonatolog\*innen die elterliche Meinung zur Fortführung der Intensivmaßnahmen erfragen (49% vs. 18%). Auch 2016 würden noch 21% aller deutschen Neonatolog\*innen ein hypothetisches Kind an der Grenze der Lebensfähigkeit gegen den elterlichen Willen reanimieren.

**Schlussfolgerung:** Der Verzicht oder die Beendigung von intensivmedizinischen Maßnahmen bei extrem früh geborenen Kindern an der Grenze der Lebensfähigkeit ist unter Einbezug des elterlichen Willens weitaus akzeptierter als noch vor 20 Jahren. Dennoch bleibt die Reanimation eines extrem früh geborenen Kindes gegen ausdrücklichen Wunsch der Eltern eine Option für fast ein Fünftel aller Neonatolog\*innen, die an dieser Umfrage teilnahmen.“



J Pediatr. 2019 Apr; 207:154–60

<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.12.064>

**20 Years after EURONIC: Neonatologists' Self-Reported Practices, Attitudes, and Treatment Choices in Germany, Switzerland, and Austria.**

Schneider K, Metze B, Bühner C, Cuttini M, Garten L. End-of-Life Decisions

## 2.2 Haltung, Vorgehen und Eltern-Beratung bei drohender Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit unter Geburtshelfern in Deutschland

*Originalarbeit: Schneider K, Müller J, Schlußner E. German obstetrician's self-reported attitudes and handling in threatening preterm birth at the limits of viability. J Perinat Med. 2023 May 30;51(8):1097-1103. doi: 10.1515/jpm-2022-0547. PMID: 37256371.*

Idealerweise basiert das neonatologische Vorgehen bei Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit auf dem Ergebnis einer bereits pränatal erfolgten interdisziplinären Beratung mit den werdenden Eltern. Hierbei sind sowohl die neonatologischen als auch die geburtshilflichen Perspektiven und Fakten wichtig und zumeist wegweisend für die elterliche Entscheidungsfindung. Neben den zuvor genannten und weiteren zahlreichen neonatologischen Studien zu dieser Thematik (12, 59-62) existieren vergleichsweise wenig publizierte Arbeiten, die die geburtshilfliche Perspektive untersuchen. Die publizierten, vorwiegend US-amerikanischen Studien zeigen teils deutliche Unterschiede in der Einschätzung von perinatologischen Grenzsituationen (49, 63-65).

Basierend auf der vorangegangenen Publikation unter Deutschen Neonatolog\*innen war die Zielsetzung der nachfolgenden Arbeit, die Haltung zu ethischen Grundsatzfragen und den Umgang mit drohender extremer Frühgeburtlichkeit unter Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen in Deutschland zu eruieren. Gerade vor dem Hintergrund der 2020 aktualisierten AWMF-Leitlinie "Umgang mit Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit" (7), die unter Beteiligung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) und Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (DGPM) federführend von der Deutschen Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) aktualisiert wurde, war ein Abgleich der ethischen Einstellungen und der praktischen Vorgehensweisen von großem Interesse. Neben einer Zustandserfassung zum Umgang mit extremer Frühgeburtlichkeit von Gynäkolog\*innen in Deutschland sollte

daher in der folgenden Studie untersucht werden, ob sich soziodemographische oder zentrumsspezifische Merkmale zeigen, die einen Einfluss auf die Vorgehensweise bei Gynäkolog\*innen haben. Zudem sollte ein Abgleich mit den vorhandenen Daten der Befragung von Neonatolog\*innen erfolgen.

Der nachfolgende Textabschnitt entspricht dem publizierten Abstrakt der Originalarbeit, übersetzt durch die Autorin:

**„Zielsetzung:** *Die vorgeburtliche Information und Behandlung beeinflusst sowohl den Verlauf der Schwangerschaft als auch die elterliche Entscheidungsfindung im Falle einer drohenden Frühgeburt an der Grenze zur Lebensfähigkeit. Zahlreiche Studien zeigten signifikante interprofessionelle Unterschiede im Umgang mit ethischen Entscheidungen. In diesem Kontext war das Ziel dieser Studie, die Haltung, den Umgang und die pränatale elterliche Beratung von Geburtshelfern in Deutschland bei drohender Frühgeburt zu untersuchen*

**Methode:** *Die Studie basiert auf einem anonymisierten online-Fragebogen, der an 543 Geburtsmediziner\*innen aus allen Perinatalzentren Level I und Pränataldiagnostikern in Deutschland verschickt wurde. Im Fragebogen werden ethische Grundsatzfragen anhand von Likert-Skalen sowie eine klinische Fallvignette einer drohenden Frühgeburt mit 23 2/7 und das klinische Vorgehen erfragt.*

**Ergebnisse:** *Im Falle von unaufhaltsamen Wehen würden 15% der Befragten eine Sectio empfehlen, allerdings würden Geburtsmediziner\*innen aus Perinatalzentren mit vielen sehr kleinen Frühgeborenen häufiger eine Sectio durchführen. 29,8% würden keinerlei therapeutische Maßnahmen ergreifen, ohne zuvor mit den Eltern die Behandlungsmöglichkeiten besprochen zu haben. 19,9% lehnten es ab, den Eltern Handlungsempfehlungen zu geben, 57% würden den Eltern zu einer intensivmedizinischen Versorgung des Kindes raten mit der Option einer Therapiezieländerung im Falle von*

*schweren Komplikationen. Insgesamt würden 84% der Geburtshelfer\*innen gemeinsam mit den Neonatolog\*innen die Eltern beraten.*

**Zusammenfassung:** *Eine gemeinsame Beratung mit Neonatolog\*innen ist überwiegend akzeptiert. Die Größe des Perinatalzentrums beeinflusst signifikant das praktische Vorgehen bei drohender Frühgeburt. Der Respekt vor der elterlichen Entscheidungsautonomie in Bezug auf die kindlichen Behandlungsoptionen steht im Fokus und beeinflusst den Therapieablauf.“*

J Perinat Med. 2023 May 30;51(8):1097-1103

<https://doi.org/10.1515/jpm-2022-0547>

**German obstetrician's self-reported attitudes and handling in threatening preterm birth at the limits of viability.**

Schneider K, Müller J, Schleußner E.

### 2.3 Pränatale Entscheidungsfindung in komplexen perinatologischen Situationen

*Originalarbeit: Schneider K, Müller J, Tissen-Diabaté T, Schleußner E. Ethische Haltungen und Umgang in pränatalen Konfliktsituationen – eine Umfrage unter Geburtshelfern und Pränataldiagnostikern in Deutschland [Ethical Attitudes and Handling in Prenatal Conflict Situations - A Survey among Obstetricians and Prenatal Diagnosticians in Germany]. Z Geburtshilfe Neonatol. 2024 Jan 22. German. doi: 10.1055/a-2217-9635. Epub ahead of print. PMID: 38253330.*

Während die pränatale Beratung bei drohender extremer Frühgeburtlichkeit den Eltern die Option einer palliativen Versorgung des Kindes nach der Geburt offenlegt, besteht bei pränataldiagnostisch erkannten lebenslimitierenden Erkrankungen/Fehlbildungen die zusätzliche Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches bzw. Fetozides. Gerade bei komplexen angeborenen Fehlbildungen ist oftmals die Expertise verschiedener Fachdisziplinen erforderlich, um die Eltern angemessen zu beraten. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass insbesondere im Bezug auf eine Schwangerschaftsbeendigung bei schweren angeborenen Fehlbildungen die Haltungen zwischen Gynäkolog\*innen und Neonatolog\*innen teilweise differieren (47, 66).

Untersuchungen, inwieweit es innerhalb den perinatologischen Subspezialisierungen Pränataldiagnostik und Geburtshilfe unterschiedliche Perspektiven und Vorgehensweise gibt, waren bisher nicht bekannt. Unter der Vorstellung einer umfassenden Analyse der einzelnen perinatologischen Sichtweisen erfolgte anhand des Datensatzes der in der vorher beschriebenen Befragung von Gynäkolog\*innen in Deutschland eine differenzierte Auswertung zwischen den beiden Subspezialitäten. Als Grundlage diente neben ethischen Grundsatzfragen zum Umgang mit pränatalen Entscheidungen die zweite Fallvignette des Fragebogens. Es wurden dafür der pränatal diagnostizierte Fall eines hypoplastischen Linksherzsyndromes bei einem Fetus mit 23 Schwangerschaftswochen präsentiert und Fragen zu den Beratungs- und Therapieoptionen gestellt. Hierbei lag ein Fokus auf dem

fachgruppenspezifischen Umgang und entsprechenden Aufklärungsgewohnheiten bezüglich eines Schwangerschaftsabbruches, Fetozides und einer primär palliativen neonatalen Behandlung.

Der nachfolgende Textabschnitt entspricht dem publizierten Abstract der Originalarbeit, übersetzt durch die Autorin:

**„Zielsetzung:** Die Beratung von Eltern in perinatologischen Konfliktsituationen ist von großer Bedeutung für die elterliche Entscheidungsfindung hinsichtlich des Fortbestehens der Schwangerschaft. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass die Zugehörigkeit zu einer Berufsgruppe Einfluss auf die ethischen Einstellungen und Sichtweisen hat. Ziel dieser Untersuchung war es, die Haltung und Vorgehensweise von Geburtshelfern und Pränataldiagnostikern in pränatalen Konfliktsituationen zu erfassen.

**Methode:** Explorative, multizentrische Querschnittsstudie anhand eines Online-Fragebogens unter 543 Geburtshelfern und Pränataldiagnostikern in Deutschland. Der Fragebogen beinhaltete Fragen zu ethischen Grundeinstellungen im perinatologischen Kontext, Beratungspraktiken sowie eine Falldarstellung eines pränatalen Befundes eines hypoplastischen Linksherzsyndromes.

**Ergebnisse:** Die Antwortrate betrug 57,1%; 55,5% der Befragten waren sowohl geburtshilflich als auch pränataldiagnostisch, 24,5% ausschließlich pränataldiagnostisch und 14,2% rein geburtshilflich tätig. 30% der befragten Ärzt\*innen sind der Ansicht, dass auch eine ungewisse Prognose einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigt. Pränataldiagnostiker\*innen teilen diese Ansicht deutlich häufiger als Geburtsmediziner\*innen. Die Mehrheit widersprach der Aussage, dass ein Fetozid und eine primär palliative Therapie ethisch gleichzusetzen seien. Auch hier zeigte sich ein unterschiedliches Antwortverhalten zwischen Geburtsmediziner\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen. 98% der Befragten bevorzugten eine gemeinsame

*interdisziplinäre Beratung bei komplexen fetalen Fehlbildungen. Während das Ansprechen der Option einer primär palliativen Behandlung in beiden Fachgruppen mehrheitlich akzeptiert war, wurde das Ansprechen eines Fetozides von den Pränataldiagnostiker\*innen häufiger als Option genannt.*

**Zusammenfassung:** *Eine interdisziplinäre pränatale Eltern-Beratung bei komplexen fetalen Fehlbildungen wird einheitlich von Pränataldiagnostiker\*innen und Geburtshelfer\*innen in Deutschland befürwortet. Unter den Fachgruppen zeigen sich jedoch unterschiedliche ethische Haltungen bezüglich der Option eines Schwangerschaftsabbruches und Fetozides. Einigkeit bestand darin, bei einem hypoplastischen Linksherzsyndrom die Möglichkeit einer primär palliativen Versorgung pränatal anzusprechen.“*



Z Geburtshilfe Neonatol. 2024 Jan 22. German

<https://doi.org/10.1055/a-2217-9635>

**Ethische Haltungen und Umgang in pränatalen Konfliktsituationen – eine Umfrage unter Geburtshelfern und Pränataldiagnostikern in Deutschland [Ethical Attitudes and Handling in Prenatal Conflict Situations - A Survey among Obstetricians and Prenatal Diagnosticians in Germany].**

Schneider K, Müller J, Tissen-Diabaté T, Schlußner E.

## 2.4 Bedeutung der interdisziplinären Beratung auf die elterliche Entscheidungsfindung bei pränatal diagnostizierten angeborenen Herzfehlern

*Originalarbeit: Schneider K, Bousi D, Stressig R. Impact of interdisciplinary counselling for parental decision-making in cases of pregnancies with prenatally diagnosed CHD. **Cardiol Young**. 2023 Jul;33(7):1172-1176. doi: 10.1017/S104795112200213X. Epub 2022 Aug 2. PMID: 35915979.*

Wie empfinden werdende Eltern pränatale Beratungssituationen und wie stark beeinflussen diese die elterliche Entscheidungsfindung bei Feten mit schweren angeborenen Fehlbildungen? Gerade die Diagnosevermittlung angeborener Herzfehler bedeutet für die aufklärenden Ärzt\*innen eine hohe Herausforderung, zum einen die komplexen fachlichen Zusammenhänge und zum anderen die Prognose und Bedeutung des Herzfehlers für das weitere Leben des Kindes und der Familie den Eltern angemessen und verständlich zu vermitteln. Es existieren umfangreiche Empfehlungen verschiedener internationaler Fachgesellschaften zur Diagnostik, Behandlung und zur Prognose von fetal detektierten, angeborenen Herzfehlern (67-70). Hingegen gibt es zur Kommunikation mit Eltern in pränatalen Konfliktsituationen bisher nur wenig publizierte Forschung (36,37,71,72).

Wie in den Arbeiten beschrieben, ist hierbei die Analyse der elterlichen Perspektive, ihrer Bedürfnisse und Erwartungen in einem Beratungsgespräch von entscheidender Bedeutung im Hinblick auf Optimierung der Versorgungsqualität. Als ergänzender Beitrag zur Evaluation der elterlichen Bedürfnisse wurden in der folgenden Studie anhand eines Fragebogens die Wahrnehmung der Diagnosevermittlung und Beratung aus Sicht der betroffenen Frauen erfasst.

Der nachfolgende Textabschnitt entspricht dem publizierten Abstrakt der Originalarbeit, übersetzt durch die Autorin:

**„Zielsetzung:** Die elterliche Beratung nach der pränatalen Diagnose eines angeborenen Herzfehlers erfordert ein hohes Maß an Erfahrung, emotionaler Kompetenz und Verantwortungsbewusstsein seitens der beratenden Ärzt\*innen. Dennoch ist wenig bekannt über die elterliche Wahrnehmung und Bewertung solcher Beratungsgespräche.

**Methode:** Befragung von 425 Frauen, die nach der Diagnose eines komplexen Herzfehlers ihres Kindes eine interdisziplinäre Beratung erhielten. Die Beratungen fanden zwischen 2004-2018 in einer an ein Kinderherzzentrum angeschlossenen pränataldiagnostischen Praxis statt. Es wurden zwei Fragebögen entwickelt, um retrospektiv die elterliche Wahrnehmung und den Einfluss auf die Entscheidungsfindung zu untersuchen. Bei den Fragebögen wurde differenziert zwischen den Frauen, die die Schwangerschaft unterbrochen und Frauen, die die Schwangerschaft ausgetragen hatten.

**Ergebnisse:** 400 Frauen trugen die Schwangerschaft aus, 25 Frauen beendeten die Schwangerschaft nach Diagnosestellung und Beratung. Eine gute Lebensqualität wurde bei 68% der Kinder berichtet, 15% verstarben im Verlauf postnatal. Unabhängig vom kindlichen Outcome bewerteten 95% die Beratung als gut oder sehr gut. 73% beschrieben die Beratung als sehr wichtig im Hinblick auf ihre Entscheidung. Die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs wurde bei 37% der Frauen angesprochen, wovon 22% dieses als sehr belastend empfanden. Von allen Befragten hätte eine Frau im Nachhinein eine andere Entscheidung hinsichtlich der Fortführung der Schwangerschaft getroffen.

**Zusammenfassung:** Unabhängig von der Schwere des kindlichen Herzfehlers bewerteten die befragten Eltern retrospektiv die pränatale Beratung positiv. Es kann postuliert werden, dass die gemeinsame interdisziplinäre Beratung und die hohe Reputation des kooperierenden Herzzentrums einen Einfluss auf die weit unterdurchschnittliche Rate an Schwangerschaftsabbrüchen hatten.“

Cardiol Young. 2023 Jul;33(7):1172-1176

<https://doi.org/10.1017/S104795112200213X>

**Impact of interdisciplinary counselling for parental decision-making in cases of pregnancies with prenatally diagnosed CHD.**

Schneider K, Bousi D, Stressig R.

## 2.5 Gesellschaftliche Einstellungen zu Ethik und Umgang bei der Entscheidungsfindung von Neugeborenen am Lebensende

*Schneider K, Roll S, Tissen-Diabaté T, Bühler C, Garten L. Public Attitudes Toward Ethics and Practices in End-of-Life Decision-Making for Neonates. JAMA Netw Open. 2024 Jan 2;7(1):e2353264. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.53264. PMID: 38270948; PMCID: PMC10811557.*

In den letzten beiden Jahrzehnten wurde eine Vielzahl von Befragungen unter unterschiedlichen medizinischem Fachpersonal und auch unter betroffenen Eltern zu ethischen Einstellungen und zum Umgang mit schwierigen medizinischen Entscheidungsfindungen im perinatologischen Kontext publiziert. All diesen Studien ist jedoch gemein, dass sie auf Aussagen und Erfahrungen von Personen basieren, die primär in der Thematik involviert sind und über einen entsprechenden direkten Zugang zu dieser komplexen Thematik verfügen. Untersuchungen, wie die Einstellung in der Gesellschaft zu ethischen Grundsatzfragen und wie überhaupt der Wissensstand zu Fragen dieses Themenkomplexes ist, existierten bisher in Deutschland nicht. Mit dem Wissen aus der EURONIC-Studie (50-52) um die Bedeutung des kulturellen Einflusses auf die Wertebildung war das Ziel der nachfolgenden Studie, ethische Einstellungen und den Wissensstand zum Umgang mit Therapiebegrenzung in der Bevölkerung in Deutschland repräsentativ zu erfassen und hinsichtlich soziodemographischer Faktoren zu analysieren.

Der nachfolgende Textabschnitt entspricht dem publizierten Abstract der Originalarbeit, übersetzt durch die Autorin:

**„Bedeutung:** *Einstellungen zur Entscheidungsfindung am Lebensende in der Neonatologie wurden hauptsächlich bei Ärzte\*innen und anderem medizinischen Fachpersonal untersucht. Die Meinungen und Ansichten des medizinischen Personals sind jedoch größtenteils von ihrer beruflichen Ausbildung und Erfahrung geprägt. Im Gegensatz dazu wurden die Ansichten der Allgemeinbevölkerung bisher noch nicht erfasst.*

**Zielsetzung:** *Es sollten (1) die Einstellungen der Allgemeinbevölkerung zur Sterbehilfe und zum Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen bei Neugeborenen mit schweren lebensbegrenzenden Erkrankungen, (2) die Kenntnis der aktuellen deutschen Empfehlungen und (3) die Wertvorstellungen in der deutschen Gesellschaft in Bezug auf ethische Fragen und Stellvertreterentscheidungen am Anfang des Lebens untersucht werden.*

**Design, Setting, Teilnehmende:** *Es handelte sich um eine in Deutschland durchgeführte Querschnittsstudie. Die Analyse der Umfrage, die von einem unabhängigen, etablierten Meinungsforschungsinstitut im März und April 2022 durchgeführt wurde, erfolgte mit Hilfe eines explorativen Designs. Die Teilnehmer waren 16 Jahre oder älter, konnten die deutsche Sprache fließend sprechen und verstehen und lebten in Deutschland.*

**Hauptaussage:** *Es wurden das Wissen über Empfehlungen zur Sterbehilfe und zum Abbruch lebensverlängernder Behandlungen sowie die persönliche Einstellung zu (1) Sterbehilfe und Abbruch lebensverlängernder Behandlungen und (2) stellvertretender Entscheidungsfindung am Lebensende bei Neugeborenen untersucht.*

**Ergebnisse:** *Die Studie umfasste 2.116 Teilnehmer (1077 weiblich (50,9 %), mittleres [SD] Alter 52,1 [18,7] Jahre). Von den Teilnehmenden gaben 16,8 % (311 von 1851) an, die deutschen Empfehlungen zur Sterbehilfe und zum Abbruch lebensverlängernder Behandlung bei Neugeborenen zu kennen.*

*Aktive Sterbehilfe und der Abbruch lebensverlängernder Behandlungen wurde von 64,7 % (1369 von 2116) bzw. 77,9 % (1649 von 2116) der Befragten befürwortet. Eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Eltern und Ärzt\*innen bei Neugeborenen in Situationen am Lebensende wurde von 65,6 % der Teilnehmenden (1388) befürwortet. In Situationen, in denen eine gemeinsame Entscheidungsfindung nicht möglich war, überließen 73,4% der Befragten (1019 von 1388) die endgültige Entscheidung den Eltern. Es zeigten sich nur schwache Zusammenhänge zwischen soziodemografischen Faktoren und den Ansichten zu ethischen Fragen und gängigen Praktiken im Zusammenhang mit Entscheidungen über das Lebensende von Neugeborenen.*

**Zusammenfassung und Bedeutung:** *Die Ergebnisse dieser Querschnittsstudie deuten darauf hin, dass den meisten Befragten die nationalen deutschen Empfehlungen zur Sterbehilfe und zum Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen bei kranken und extrem frühgeborenen Kindern nicht bekannt waren. Bei der Beratung von Eltern lebensbedrohlich erkrankter Neugeborener sollten Kliniker möglicherweise die Erläuterung des rechtlichen und ethischen Rahmens stärker beachten; hierbei ist ein sehr individueller Ansatz erforderlich.“*



Original Investigation | Ethics

# Public Attitudes Toward Ethics and Practices in End-of-Life Decision-Making for Neonates

Katja Schneider, MD; Stephanie Roll, PhD; Tatjana Tissen-Diabaté, MSc; Christoph Bühner, MD; Lars Garten, MD

## Abstract

**IMPORTANCE** Attitudes toward end-of-life decision-making in neonatology have been studied in physicians and other health care professionals and are mostly shaped by their clinical education and work experiences. In contrast, attitudes among the general public have not yet been investigated.

**OBJECTIVE** To assess (1) attitudes in the general public toward euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment in neonates with severe life-limiting conditions, (2) knowledge of current German recommendations, and (3) values in the German society regarding ethical issues and proxy decisions at the beginning of life.

**DESIGN, SETTING, AND PARTICIPANTS** This cross-sectional study was performed in Germany and used an exploratory design to analyze responses to an interview conducted by an independent, established commissioned polling institute in March and April 2022. Participants were 16 years or older, with German language fluency and comprehension and living in Germany.

**MAIN OUTCOMES AND MEASURES** Knowledge about recommendations for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment as well as personal attitudes toward (1) euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment and (2) surrogate end-of-life decision-making for newborn infants were assessed.

**RESULTS** The study included 2116 participants (1077 females [50.9%]; mean [SD] age 52.1 [18.7] years). Of the participants, 16.8% (311 of 1851) reported knowing the German recommendations for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for neonates. Euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment were supported by 64.7% (1369 of 2116) and 77.9% (1649 of 2116) of respondents, respectively. Shared decision-making between parents and physicians for neonates in end-of-life situations was supported by 65.6% of participants (1388). In situations where shared decision-making was not possible, 73.4% of respondents (1019 of 1388) put the ultimate decision to the parents. The magnitude of the associations was low between sociodemographic factors and views on ethical issues and customary practices involved in end-of-life decisions for neonates.

**CONCLUSIONS AND RELEVANCE** Results of this cross-sectional study suggested that most respondents were not aware of the national German recommendations for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for sick and extremely preterm newborns. When counseling parents of periviable newborns, clinicians may need to exert more effort in explaining the legal and ethical framework; a highly individualized approach is warranted.

JAMA Network Open. 2024;7(1):e2353264. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.53264

## Key Points

**Question** Does the German public know about national recommendations for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for neonates, and what personal attitudes exist in German society regarding ethical issues and proxy decisions for newborns with severe life-limiting conditions?

**Findings** In this cross-sectional study of 2116 participants, only 17% of participants reported knowing the recommendations regarding euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for neonates. Associations between sociodemographic factors and views on ethical issues concerning neonatal end-of-life decisions were low in magnitude.

**Meaning** Findings of this study suggest that clinicians need to exert additional efforts to explain the legal and ethical framework of end-of-life decisions when counseling parents of periviable infants and that the large variability in attitudes warrants a highly individualized approach.

## + Supplemental content

Author affiliations and article information are listed at the end of this article.

**Open Access.** This is an open access article distributed under the terms of the CC-BY License.

JAMA Network Open. 2024;7(1):e2353264. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.53264

January 25, 2024 1/13



## Introduction

Should all life-sustaining treatment options be exhausted for every newborn? This question arises often when chances of survival for sick or extremely preterm infants are slim and when permanent health impairments or disabilities are likely. Studies addressing proxy end-of-life decisions in neonatology have largely dealt with questions regarding value concepts and decision-making responsibility, using questionnaires or personal interviews primarily of medical professionals.<sup>1-8</sup> There are comparative surveys from different clinicians (physicians and nurses) and disciplines (ethics, law, and medicine) and conducted in a number of countries that reveal a country-specific, cultural approach to the professional handling of ethical issues in neonates.<sup>9-18</sup>

Since 1996, almost all European countries have implemented specific guidelines for addressing ethical aspects of euthanasia, redirection of care, withdrawal of life-prolonging treatment, and medical decision-making for neonates with life-limiting conditions. The requirement of parental involvement is common to all of these guidelines. Most guidelines, including the German one, consider withdrawal of life-prolonging treatment but not euthanasia to be an acceptable option for medical decisions. Two surveys, 1 conducted in 15 French neonatal intensive care units<sup>19</sup> and the other conducted in 170 Austrian, Swiss, and German<sup>20</sup> neonatal intensive care units, found that parental involvement in decision-making for neonates with life-limiting conditions has gained increased acceptance among neonatologists. However, there are no data on the views of nonclinicians. Parents of neonates with life-limiting conditions share the inescapable burden of having to make momentous therapeutic decisions at the beginning of their child's life that will carry lifetime consequences. Any resulting permanent health impairment or disability of the newborn will have long-lasting implications for the parents' life. Medical professionals, on the other hand, may have an array of hidden conflicts of interests. Bridging the gap between parents and clinicians requires exploring and acknowledging potential differences in values regarding end-of-life decisions.

The primary aim of this study was to assess (1) attitudes in the general public toward euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment in neonates with severe life-limiting conditions, (2) knowledge of current German recommendations, and (3) values in the German society regarding ethical issues and proxy decisions at the beginning of life. Additionally, the associations between values and sociodemographic factors were explored.

## Methods

### Design and Participants

For this cross-sectional study, a population-based, nationwide, representative sample in Germany was recruited and selected for an interview by an independent, established polling institute, the Institut für Demoskopie Allensbach (IfD Allensbach). The Ethikkommission der Charité approved the study. Informed consent was not required from participants under data protection law, as the data were processed, evaluated, and passed on in anonymized form (eMethods in [Supplement 1](#)). We followed the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) reporting guideline.<sup>21</sup>

Inclusion criteria for participants were as follows: (1) age 16 years or older (given that aspects of neonatal end-of-life decisions can affect all citizens of reproductive age, the age limit was set at 16 years; due to the complexity and seriousness of the issue, a lower age limit was not set); (2) sufficient German language fluency and comprehension (participants had to be able to follow the interview in German and answer all questions); and (3) registered residence in Germany.

### Data Collection and Questionnaire Variables

The IfD Allensbach selected study participants by quota sampling with the aim of obtaining a representative sample of the German population. To reduce selection bias, the sample was compiled based on the characteristics of the most recent German microcensus (Microcensus 2020). The

interviews were conducted in German in March and April 2022. Detailed information on recruitment and data collection procedure by IfD Allensbach is provided in the eMethods in [Supplement 1](#).

The interview questionnaire (eAppendix in [Supplement 1](#)) consisted of questions from the Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units Survey (EURONICS), which was led by Cuttini and colleagues,<sup>14-16</sup> that were adapted for better understanding by laypersons. For example, we substituted *withdrawal of life-prolonging treatment* with *passive euthanasia*, the commonly used term in Germany, making the concept more familiar to the general public. In addition, self-designed questions on knowledge of German recommendations addressing euthanasia, withdrawal of life-prolonging treatment, and medical decision-making for neonates were included.

Participants were considered to be personally involved in end-of-life decisions if at least 1 of the following 3 conditions was present: (1) involvement through personal prematurity or physical or mental disability, (2) involvement through own child's or children's prematurity or physical or mental disability, or (3) involvement through being a representative for others or medical surrogate (eg, decision-making on withdrawal of life-prolonging treatment or emergency treatment). Participants with such involvement were analyzed as a subgroup.

Overall, we assessed participants' knowledge and attitudes about euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment, attitudes about end-of-life decision-making responsibility for neonates, and values or ethical attitudes regarding limits to viability based on 13 statements. Sociodemographic variables collected included age, sex, educational level, employment status, household size, children age, marital status and living situation, religious affiliation, and political affiliation.

### Sample Size Determination

The study had an exploratory design. It had no primary end point (or primary hypothesis) nor any adjustments to control the overall type I error rate. With a sample size of 2000, sufficient precision (approximately 3% expressed by a 95% CI) for a prevalence of a binary outcome of 50% could be achieved with a 99% probability or greater.

### Statistical Analysis

The characteristics of study participants were analyzed using descriptive methods, including absolute and relative frequencies and 95% CIs. Univariable logistic regression models were used to determine associations of various characteristics with responses regarding euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment and ethical attitudes. In addition, age, sex, and prior involvement were included as covariates, along with other variables identified as potentially relevant by univariable analyses. To conduct binary comparisons, we combined the response categories for the attitude toward euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment, and the disapprove category was compared with the combined approve and undecided categories. Similarly, for the knowledge variables, the aware category was compared with the combined not aware and would have assumed categories. The k-modes clustering method was used to identify subgroups of participants with similar ethical attitudes based on their agreement with ethical statements. To determine the optimal number of clusters, we used the elbow method. The resulting clusters were described and compared based on sociodemographic and other relevant characteristics.

All analyses were considered exploratory, without level of significance or adjusting for multiple comparisons. The data included weights, but no weighting was applied in the study results analysis as it had minimal implications for the results. Missing data were not imputed. The statistical analyses were performed with R, version 4.2.1 (R Project for Statistical Computing).

## Results

A total of 2116 individuals were interviewed from March 9 to April 6, 2022. Participants had a mean (SD) age of 52.1 (18.7) years and included 1077 females (50.9%) and 1039 males (49.1%) (**Table 1**). A subgroup of 410 participants (19.4%) were personally involved in the past in end-of-life decisions or

Table 1. Sociodemographic Characteristics of Participants

Characteristic	Participants, No. (%)
Total No. of participants <sup>a</sup>	2116
Sex	
Female	1077 (50.9)
Male	1039 (49.1)
Age group, y	
16-19	103 (4.9)
20-29	232 (11.0)
30-39	218 (10.3)
40-49	390 (18.4)
50-59	378 (17.9)
60-69	299 (14.1)
≥70	496 (23.4)
Age, mean (SD), y	52.1 (18.7)
Educational level	
Lower secondary level graduation: Hauptschulabschluss	446 (21.1)
Lower secondary level graduation: Realschulabschlussabschluss	708 (33.5)
Upper secondary level graduation: Fach-/Hochschulreife	962 (45.5)
Employment status	
Working full- or part-time	1219 (57.6)
Not working (eg, unemployed, student)	249 (11.8)
Retired	648 (30.6)
Monthly income, € (n = 1967)	
<2500	650 (33.0)
2500-3999	723 (36.8)
≥4000	594 (30.2)
Household size, No. of persons	
1	531 (25.1)
2	947 (44.8)
3	302 (14.3)
4	265 (12.5)
≥5	71 (3.3)
Marital status	
Single, living alone	424 (20.0)
Unmarried, living as a couple	176 (8.3)
Married	1085 (51.3)
Divorced	239 (11.3)
Widowed	192 (9.1)
Parental status and age of youngest child (n = 2115)	
No children	692 (32.7)
Children aged <6 y	155 (7.3)
Children aged 6-17 y	296 (14.0)
Children aged ≥18 y	972 (46.0)
Religious affiliation (n = 2113)	
None	927 (43.9)
Protestant	619 (29.3)
Catholic	496 (23.5)
Muslim	24 (1.1)
Other <sup>b</sup>	47 (2.2)

(continued)

Table 1. Sociodemographic Characteristics of Participants (continued)

Characteristic	Participants, No. (%)
Political affiliation (n = 2064)	
Christian-democratic (center right)	553 (26.8)
Social-democratic (center left)	628 (30.4)
Economic liberalism	196 (9.5)
Green	397 (19.2)
Democratic socialist (far left)	153 (7.4)
Conservative populist (far right)	137 (6.6)
Residence	
Village (<5000 inhabitants)	292 (13.8)
Small town (5000-20 000 inhabitants)	481 (22.7)
Medium-sized town (>20 000-100 000 inhabitants)	650 (30.7)
Large city (>100 000 inhabitants)	693 (2.8)

<sup>a</sup> Number of respondents was different for some variables due to missing responses.

<sup>b</sup> Other was one of the response options; no specific information was available.

complications at the beginning of life, with the majority (254 of 410 [62.0%]) belonging to the subcategory representatives for others (eFigure 1 in Supplement 1).

### Knowledge and Attitudes About Euthanasia and Withdrawal of Life-Prolonging Treatment

While 32.7% of participants (630 of 1926) were aware that euthanasia is not legally permitted for neonates in Germany, 19.9% (380 of 1905) were aware that withdrawal of life-prolonging treatment is legally permissible (Figure 1; eTable 1 in Supplement 1). Only 16.8% of respondents (311 of 1851) reported knowledge of both German recommendations for neonatal euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment. Associations were found between higher awareness of euthanasia prohibition and several characteristics, including female sex (vs male sex: 35.1% [347] vs 30.2% [283]; odds ratio [OR], 0.80 [95% CI, 0.66-0.97]), personal involvement (vs without such involvement: 40.1% [154] vs 30.9% [476]; OR, 1.50 [95% CI, 1.19-1.89]), higher educational levels (vs lower levels: 35.6% [315] vs 32.1% [209] vs 27.2% [106]; OR for higher vs lower, 1.48 [95% CI, 1.14-1.93]), and church membership (vs non-church membership, 35.3% [382] vs 29.0% [241]; OR, 1.33 [95% CI, 1.10-1.62]) (eTable 2 in Supplement 1).

The use of withdrawal of life-prolonging treatment currently permitted in Germany was viewed favorably by 77.9% of respondents (1649 of 2116). Despite being explicitly prohibited by law in Germany, 64.7% of respondents (1369 of 2116) favored the use of euthanasia (Figure 1; eTable 1 in Supplement 1). Among participants, 56.5% (1195 of 2116) stated that they saw no difference between discontinued life-prolonging measures and euthanasia for a person with a life-limiting illness. Church members (1189 of 2100) were noticeably more likely to disapprove of euthanasia than non-church members (16.7% [198] vs 7.5% [68]; OR, 2.48 [95% CI, 1.86-3.33]) and were more disapproving of withdrawal of life-prolonging treatment (6.6% [78] vs 4.5% [41]; OR, 1.49 [95% CI, 1.02-2.12]) (eTable 2 in Supplement 1).

### Attitudes About End-of-Life Decision-Making for Neonates

Regarding the question, "When it comes to whether life-prolonging treatment should be withdrawn in newborns who have very little chance of survival or whether intensive medical treatment should be continued: How do you think this is regulated in Germany, who ultimately decides this? The attending physicians, or the parents, or both together?" participants responded as follows: physicians and parents together (39.9% [845]), parents alone (11.8% [250]), physicians alone (11.3% [239]), and undecided or do not know (37.0% [782]).

When asked who, in their opinion, should make decisions regarding withdrawal of life-prolonging treatment for newborns regardless of current recommendations, most participants

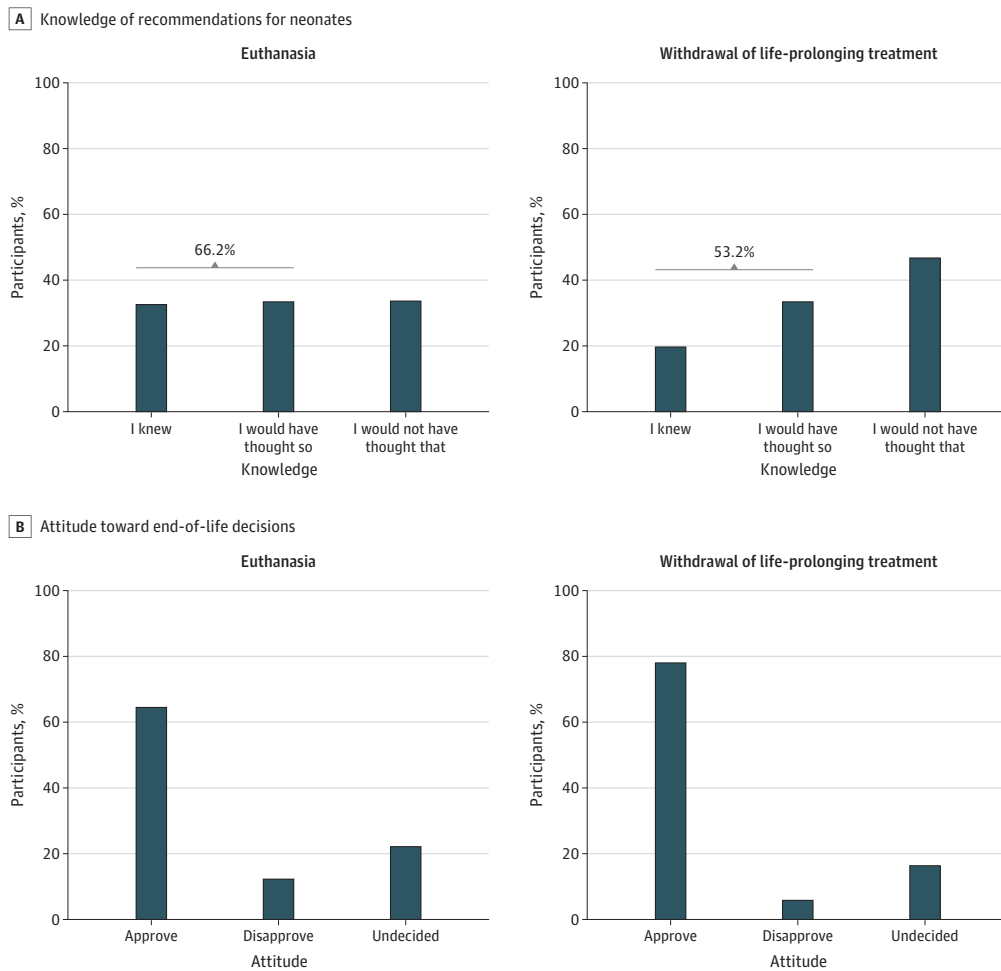
(65.6% [1388]) stated that parents and physicians should share the decision-making (Figure 2; eTable 1 in Supplement 1). Among the subgroup of participants with proper knowledge of German recommendations, this shared decision-making response appeared more frequently (74.8% [632 of 845]).

In a situation where no agreement could be reached within the framework of a shared decision-making process, 73.4% of respondents (1019 of 1388) favored the parents making the final decision. Within this group the question, "How much should parents factor the advice and opinions of doctors into their decision?" received a strong or very strong response from 70.6% of participants (278 of 394).

Of all participants, 18.6% (394 of 2116) stated that decisions regarding withdrawal of life-prolonging treatment for newborns should be made by the parents alone. Only 6.1% of respondents (129 of 2116) stated that such decisions should be made solely by physicians. Within this group of respondents, 59.7% (77 of 129) gave either very strong or strong support to the statement, "Doctors should consider the parents' wishes and opinion in their decision," while 10.1% (13 of 129) described their support as hardly or not at all and 8.5% (11 of 129) were undecided.

Participants who preferred physicians over parents as the sole decision-maker for end-of-life decisions in newborns were given a list of potential rationales. Among the 129 respondents in this group, 122 (94.6%) agreed with at least 1 of the reasons (multiple responses possible). The argument

Figure 1. Knowledge of Recommendations for Neonates for Euthanasia and Withdrawal of Life-Prolonging Treatment and General Attitudes Toward End-of-Life Decisions



that only physicians have the medical expertise to determine the best solution received the most support (86.8% [112]). An overview of the arguments supporting physician-made decisions and the rates of agreement is shown in **Table 2**.

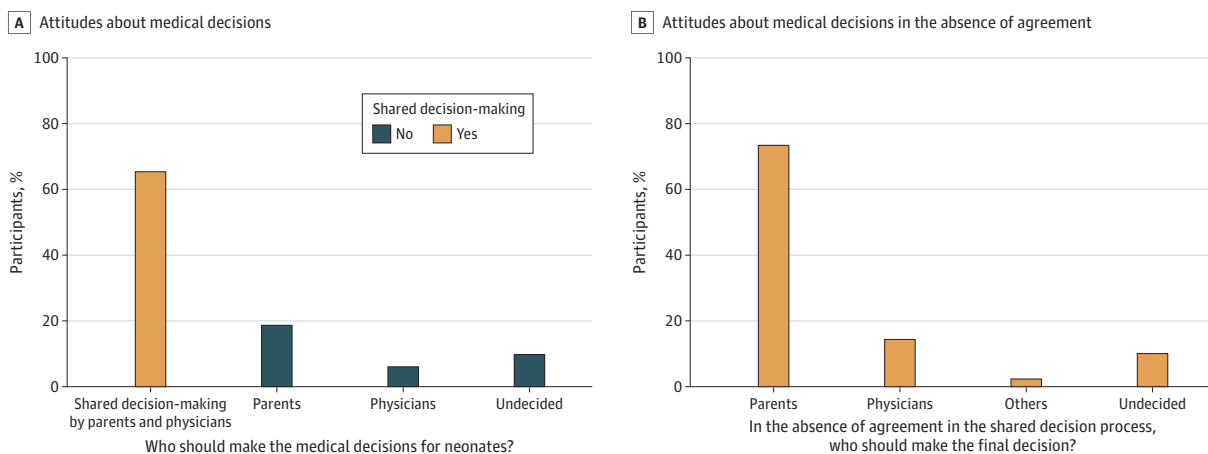
**Values and Quality of Life**

The statement, "The most important factor for quality of life is how independently one can live one's life" found agreement among 70.4% of respondents (1489 of 2116), whereas 49.9% (1056 of 2116) rejected "fundamental and unconditional protection of life by all means." Among the respondents, 47.1% (996 of 2116) believed that physicians at the time of decision-making do not give enough consideration to the individual's posttreatment quality of life. Over half (51.7% [1093 of 2116]) stated that, in Germany, the wishes of patients or their surrogates are often not sufficiently considered in the context of end-of-life decisions.

Participants were presented with statements on aspects of the value of life, quality of life, and euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for newborns and were asked to respond with I agree, I do not agree, or I do not know. The statement, "Not keeping the child alive with all possible means is justifiable if a newborn child would potentially only survive with severe disabilities" had the highest agreement rate (61.8% [1308]), which was in line with the responses related to quality of life (**Table 3**). Of all respondents, 50.1% (1061) did not agree with the statement, "The family's dynamics and social situation should play a role in decisions about life-prolonging measures for newborns who have only a small chance of survival."

To explore the associations between sociodemographic factors and participant response patterns, we conducted a cluster analysis. The results revealed 3 distinct groups based on their

**Figure 2. Attitudes About the Primary Decision Maker for Neonatal End-of-Life Decision-Making**



**Table 2. Participant Agreement With Statements Supporting Physicians as the Sole Decision-Maker for Neonates Regarding Withdrawal of Life-Prolonging Treatment**

Statement <sup>a</sup>	I agree response, No. (%)
Only physicians have the medical expertise to determine the best solution.	112 (86.8)
Physicians are more likely to make reasonable and prudent decisions in this situation than parents, who are much more emotionally involved.	93 (72.1)
Parents are often not in the right mental state to make these kinds of decisions.	90 (69.8)
Physicians have the experience to deal with the pressures involved in making such decisions.	71 (55.0)
There is a risk that parents will later regret their decision and feel guilty.	63 (48.8)
I would feel overwhelmed as a parent with a decision like this.	61 (47.3)
Parents should be spared the burden of having to make this decision in such a situation.	57 (44.2)

<sup>a</sup> Participants were permitted to agree with more than 1 statement.

responses to 13 statements concerning ethical considerations and quality of life (eFigure 2 in Supplement 1). Cluster 1 (quality of life; n = 1167) prioritized quality of life and the consideration of potential future disability in treatment decisions (life is not unconditionally worth protecting). Cluster 2 (protection of life; n = 690) strongly opposed the termination of life-prolonging treatment, prioritizing the preservation of life above all else (unconditional protection of life). Cluster 3 (nonpolarized; n = 259) valued independence as the most important quality-of-life aspect and had a nonpolarized attitude toward the protection of life.

Results of the cluster analysis revealed that certain ethical statements were particularly effective in distinguishing between participants with different attitudes. Two statements regarding relevance of future physical disability for treatment decisions and keeping neonates alive by all possible means despite severe disability were sufficient to create distinct groups. Unless explicitly mentioned, no overall associations were found between sociodemographic characteristics and participant responses. In addition, no fundamental differences were found in the answers by respondents in the involvement subgroup compared with the rest of the study population.

## Discussion

To our knowledge, this study was the first representative, population-based, cross-sectional study to address societal values regarding ethical issues at the beginning of life and proxy medical decision-making for newborns with limited viability. Only 16.8% of participants were aware of existing national recommendations in Germany for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment, and more than one-third did not know (37.0%) who can decide on withdrawal of life-prolonging treatment for a newborn. These findings highlight substantial knowledge gaps, which carry the risk of being filled with myths and misconceptions. What interventions could be implemented to address these knowledge gaps in German society? On a national level, knowledge about the ethical and legal aspects in end-of-life decisions can be delivered through public education campaigns modeled after campaigns with a palliative care context.<sup>22-25</sup> On an individual level, neonatologists can explain basic terminology to parents as part of a discussion about end-of-life decision-making and can provide information about legal regulations, national recommendations, and medical ethics. This intervention may proactively dispel parental uncertainties, thereby removing 1 of many recognized barriers perceived by parents when making surrogate end-of-life decisions<sup>26,27</sup> for their newborns.

Approximately half of respondents (56.5%) stated that it made no difference to them whether life-prolonging measures were discontinued or a lethal drug was administered (euthanasia). In line with this response, almost two-thirds of respondents (64.7%) supported the use of euthanasia in Germany. This level of popular support corresponds to previous reports from western Europe<sup>28,29</sup>

**Table 3. Participants' Attitudes About Value of Life, Quality of Life, Euthanasia, Withdrawal of Life-Prolonging Treatment, and End-of-Life Decisions for Neonates**

Statement	Responses, No. (%)		
	I agree	I do not agree	Undecided
Not keeping the child alive with all possible means is justifiable if a newborn child would potentially only survive with severe disabilities.	1308 (61.8)	537 (25.4)	271 (12.8)
For people who are severely disabled from birth, I sometimes think that it might have been better for them if they had not been kept alive at all costs.	1183 (55.9)	667 (31.5)	266 (12.6)
In deciding about life-prolonging measures for a critically ill newborn the issue of possible severe lifelong physical disability should not play a role.	895 (42.3)	900 (42.5)	321 (15.2)
The family's dynamics and social situation should play a role in decisions about life-prolonging measures for newborns who have only a small chance of survival.	813 (38.5)	1061 (50.1)	242 (11.4)
Whether life-sustaining measures should be carried out should be more closely scrutinized in seriously ill elderly people than for seriously ill children.	791 (37.4)	1110 (52.4)	215 (10.2)
The question of severe lifelong [intellectual disability] should not play a role in decisions regarding life-prolonging measures in a critically ill newborn.	770 (36.4)	1008 (47.6)	338 (16.0)
Treatment decisions affecting newborns with very low chances of survival should also take into account the long-term costs of life-prolonging therapeutic interventions.	555 (26.2)	1309 (61.9)	252 (11.9)
One should keep every seriously ill child alive as long as possible, in order to gain knowledge for the treatment of future patients.	338 (16.0)	1497 (70.7)	281 (13.3)

and North America,<sup>30-32</sup> which have found since the 1990s a relatively stable, culture-specific approval rate for euthanasia in approximately two-thirds of the population.<sup>33,34</sup>

Shared decision-making and, in the absence of consensus, final decision-making by parents were supported by the majority of participants (65.6%). This majority opinion aligns with existing national and international guidelines and recommendations regarding shared decision-making.<sup>35-40</sup>

Having "medical expertise" was a frequently cited reason for physicians being the sole decision-maker (86.8%). Previous studies have similarly identified parental perception of this asymmetry in medical knowledge as a recurring and substantial barrier to their participation in shared end-of-life decision-making.<sup>26,27,41,42</sup>

Quality of life has evolved as pivotal for medical decision-making in neonatology.<sup>43</sup> However, there is little consensus on its definition and objective measurements.<sup>44-46</sup> For 70.4% of respondents, the most important factor in assessing quality of life was how independently one can live alone. Respondents drew no relevant distinction between possible physical or mental disability when making end-of-life decisions. Physicians should come forward to address expected independence in later life during discussions with parents regarding neonatal end-of-life decisions.

Only half of the respondents (50.1%) stated that the family dynamics and the social situation of the family should affect end-of-life decisions for newborns. In contrast, socioeconomic and other family factors have been repeatedly demonstrated to heavily alter clinicians' medical decisions for neonates.<sup>47,48</sup>

Almost half of the respondents in this study (47.1% and 51.7%) believed that physicians do not give enough consideration to the individual's posttreatment quality of life when making important treatment decisions and that patients or surrogates are insufficiently integrated into end-of-life decision-making. The ongoing gap between guidelines and reality<sup>36,49-51</sup> is a reflection of findings in a previous survey of German-speaking neonatologists,<sup>20</sup> almost 20% of whom admitted considering resuscitating extremely preterm infants against parental wishes.

Study participants with prior personal involvement did not reveal attitudes that were fundamentally different from those expressed by the general public. Furthermore, we were surprised by the low-magnitude associations between sociodemographic variables and attitudes toward euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment, in contrast to findings in other studies that have shown associations with variables such as age, educational level, sex, income level, religiosity, or health-related factors with certain attitudes toward euthanasia, withdrawal of life-prolonging treatment, and end-of-life decision-making.<sup>52-56</sup> We assumed that, in a culturally diverse society, personal views become less determined by sociodemographic variables than in the past.

## Limitations

The scope of this study was limited by the cross-sectional design, which does not allow for causal inferences, and the exploratory approach. Restricting participants to those with sufficient German language skills implies omission of a large fraction of recent immigrants. Given that the study sample was compiled with the aim of reflecting the representative characteristics of the German microcensus, the proportion of participants most likely to make proxy decisions for newborns (adults aged 20-45 years) was limited. A lack of personal exposure might have affected the results regarding newborn-specific questions.

## Conclusions

In this cross-sectional study of public attitudes toward end-of-life decision-making for neonates, most respondents were not familiar with German recommendations for euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment for sick and extremely preterm newborns. In contrast to legally and ethically upheld positions, most respondents made no distinction between euthanasia and withdrawal of life-prolonging treatment, regarding euthanasia as a permissible option. The magnitude of the association was low between sociodemographic variables and views on euthanasia



and withdrawal of life-prolonging treatment. Physicians counseling parents of periviable newborns should exert more effort into explaining the legal and ethical framework of end-of-life decisions, be aware that shared decision-making was favored by most participants, and consider a highly individualized approach owing to the large variability in attitudes.

#### ARTICLE INFORMATION

**Accepted for Publication:** December 5, 2023.

**Published:** January 25, 2024. doi:[10.1001/jamanetworkopen.2023.53264](https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.53264)

**Open Access:** This is an open access article distributed under the terms of the [CC-BY License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). © 2024 Schneider K et al. *JAMA Network Open*.

**Corresponding Author:** Lars Garten, MD, Klinik für Neonatologie, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Augustenburger Platz 1, D-13353 Berlin, Germany ([lars.garten@charite.de](mailto:lars.garten@charite.de)).

**Author Affiliations:** Department of Neonatology, Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe, Marien-Hospital, Bonn, Germany (Schneider); Department of Neonatology, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Germany (Schneider, Bühler, Garten); Institute of Social Medicine, Epidemiology and Health Economics, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Germany (Roll, Tissen-Diabaté).

**Author Contributions:** Drs Schneider and Garten had full access to all of the data in the study and take responsibility for the integrity of the data and the accuracy of the data analysis.

**Concept and design:** All authors.

**Acquisition, analysis, or interpretation of data:** All authors.

**Drafting of the manuscript:** Schneider, Tissen-Diabaté, Garten.

**Critical review of the manuscript for important intellectual content:** All authors.

**Statistical analysis:** Roll, Tissen-Diabaté.

**Obtained funding:** Schneider, Garten.

**Administrative, technical, or material support:** Schneider, Tissen-Diabaté, Garten.

**Supervision:** Schneider, Bühler, Garten.

**Conflict of Interest Disclosures:** Dr Schneider reported receiving grants from Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) during the conduct of the study. Mrs Tissen-Diabaté reported receiving grants from DFG during the conduct of the study. Prof Bühler reported receiving grants from DFG during the conduct of the study. Dr Garten reported receiving grants from DFG during the conduct of the study. No other disclosures were reported.

**Funding/Support:** This study was funded by grants Schn1652/1-1 (Schneider) and Ga3188/1-1 (Garten) from the DFG.

**Role of the Funder/Sponsor:** The funder had no role in the design and conduct of the study; collection, management, analysis, and interpretation of the data; preparation, review, or approval of the manuscript; and decision to submit the manuscript for publication.

**Meeting Presentation:** Partial results of this work were presented at the annual meeting of the Society for Neonatology and Pediatric Intensive Care Medicine (Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin); June 16, 2023; Hamburg, Germany.

**Data Sharing Statement:** See [Supplement 2](#).

#### REFERENCES

1. Dupont-Thibodeau A, Hindié J, Bourque CJ, Janvier A. Provider perspectives regarding resuscitation decisions for neonates and other vulnerable patients. *J Pediatr*. 2017;188:142-147.e3. doi:[10.1016/j.jpeds.2017.03.057](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.03.057)
2. Hansen TWR, Aasland O, Janvier A, Førde R. Physician characteristics influence the trends in resuscitation decisions at different ages. *Acta Paediatr*. 2018;107(12):2115-2119. doi:[10.1111/apa.14326](https://doi.org/10.1111/apa.14326)
3. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions. *Pediatrics*. 2008;121(5):963-969. doi:[10.1542/peds.2007-1520](https://doi.org/10.1542/peds.2007-1520)
4. Laventhal N, Spelke MB, Andrews B, Larkin LK, Meadow W, Janvier A. Ethics of resuscitation at different stages of life: a survey of perinatal physicians. *Pediatrics*. 2011;127(5):e1221-e1229. doi:[10.1542/peds.2010-1031](https://doi.org/10.1542/peds.2010-1031)
5. Mills BA, Janvier A, Argus BM, Davis PG, Frøisland DH. Attitudes of Australian neonatologists to resuscitation of extremely preterm infants. *J Paediatr Child Health*. 2015;51(9):870-874. doi:[10.1111/jpc.12862](https://doi.org/10.1111/jpc.12862)

6. Salmeen K, Janvier A, Sayeed SA, Drey EA, Lantos J, Partridge JC. Perspectives on anticipated quality-of-life and recommendations for neonatal intensive care: a survey of neonatal providers. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2015; 28(12):1461-1466. doi:10.3109/14767058.2014.957668
7. Wilkinson DJC, de Crespigny L, Lees C, et al. Perinatal management of trisomy 18: a survey of obstetricians in Australia, New Zealand and the UK. *Prenat Diagn*. 2014;34(1):42-49. doi:10.1002/pd.4249
8. Wilkinson D, Verhagen E, Johansson S. Thresholds for resuscitation of extremely preterm infants in the UK, Sweden, and Netherlands. *Pediatrics*. 2018;142(suppl 1):S574-S584. doi:10.1542/peds.2018-0478I
9. Silberberg AA, Gallo JE. Ethical dilemmas associated with clinicians' decisions about treatment in critically ill infants born in Córdoba, Argentina. *J Child Health Care*. 2017;21(1):121-126. doi:10.1177/1367493516689608
10. Ambrósio CR, Sanudo A, de Almeida MFB, Guinsburg R. Latent class analysis shows that paediatricians' opinions about the advanced resuscitation of extremely preterm infants were diverse and influenced by personal beliefs. *Acta Paediatr*. 2017;106(3):416-422. doi:10.1111/apa.13626
11. Garel M, Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Ethical decision-making for extremely preterm deliveries: results of a qualitative survey among obstetricians and midwives. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2004;15(6):394-399. doi:10.1080/14767050410001725677
12. De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, et al; EURONIC Study Group. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr*. 2000;137(5):608-616. doi:10.1067/mpd.2000.109144
13. Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, et al; Swiss Neonatal End-of-Life Study Group. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatr*. 2018; 18(1):81. doi:10.1186/s12887-018-1040-z
14. Cuttini M. Neonatal intensive care and parental participation in decision making. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2001;84(1):F78. doi:10.1136/fn.84.1.F77c
15. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M; Euronic Study Group. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr Suppl*. 2006;95(452):42-46. doi:10.1111/j.1651-2227.2006.tb02415.x
16. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al; EURONIC Study Group. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*. 2000;355(9221):2112-2118. doi:10.1016/S0140-6736(00)02378-3
17. Silberberg A, Herich LC, Croci I, Cuttini M, Villar MJ, Requena Meana P. Limitation of life-sustaining treatment in NICU: physicians' beliefs and attitudes in the Buenos Aires region. *Early Hum Dev*. 2020;142:104955. doi:10.1016/j.earlhumdev.2020.104955
18. Samaan MC, Cuttini M, Casotto V, Ryan CA. Doctors' and nurses' attitudes towards neonatal ethical decision making in Ireland. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2008;93(3):F217-F221. doi:10.1136/adc.2006.113597
19. Boize P, Borromee S, Michel P, Betremieux P, Hubert P, Moriette G. Neonatal end-of-life decision-making almost 20 years after the EURONIC study: a French survey. *Arch Pediatr*. 2019;26(6):330-336. doi:10.1016/j.arcped.2019.06.007
20. Schneider K, Metz B, Bühler C, Cuttini M, Garten L. End-of-life decisions 20 years after EURONIC: neonatologists' self-reported practices, attitudes, and treatment choices in Germany, Switzerland, and Austria. *J Pediatr*. 2019;207:154-160. doi:10.1016/j.jpeds.2018.12.064
21. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008;61(4):344-349. doi:10.1097/EDE.Ob013e3181577654
22. Canadian Hospice Palliative Care Association. National hospice palliative care week. Accessed November 24, 2023. <https://www.chpca.ca/campaigns/national-hospice-palliative-care-week/>
23. Palliative Care Australia Limited. National palliative care week 2023 - 'matters of life and death'. Accessed November 24, 2023. <https://palliativecare.org.au/campaign/national-palliative-care-week-2023-matters-of-life-and-death/>
24. European Association for Palliative Care. European palliative care day: 15th June 2023. Accessed November 24, 2023. <https://eapcnet.eu/eu-palliative-care-day/>
25. End of Life Campaign. Accessed November 24, 2023. <http://endoflifecampaign.org/>
26. Parish O, Williams D, Odd D, Joseph-Williams N. Barriers and facilitators to shared decision-making in neonatal medicine: a systematic review and thematic synthesis of parental perceptions. *Patient Educ Couns*. 2022;105(5): 1101-1114. doi:10.1016/j.pec.2021.08.033

27. Boland L, Graham ID, Légaré F, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci*. 2019;14(1):7. doi:10.1186/s13012-018-0851-5
28. Stolz E, Burkert N, Großschädl F, Rásky É, Strongegger WJ, Freidl W. Determinants of public attitudes towards euthanasia in adults and physician-assisted death in neonates in Austria: a national survey. *PLoS One*. 2015;10(4):e0124320. doi:10.1371/journal.pone.0124320
29. Brinkman-Stoppelenburg A, Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A. Physicians' and public attitudes toward euthanasia in people with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(10):2319-2328. doi:10.1111/jgs.16692
30. Caddell DP, Newton RR. Euthanasia: American attitudes toward the physician's role. *Soc Sci Med*. 1995;40(12):1671-1681. doi:10.1016/0277-9536(94)00287-4
31. DeCesare MA. Public attitudes toward euthanasia and suicide for terminally ill persons: 1977 and 1996. *Soc Biol*. 2000;47(3-4):264-276. doi:10.1080/19485565.2000.9989022
32. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 2016;316(1):79-90. doi:10.1001/jama.2016.8499
33. Karumathil AA, Tripathi R. Culture and attitudes towards euthanasia: an integrative review. *Omega (Westport)*. 2022;86(2):688-720. doi:10.1177/0030222820984655
34. Cohen J, Van Landeghem P, Carpentier N, Deliens L. Different trends in euthanasia acceptance across Europe. a study of 13 western and 10 Central and Eastern European countries, 1981-2008. *Eur J Public Health*. 2013;23(3):378-380. doi:10.1093/eurpub/cks186
35. Bühner C, Felderhoff-Müser U, Kribs A, et al. Preterm infants at the limit of viability: joint recommendation of the German Society of Obstetrics and Gynecology, the German Society for Pediatric and Adolescent Medicine, German Society of Perinatal Medicine, Academy for Ethics in Medicine, Society of Neonatology and Pediatric Intensive Medicine, composed of German Midwives Association and the Federation "The premature child." [Article in German]. *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2015;219(1):12-19. doi:10.1055/s-0034-1395575
36. Schouten ES, Beyer MF, Flemmer AW, de Vos MA, Kuehlmeier K. Conversations about end-of-life decisions in neonatology: do doctors and parents implement shared decision-making? *Front Pediatr*. 2022;10:897014. doi:10.3389/fped.2022.897014
37. Eaton SM, Clark JD, Cummings CL, et al. Pediatric shared decision-making for simple and complex decisions: findings from a Delphi panel. *Pediatrics*. 2022;150(5):e2022057978. doi:10.1542/peds.2022-057978
38. Haward MF, Gaucher N, Payot A, Robson K, Janvier A. Personalized decision making: practical recommendations for antenatal counseling for fragile neonates. *Clin Perinatol*. 2017;44(2):429-445. doi:10.1016/j.clp.2017.01.006
39. Mactier H, Bates SE, Johnston T, et al; BAPM Working Group. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(3):232-239. doi:10.1136/archdischild-2019-318402
40. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JCJM. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015;98(10):1172-1179. doi:10.1016/j.pec.2015.06.022
41. Weiss EM, Xie D, Cook N, Coughlin K, Joffe S. Characteristics associated with preferences for parent-centered decision making in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr*. 2018;172(5):461-468. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.5776
42. Rosenthal SA, Nolan MT. A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013;42(4):492-502. doi:10.1111/1552-6909.12222
43. Silberberg A, Paladino MS, Moreno-Villares JM. An ethical pathway to quality of life in critically ill newborns. *New Bioeth*. 2021;27(2):148-158. doi:10.1080/20502877.2021.1911741
44. Lemmon ME, Huffstetler HE, Reeve BB. Measuring health-related quality of life in pediatric neurology. *J Child Neurol*. 2020;35(10):681-689. doi:10.1177/0883073820923809
45. Colver A, Jessen C. Measurement of health status and quality of life in neonatal follow-up studies. *Semin Neonatol*. 2000;5(2):149-157. doi:10.1053/siny.1999.0002
46. Saigal S, Tyson J. Measurement of quality of life of survivors of neonatal intensive care: critique and implications. *Semin Perinatol*. 2008;32(1):59-66. doi:10.1053/j.semperi.2007.12.007
47. Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF. Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit. *Pediatrics*. 2009;124(2):e322-e328. doi:10.1542/peds.2008-3227

48. Morisaki N, Isayama T, Samura O, Wada K, Kusuda S. Socioeconomic inequity in survival for deliveries at 22-24 weeks of gestation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2018;103(3):F202-F207. doi:10.1136/archdischild-2017-312635
49. Jones LE, Roberts LC, Little PS, Mullee MA, Cleland JA, Cooper C. Shared decision-making in back pain consultations: an illusion or reality? *Eur Spine J*. 2014;23(suppl 1):S13-S19. doi:10.1007/s00586-014-3187-0
50. Meijers MC, Noordman J, Spreeuwenberg P, Olde Hartman TC, van Dulmen S. Shared decision-making in general practice: an observational study comparing 2007 with 2015. *Fam Pract*. 2019;36(3):357-364. doi:10.1093/fampra/cmy096
51. Sullivan J, Monagle P, Gillam L. What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Arch Dis Child*. 2014;99(3):216-220. doi:10.1136/archdischild-2013-304249
52. Borovecki A, Curkovic M, Nikodem K, et al. Attitudes about withholding or withdrawing life-prolonging treatment, euthanasia, assisted suicide, and physician assisted suicide: a cross-sectional survey among the general public in Croatia. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):13. doi:10.1186/s12910-022-00751-6
53. Ulas Karaahmetoglu G, Kutahyaloglu NS. Attitudes toward euthanasia among Turkish university students. *Omega (Westport)*. 2019;79(2):174-190. doi:10.1177/0030222817729616
54. Yun YH, Han KH, Park S, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *CMAJ*. 2011;183(10):E673-E679. doi:10.1503/cmaj.110020
55. Bodas M, Ziv A, Rubin C, et al. Polarization in public attitudes toward end-of-life decisions in Israel: a cross-sectional study. *Palliat Support Care*. Published online June 27, 2023. doi:10.1017/S1478951523000780
56. Inglehart RC, Nash R, Hassan QN, Schwartzbaum J. Attitudes toward euthanasia: a longitudinal analysis of the role of economic, cultural, and health-related factors. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):559-569. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.01.009

#### SUPPLEMENT 1.

**eMethods.** Detailed Information on Recruitment, Data Collection Procedure and Ethical Considerations

**eAppendix.** Questionnaire as Used by the Polling Institute IFD Allensbach (Original in German, Given Here a Simple English Translation)

**eFigure 1.** Subgroup Analysis of 410 Respondents Who Were Involved in the Past in Medical Decisions or Complications at the Beginning of Life; Descriptive Analysis

**eTable 1.** Knowledge of Euthanasia and Withdrawal of Life-Prolonging Treatment Regulations and End-of-Life Decision Making in Neonates

**eTable 2.** Associations Between Socio-Demographic Factors and Respondents' Attitudes Towards Euthanasia and Withdrawal of Life-Prolonging Treatment, As Well As Their Knowledge of the Respective Regulations (Results From Unadjusted and Adjusted Logistic Regression; Adjustment for All Variables Listed)

**eFigure 2.** Frequency of Agreement and Disagreement to the 13 Statements Grouped by Cluster

#### SUPPLEMENT 2.

**Data Sharing Statement**

### 3. Diskussion

Der Umgang mit perinatologischen Grenzscheidungen stellt eine komplexe und vielfältige Herausforderung für eine umfassende Beratung, Versorgung und Betreuung der Eltern und ihren Neugeborenen dar. Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit den unterschiedlichen Perspektiven und Aspekten, die ethische Haltungen, den klinischen Umgang und die elterliche Beratung beeinflussen.

#### 3.1. Umgang, Entscheidungsverantwortung und Partizipation der Eltern bei Früh- und Neugeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit in Deutschland

Wie in Studie 1 gezeigt haben sich in den letzten 20 Jahren die Grundhaltungen und damit einhergehend der praktische Umgang zu ethischen Grundsatzfragen in der Neonatologie in Deutschland maßgeblich verändert. Das Unterlassen und auch der Abbruch von intensivmedizinischen Maßnahmen sind ebenso wie die partizipative Entscheidungsfindung gemeinsam mit den Eltern unter Neonatolog\*innen in Deutschland heutzutage etabliert. Ein Ausgangspunkt für diese grundlegende Entwicklung war sicherlich die EURONIC-Studie (50-52), in deren Folge in den meisten europäischen Ländern zu dieser Thematik gesetzliche Vorgaben und Handlungsempfehlungen etabliert bzw. überarbeitet wurden (73-75).

Die Tatsache, dass in den aktuellen Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften in den untersuchten Ländern (7, 9, 10) der Verzicht bzw. die Beendigung einer lebenserhaltenden Therapie bei Neugeborenen für ethisch und medizinisch angemessen beurteilt wurde, schützt heutzutage die behandelnden Neonatolog\*innen sowohl ethisch als auch forensisch. Ein weiterer Meilenstein in der Stärkung der Patientenautonomie am Lebensende waren die 2011 veröffentlichten Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (76): *„Bei Neugeborenen mit schwersten Beeinträchtigungen durch Fehlbildungen oder*

*Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht, kann nach hinreichender Diagnostik und im Einvernehmen mit den Eltern eine lebenserhaltende Behandlung, die ausgefallene oder ungenügende Vitalfunktionen ersetzen soll, unterlassen oder beendet werden. Gleiches gilt für extrem unreife Kinder, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist, und für Neugeborene, die schwerste zerebrale Schädigungen erlitten haben“.* Mit dieser Stellungnahme wurde zudem die Autonomie der Eltern in ihrer Garantenstellung als sorgeberechtigte Vertreter ihres Kindes gestärkt. Auf der Basis einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (shared-decision making) zwischen Ärzten und Eltern soll im besten Interesse des Kindes gehandelt und entschieden werden. Aufgrund der Tatsache, dass in der prognostischen Grauzone neben den individuellen Wertevorstellungen der Eltern wenig Kriterien zur Bestimmung des besten Interesses des Neugeborenen zur Verfügung stehen, wird auch aus ethischer Sicht das Modell des shared-decision makings am geeignetsten zur Anwendung bei der Therapieentscheidung an der Grenze der Lebensfähigkeit gesehen (77).

Wie sich in den vorliegenden Studien zeigt, sind diese Grundsätze und Leitlinienempfehlungen in den letzten 20 Jahren in Deutschland zunehmend akzeptiert und im klinischen Alltag etabliert. Allerdings fallen gerade in Bezug auf die Patientenautonomie relevante Unterschiede zwischen den einzelnen medizinischen Fachgruppen auf. So wurde in der vorgestellten Studie unter deutschen Neonatolog\*innen offenbar, dass im Falle einer Kreißsaal-Erstversorgung eines Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit 20% der Neonatolog\*innen das Kind auch gegen den Willen der Eltern reanimieren würden. Es lässt sich hierbei eine andere Grundhaltung vermuten als in der vier Jahre später erfolgten Befragung unter Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen. Hier hingegen verweigerten 20% der befragten Ärzt\*innen einer Schwangeren im Falle einer drohenden Frühgeburt supportive Maßnahmen wie die Verabreichung einer antenatalen

Lungenreifungsinduktion anzubieten, bevor die Frau nicht ausreichend hinsichtlich der Risiken und Folgen einer extremen Frühgeburt beraten wurde und ihnen einen aktiven Behandlungsauftrag erteilt habe. Auf Grundlage unserer Ergebnisse aus der Befragung von Neonatolog\*innen und Gynäkolog\*innen in Deutschland lässt sich daher die Hypothese aufstellen, dass die Entscheidungsautonomie der Patient\*innen/Stellvertreter\*innen einen grundsätzlich höheren Stellenwert bei Gynäkolog\*innen im Vergleich zu Neonatolog\*innen hat. Brown et al. kamen im Rahmen einer Vergleichsstudie zu einem ähnlichen Ergebnis. Verglichen mit den Vorgaben des American College of Obstetricians and Gynecologists misst die American Academy of Pediatrics der mütterlichen Entscheidungsfindung etwas weniger Gewicht bei (78). Die Balance zwischen Fürsorge auf der einen und Autonomie auf der anderen Seite erscheint demnach bei den beiden Berufsgruppen verschoben. Gründe hierfür könnten in der Neonatologie in dem einerseits direkteren Patientenkontakt und der dadurch geringeren emotionalen Distanz zu den Kindern und der andererseits potentiell größeren Distanz zu den Stellvertreter\*in-Entscheidungen der Eltern liegen. Auch heute noch scheint bei einigen Neonatolog\*innen die Vorstellung vorzuherrschen, dass die auf fachlicher Kompetenz basierende Fürsorge der Ärzt\*innen im Zweifel über der Autonomie der Patient\*innen bzw. deren Stellvertreter\*innen steht (Neonatolog\*in als Anwält\*in des Kindes). Es ist daher zu beachten, dass trotz etablierter perinatologischer Beratungen offenbar dennoch interdisziplinär unterschiedliche Perspektiven, insbesondere hinsichtlich der bioethischen Grundprinzipien, bestehen.

### 3.2 Einflussfaktoren auf ethische Haltungen und ihre Bedeutung in Beratungssituationen

In den vorgestellten Studien konnte gezeigt werden, dass die Zugehörigkeit zu einer professionellen Fachgruppe eine übergeordnete Rolle im Umgang mit ethischen Entscheidungen in der Medizin einnimmt. Während soziodemographische Faktoren wie Alter, Geschlecht oder Hierarchie im Krankenhaus nur eine untergeordnete Rolle spielten, fiel die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe auch in anderen Studien wiederholt als ethisches Regulatorium auf (43-49, 65, 66). Erstaunlicherweise zeigten sich selbst innerhalb des Fachbereiches der Perinatalogie gravierende interdisziplinäre Unterschiede. Dieses kommt in der vorgestellten Studie 3 in der unterschiedlichen Haltung zwischen Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen im Hinblick auf das Ansprechen der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches bei ungewisser kindlicher Prognose zum Ausdruck. Während die Bemessung des absoluten Wertes des Lebens im Gruppenvergleich keine nennenswerten Unterschiede aufweist, bewerten rein pränataldiagnostisch tätige Gynäkolog\*innen sowohl die Indikation eines Schwangerschaftsabbruches als auch die eines Fetozides anders als ihre rein geburtshilflich tätigen Kolleg\*innen. Diese Beobachtung ist insofern interessant, als dass der Charakter von Beratungsgesprächen abhängig von der fachärztlichen Zusammensetzung sein kann. Auch wenn eine non-direktive Beratung oberste Priorität haben sollte, so zeigen die Praxis und die Ergebnisse unserer Studie 3, dass tendenziöse Beratungsgespräche mit großer Wahrscheinlichkeit vorkommen.

Der fachspezifische Umgang und die sehr speziellen Erfahrungen mit komplexen Problemen und Konfliktsituationen scheinen somit einen „prägenden“ Einfluss auf ethische Haltungen zu haben. Die einzelne Berufs-/bzw. Fachgruppe bildet somit soziologisch betrachtet eine sogenannte „peer group“, die ein relativ geschlossenes Wertesystem verkörpert.



Interessanterweise konnte dieses „Gruppenphänomen“ in der Befragung innerhalb der deutschen Gesellschaft bei der Variablen „politisches Wahlverhalten“ nachgewiesen werden (siehe Arbeit 5). Die Sympathie zu einer politischen Partei zeigte im Gegensatz zu allen anderen soziodemographischen Faktoren auffallend häufig eine Assoziation zur Haltung bestimmten ethischen Fragen gegenüber (siehe 3.3).

Die Erkenntnis, dass es innerhalb der verschiedenen perinatologischen Fachgebiete teilweise gravierende Unterschiede in der Haltung zu bestimmten ethischen Fragestellungen gibt, ist im Hinblick auf die Beratung und Aufklärung von Eltern in perinatologischen Konfliktsituationen von großer Bedeutung. Zum einen wird die Bedeutung einer interdisziplinären Beratung unterstrichen, zum anderen zeigt es die Notwendigkeit eines regelmäßigen Austausches und Wissensabgleiches zwischen den einzelnen Behandlungsteams und die Erfordernis einer Verständigung auf gemeinsame Beratungsleitlinien. Gibt es keine gemeinsame Philosophie und Sprachregelung, besteht die Gefahr, dass perinatologische Beratungsgespräche durch verschiedene Fachgruppen, insbesondere wenn sie nicht gemeinsam geführt werden, zur Verunsicherung und Entscheidungskonflikten der Eltern führen können. Auch wenn die aufgeführten Daten zeigen, dass sowohl bei drohender Frühgeburtlichkeit als auch bei pränatal diagnostizierten fetalen Fehlbildungen eine interdisziplinäre Beratung mehrheitlich befürwortet wird, bleibt offen, wie häufig dieses im klinischen Alltag tatsächlich umgesetzt wird. Eine Befragung unter US-amerikanischen Perinatolog\*innen ergab, dass die gemeinsame Beratung zwar mehrheitlich akzeptiert war, jedoch nur zu einem geringen Prozentsatz tatsächlich erfolge (79).

Die Bedeutung einer umfassenden und professionellen Beratung der Eltern spiegelt sich wider in den Ergebnissen der Studie, in der die Wahrnehmung und Perspektive der

Pränatalberatung nach der Diagnose eines therapiebedürftigen Herzfehlers untersucht wurde (siehe Arbeit 4). Hier gaben 73% der befragten Frauen an, dass die Beratung einen wichtigen oder gar entscheidenden Einfluss auf ihre letztendliche Entscheidungsfindung hatte. Bertraud et al. beschreiben auf der Basis semi-strukturierter Interviews mit betroffenen Paaren die besondere Verantwortung insbesondere der primären Informationsvermittlung wie folgt: "... die vorgeburtliche Beratung bei HLHS ist daher ein einzigartiges Fenster, in dem Ärzte die Verantwortung haben, mit den Eltern effektiv und einfühlsam zu kommunizieren, um ihre Entscheidungsfindung zu unterstützen..." (80). Wie in der Literatur vielfach beschrieben prägen die Atmosphäre und Ausrichtung des Beratungsgesprächs die weitere Entscheidung der Eltern in hohem Maße (36,37,81-83). Diese Beobachtung wird durch die Daten der vorgestellten Studie untermauert. Die Tatsache, dass trotz der großen Anzahl von Feten mit einem HLHS in der Kohorte eine weit unterdurchschnittliche Rate an Schwangerschaftsabbrüchen vorlag, legt die Vermutung nahe, dass das besondere Aufklärungs-Setting in einem renommierten Herzzentrum einen wesentlichen Einfluss auf die elterliche Entscheidungsfindung hatte.

Vor dem gesetzlichen Hintergrund, dass in Deutschland die medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch nicht eugenisch sondern einzig durch die mütterliche Gesundheit bestimmt wird, sollte das sowohl in der Studie 4 als auch in Studie 3 geringe Ansprechen der Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches bei einem Feten mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom kritisch diskutiert werden. Im Sinne einer umfassenden und non-direktiven Beratung und der Achtung der elterlichen Entscheidungsautonomie ist eine wertneutrale Darlegung der drei Entscheidungsoptionen: 1. Austragen der Schwangerschaft mit anschließender operativer Therapie, 2. primär palliative neonatale Therapie, 3. Schwangerschaftsbeendigung empfohlen. Nur so kann im Falle eines Schwangerschaftskonfliktes die Schwangere unabhängig von zentrumsspezifischen

Therapieergebnissen oder untersucherabhängigen Beratungen die Möglichkeit, basierend auf ihrem persönlichen Wertehorizont und ihrer psychischen und physischen Gesundheit eine individuelle Entscheidung zu treffen. In wie weit diese Grundsätze in den jeweiligen Beratungsgesprächen tatsächlich zum Tragen kommen bzw. geachtet und fachgerecht bewertet werden, ist anhand der erhobenen Ergebnisse und weiterer Studien kritisch zu hinterfragen (84,85).

### 3.3 Ethische Haltungen, Einflussfaktoren und Bedeutung medizinischer Aufklärung im gesellschaftlichen Kontext

Da in den vorangegangenen vier Studien ethische Einstellungen, Entscheidungsverantwortung und der Umgang mit perinatologischen Grenzscheidungen aus Sicht der betroffenen Fachärzte und der Eltern analysiert wurden, stellte sich die Frage, wie der Kenntnisstand und die Haltung in der deutschen Bevölkerung u.a. zu den Themen Sterbehilfe, Therapieverzicht, Entscheidungsverantwortung und Lebensqualität sind. In der zu diesem Zweck durchgeführten repräsentativen Befragung der deutschen Bevölkerung wird deutlich, dass wenig Vorwissen in der Bevölkerung zu den rechtlichen Vorgaben und dem praktizierten Umgang mit aktiver und passiver Sterbehilfe besteht. Nur jedem Zehnten der Befragten war bekannt, dass aktive Sterbehilfe nicht, passive Sterbehilfe jedoch legal in Deutschland praktiziert werden. Ebenso war der Mehrheit nicht klar, dass Entscheidungen am Lebensende bei Neugeborenen gemeinsam zwischen Ärzten und Eltern getroffen werden.

Diese Erkenntnis über den geringen Wissensstand ist ebenso wie die Kenntnis der mehrheitlichen Haltung zu ethischen Grundsatzfragen von großer Bedeutung für die

ärztliche Aufklärung in komplexen perinatologischen Situationen. Mit dem Ziel, eine gemeinsame Sprache zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen/Stellvertreter\*innen zu finden, kann ein erster Schritt sein, politische und juristische Wissenslücken zu schließen, die über medizinische Informationen hinausgehen. Idealerweise geschieht dieses durch öffentliche Aufklärung. Jedoch scheint diese, wie in der vorliegenden Studie offenbar wird, nur einen geringen Teil der Bevölkerung zu erreichen. Ebenso muss vor dem Hintergrund, dass über 50% der Bürger\*innen die Meinung vertraten, dass in Deutschland die Wünsche der Patient\*innen oder ihrer Stellvertreter\*innen im Rahmen der Entscheidungen am Ende des Lebens oft nicht ausreichend berücksichtigt werden, kritisch evaluiert werden, wie konsequent die vorhandenen Leitlinien im klinischen Alltag tatsächlich umgesetzt und mit den Patient\*innen/Stellvertreter\*innen kommuniziert werden. Unabhängig von soziodemographischen Faktoren zeigte sich hier der Wunsch nach mehr Patientenautonomie und Beachtung der späteren Lebensqualität der Patient\*innen. Dieses drückt sich auch darin aus, dass etwa zwei Drittel der Bürger\*innen für eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe stimmten. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Daten, die in West-Europa und Nord-Amerika ab den 1980er Jahren zu dieser Fragestellung erhoben wurden (86). Rückblickend auf die Daten der *European Value Study* (EVS) zeigt sich sehr deutlich, wie sich in Deutschland die gesellschaftliche Meinung zu dieser Thematik in den letzten 20 Jahren verändert hat. Während noch 1999 die deutsche Bevölkerung die einzige westeuropäische Gesellschaft war, die keine Zunahme der Akzeptanz der aktiven Sterbehilfe aufwies, hat sich die Haltung in der deutschen Bevölkerung mittlerweile der der europäischen Nachbarländer weitestgehend angeglichen (87).

Allerdings zeichnet sich im Vergleich der west- und ost-europäischen Länder ein gegensätzlicher Trend ab. Im Gegensatz zur kontinuierlich zunehmenden Akzeptanz der aktiven Sterbehilfe in West-Europa bis 2008, besteht in den osteuropäischen Ländern eine eher gegensätzliche Entwicklung (88). Während die bis zur Jahrtausendwende bestehende

Zurückhaltung in der deutschen Bevölkerung in der Euthanasie-Debatte größtenteils in der Geschichte des Nationalsozialismus historisch-politisch verwurzelt ist und erst in den letzten beiden Jahrzehnten sowohl juristisch als auch politisch aktiv geführt wurde, lassen die bestehenden Unterschiede bei dieser Thematik zwischen Ost- und Westeuropa insbesondere religions- und glaubensbezogene Ursachen vermuten. Entgegen der in den westlichen Gesellschaften rückläufigen Bedeutung von Religion und Kirche und der gesetzlich gesicherten individuellen Freiheit bzgl. sexueller Lebensform und Schwangerschaftsabbruch haben der Einfluss der Kirche und Religion in vielen osteuropäischen Ländern in den letzten Jahren zugenommen und gleichzeitig die Möglichkeiten zu einer individualisierten Lebensform abgenommen. Deutlich erkennbar wird die Auswirkung religiöser Dogmen auf medizinische Vorgehensweisen am Ende des Lebens in einem Review über die islamische Perspektive zu ärztlich assistiertem Suizid und Sterbehilfe (89). Die Umgang mit unterschiedlichen, teils fundamentalistischen Haltungen bezüglich des absoluten Lebensschutzes stellt somit in unserer multikulturellen Gesellschaft eine große medizin-ethische und gesellschafts-politische Herausforderung dar.

Vergleichbar mit unseren Befragungen unter Mediziner\*innen waren auch in der gesellschaftlichen Querschnittsstudie kaum sozio-demographischen Faktoren erkennbar, die Einstellungen zu ethischen Fragestellungen und Konfliktsituationen signifikant beeinflussten. Einzig die Variablen „Zugehörigkeit zu einer Glaubensgemeinschaft“ und „politisches Wahlverhalten“ wiesen bei den Themenbereichen Lebensschutz und Sterbehilfe deutliche Assoziationen auf. Die Tatsache, dass bei den sozio-ökonomischen Variablen wie zum Beispiel Bildung, Bruttoeinkommen und Alter keine Korrelationen erkennbar waren, unterstreicht, dass ethische Einstellungen und Werte vor allem durch Prägungen innerhalb von vertrauten Gruppen (Familie, Gemeinde, Partei, etc.) entstehen und äußere Faktoren wenig Einfluss haben. Es ist daher für ein umfassendes Beratungsgespräch mit Eltern eines Kindes an der

Grenze zur Lebensfähigkeit unerlässlich, die individuellen Lebenssituationen und Wertevorstellungen der Eltern zu erfragen und diese im gesellschaftlichen Kontext einordnen zu können. Auf Grundlage des zuvor Genannten sollte hierbei weltanschaulich-prägenden Faktoren (Religionszugehörigkeit, Bedeutung von Religion, persönliche Erfahrungen, etc.) stärker mit einbezogen werden als soziale Faktoren (sozioökonomischer Status, Schulabschluss, Alter, etc). Sowohl für das Verständnis als auch für den Abbau von sozialen Vorurteilen können die Ergebnisse der vorgestellten Studie wichtige Erkenntnis für Beratungsgespräche bringen.

Die vorgestellte repräsentative Befragung der deutschen Bevölkerung über den Kenntnisstand, die Haltung und die Sorgen medizinisch-ethischer Fragestellungen gegenüber bietet die Möglichkeit, einen Abgleich bzw. eine Schnittstelle zwischen gesellschaftlicher und fachspezifischer Vorstellung herzustellen. Wie bereits in der EURONIC-Studie von Martina Cuttini 1997 gezeigt wurde, beeinflussen gesellschaftliche und kulturelle Strömungen ethisches Handeln in der Medizin. Vor dem Hintergrund einer sich rapide verändernden multikulturellen, globalisierten und digitalisierten Gesellschaft mit rasant wechselnden Werten und Normen stellt sich die Frage, ob heutzutage überhaupt noch von „der“ kulturellen Prägung gesprochen werden kann. Um diese Frage zu eruieren, sind großangelegte Gesellschaftsstudien über Ländergrenzen hinaus notwendig. Insbesondere die Faktoren Glaube und Religion und der Einfluss nationaler rechtlicher Vorgaben sollten hierbei im Fokus der Untersuchungen stehen.

## 4. Zusammenfassung

- Der Umgang mit Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit und die Einbindung der Eltern in die medizinische Entscheidungsfindung haben sich im Laufe der letzten 20 Jahre in der Neonatologie grundsätzlich verändert. Darüber hinaus wird die aktive Therapiebeendigung bei unheilbar kranken Neu- und Frühgeborenen heutzutage häufiger praktiziert. Zudem ist die Einbindung der Eltern in einen shared-decision Prozess weitestgehend etabliert.
- Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen messen bei der Betreuung einer Schwangerschaft mit drohender extremer Frühgeburt der Entscheidungsautonomie der Schwangeren eine große Bedeutung bei. Interdisziplinäre Beratungsgespräche sind überwiegend gewünscht. Allerdings bestehen innerdisziplinär deutliche Unterschiede zwischen den Geburtshelfer\*innen und Pränataldiagnostiker\*innen im Bezug auf die Indikation und Beratung eines Schwangerschaftsabbruches bei pränatal diagnostizierten Fehlbildungen.
- Die antenatale Beratung nimmt einen großen Stellenwert in der elterlichen Entscheidungsfindung bei Kindern mit schweren angeborenen Herzfehlern ein. Die Lokalisation und Art der Beratung scheinen Einfluss auf die Rate der Schwangerschaftsabbrüche zu haben, so dass die konsequente Durchführung einer nicht-direktiven antenatalen Beratung kritisch diskutiert werden sollte.

- In der deutschen Bevölkerung besteht wenig Vorwissen bezüglich juristischer Vorgaben und Empfehlungen zur aktiven und passiven Sterbehilfe. Die Mehrheit der Bevölkerung befürwortet entgegen der gesetzlichen Regelung die aktive Sterbehilfe und unterstützt grundsätzlich Therapieeinschränkungen und Therapiebeendigungen auch bei schwer kranken Neu- und Frühgeborenen sowie dass die Entscheidungshoheit bei den sorgeberechtigten Eltern liegt. Allerdings besteht ein mangelhaftes Vertrauen hinsichtlich der praktischen Umsetzung der Patienten- bzw. Stellvertreterrechte im Hinblick auf Autonomie und Achtung der Lebensqualität bei medizinischen Entscheidungen.



## Literatur

1. TL Beauchamp, JF Childress: Principles of Biomedical Ethics. 6. Auflage. Oxford University Press, 2008
2. Chervenak FA, McCullough LB. Ethics in perinatal medicine: A global perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2015 Oct;20(5):364-7. doi: 10.1016/j.siny.2015.05.003. Epub 2015 Jun 3. PMID: 26049210.
3. UN-Kinderrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte des Kindes BGBl 1992;II:121-44.
4. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art. 1. BGBl 1949;I:1.
5. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art. 2. BGBl 1949;I:1.
6. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* 2011;108:A 346-A 8.
7. Bühner C, Felderhoff-Müser U, Kribs A, Roll C, Völkner A, Gembruch U, et al. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Gemeinsame Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin, Akademie für Ethik in der Medizin, Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin unter Mitwirkung des Deutschen Hebammenverbandes und des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind". *Z Geburtshilfe Neonatol.* 2015;219(1):12–19.
8. Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulley K, Smith LK, To M, Wilkinson D; BAPM Working Group. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020 May;105(3):232-239. doi: 10.1136/archdischild-2019-318402. Epub 2020 Jan 24. PMID: 31980443
9. Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hösli I, Irion O, Kind C, Latal B, Nelle M, Pfister RE, Surbek D, Truttman AC, Wisser J, Zimmermann R. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly.* 2011 Oct 18;141:w13280. doi: 10.4414/smw.2011.13280. PMID: 22009720.
10. Berger, A, Kiechl-Kohlendorfer, U, Berger, J, Dichl, A, Kletecka-, Kletecka-Pulker, M, et al. Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Gemeinsame Leitlinie der Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), der Arbeitsgruppe Ethik in der Kinder- und Jugendheilkunde der ÖGKJ sowie des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien (IERM). *Monatsschr Kinderheilkd.* 2017;165:139–147
11. Janvier A, Barrington KJ, Payot A. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020 May;105(3):230-231. doi: 10.1136/archdischild-2019-318553. Epub 2020 Mar 10. PMID: 32156712.

12. Cummings J; COMMITTEE ON FETUS AND NEWBORN. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):588-95. doi: 10.1542/peds.2015-2336. PMID: 26324869.
13. Gallagher K, Martin J, Keller M, Marlow N. European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2014 May;99(3):F245-9. doi: 10.1136/archdischild-2013-305191. Epub 2014 Feb 19. PMID: 24554563.
14. Hajdu SA, Rossi RM, DeFranco EA. Factors Associated With Maternal and Neonatal Interventions at the Threshold of Viability. *Obstet Gynecol*. 2020 Jun;135(6):1398-1408. doi: 10.1097/AOG.0000000000003875. PMID: 32459432.
15. Di Stefano LM, Wood K, Mactier H, Bates SE, Wilkinson D. Viability and thresholds for treatment of extremely preterm infants: survey of UK neonatal professionals. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2021 Nov;106(6):596-602. doi: 10.1136/archdischild-2020-321273. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33927001; PMCID: PMC8543207.
16. Ireland S, Ray R, Larkins S, Woodward L. Factors influencing the care provided for periviable babies in Australia: a narrative review. *Reprod Health*. 2015 Nov 25;12:108. doi: 10.1186/s12978-015-0094-8. PMID: 26608822; PMCID: PMC4660795.
17. De Proost L, Verweij EJT, Ismaili M'hamdi H, Reiss IKM, Steegers EAP, Geurtzen R, Verhagen AAE. The Edge of Perinatal Viability: Understanding the Dutch Position. *Front Pediatr*. 2021 Feb 1;9:634290. doi: 10.3389/fped.2021.634290. PMID: 33598441; PMCID: PMC7882530.
18. Laventhal N, Verhagen AAE, Hansen TWR, Dempsey E, Davis PG, Musante GA, Wiles A, Meadow W, Janvier A. International variations in application of the best-interest standard across the age spectrum. *J Perinatol*. 2017 Feb;37(2):208-213. doi: 10.1038/jp.2016.168. Epub 2016 Oct 13. PMID: 27735929.
19. Pollak M, Gur M, Bronshtein M, Solt I, Masarweh K, Bentur L. Incidence of congenital thoracic malformations detected by prenatal ultrasound. *Pediatr Int*. 2020 Jan;62(1):89-93. doi: 10.1111/ped.14048. Epub 2020 Jan 19. PMID: 31705721.
20. Mattia D, Matney C, Loeb S, Neale M, Lindblade C, Scheller McLaughlin E, Rao R. Prenatal detection of congenital heart disease: Recent experience across the state of Arizona. *Prenat Diagn*. 2023 Aug;43(9):1166-1175. doi: 10.1002/pd.6409. Epub 2023 Jul 25. PMID: 37489851.
21. Zhang Y, Wang J, Zhao J, Huang G, Liu K, Pan W, Sun L, Li J, Xu W, He C, Zhang Y, Li S, Zhang H, Zhu J, He Y. Current status and challenges in prenatal and neonatal screening, diagnosis, and management of congenital heart disease in China. *Lancet Child Adolesc Health*. 2023 Jul;7(7):479-489. doi: 10.1016/S2352-4642(23)00051-2. Epub 2023 Jun 7. Erratum in: *Lancet Child Adolesc Health*. 2023 Sep;7(9):e17. PMID: 37301215.
22. van Velzen CL, Ket JCF, van de Ven PM, Blom NA, Haak MC. Systematic review and meta-analysis of the performance of second-trimester screening for prenatal detection of congenital heart defects. *Int J Gynaecol Obstet*. 2018 Feb;140(2):137-145. doi: 10.1002/ijgo.12373. Epub 2017 Nov 22. PMID: 29094357.

23. Tomek V, Jicínská H, Pavlíček J, Kovanda J, Jehlicka P, Klásková E, Mrázek J, Cutka D, Smetanová D, Brešták M, Vlašín P, Pavlíková M, Chaloupecký V, Janoušek J, Marek J. Pregnancy Termination and Postnatal Major Congenital Heart Defect Prevalence After Introduction of Prenatal Cardiac Screening. *JAMA Netw Open*. 2023 Sep 5;6(9):e2334069. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2023.34069. PMID: 37713196; PMCID: PMC10504618.).
24. Chervenak FA, McCullough LB. The fetus as a patient: an essential ethical concept for maternal-fetal medicine. *J Matern Fetal Med*. 1996 May-Jun;5(3):115-9. doi: 10.1002/(SICI)1520-6661(199605/06)5:3<115::AID-MFM3>3.0.CO;2-P. PMID: 8796779.
25. §2a Abs. 1 SchKG
26. Pieper D, Mathes T, Asfour B. A systematic review of the impact of volume of surgery and specialization in Norwood procedure. *BMC Pediatr*. 2014 Aug 6;14:198. doi: 10.1186/1471-2431-14-198. PMID: 25096305; PMCID: PMC4127072.
27. Berry JG, Cowley CG, Hoff CJ, Srivastava R. In-hospital mortality for children with hypoplastic left heart syndrome after stage I surgical palliation: teaching versus nonteaching hospitals. *Pediatrics*. 2006 Apr;117(4):1307-13. doi: 10.1542/peds.2005-1544. PMID: 16585328.
28. Kim AY, Woo W, Saxena A, Tanidir IC, Yao A, Kurniawati Y, Thakur V, Shin YR, Shin JI, Jung JW, Barron DJ; International HLHS research network collaborators. Treatment of hypoplastic left heart syndrome: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Cardiol Young*. 2023 Sep 19:1-8. doi: 10.1017/S1047951123002986. Epub ahead of print. PMID: 37724575.
29. Goldberg CS, Gaynor JW, Mahle WT, Ravishankar C, Frommelt P, Ilardi D, Bellinger D, Paridon S, Taylor M, Hill KD, Minich LL, Schwartz S, Afton K, Lamberti M, Trachtenberg FL, Gongwer R, Atz A, Burns KM, Chowdhury S, Cnota J, Detterich J, Frommelt M, Jacobs JP, Miller TA, Ohye RG, Pizarro C, Shah A, Walters P, Newburger JW; Pediatric Heart Network Investigators. The pediatric heart network's study on long-term outcomes of children with HLHS and the impact of Norwood Shunt type in the single ventricle reconstruction trial cohort (SVRIII): Design and adaptations. *Am Heart J*. 2022 Dec;254:216-227. doi: 10.1016/j.ahj.2022.09.005. Epub 2022 Sep 15. PMID: 36115392.
30. Kuhn VA, Carpenter JL, Zurakowski D, Reitz JG, Tague L, Donofrio MT, Murnick J, Axt-Flidner R, Limperopoulos C, Yerebakan C. Determinants of neurological outcome in neonates with congenital heart disease following heart surgery. *Pediatr Res*. 2021 Apr;89(5):1283-1290. doi: 10.1038/s41390-020-1085-1. Epub 2020 Jul 25. PMID: 32711400.
31. Sarajuuri A, Jokinen E, Mildh L, Tujulin AM, Mattila I, Valanne L, Lönnqvist T. Neurodevelopmental burden at age 5 years in patients with univentricular heart. *Pediatrics*. 2012 Dec;130(6):e1636-46. doi: 10.1542/peds.2012-0486. Epub 2012 Nov 19. PMID: 23166336.
32. Yerebakan C, Valeske K, Elmontaser H, Yörüker U, Mueller M, Thul J, Mann V, Latus H, Villanueva A, Hofmann K, Schranz D, Akintuerk H. Hybrid therapy for hypoplastic left heart syndrome: Myth, alternative, or standard? *J Thorac Cardiovasc Surg*. 2016 Apr;151(4):1112-21, 1123.e1-5. doi: 10.1016/j.jtcvs.2015.10.066. Epub 2015 Oct 27. PMID: 26704055.

33. Akintürk H, Yörüker U, Schranz D. Hypoplastic Left Heart Syndrome Palliation: Technical Aspects and Common Pitfalls of the Hybrid Approach. *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2022 Sep;13(5):588-592. doi: 10.1177/21501351221099935. PMID: 36053094.
34. Nandi D, Culp S, Yates AR, Hoffman TM, Juraszek AL, Snyder CS, Feltes TF, Cua CL. Initial Counseling Prior to Palliation for Hypoplastic Left Heart Syndrome: 2021 vs 2011. *Pediatr Cardiol*. 2023 Jun;44(5):1118-1124. doi: 10.1007/s00246-023-03170-5. Epub 2023 Apr 26. PMID: 37099209.
35. S2k-Leitlinie Hypoplastisches Linksherzsyndrom/ Hypoplastischer Linksherzkomplex im Kindes- und Jugendalter. AWMF-Register-Nr: 023/030
36. Arya B, Glickstein JS, Levasseur SM, Williams IA. Parents of children with congenital heart disease prefer more information than cardiologists provide. *Congenit Heart Dis*. (2013) 8:78–85. doi: 10.1111/j.1747-0803.2012.00706.x.
37. Hilton-Kamm D, Sklansky M, Chang RK. How not to tell parents about their child's new diagnosis of congenital heart disease: an Internet survey of 841 parents. *Pediatr Cardiol*. 2014 Feb;35(2):239-52. doi: 10.1007/s00246-013-0765-6. Epub 2013 Aug 8. PMID: 23925415.
38. Bürgerliches Gesetzbuch. § 630d Abs. 1 S. 1 und 2; eingefügt durch das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten vom 20. Februar 2013. *BGBI* 2013;I:277.
39. Bondio MG: Das Recht auf Hoffnung im Sterben: Was am Ende zählt. *Dtsch Arztebl* 2019; 116(26):A-1272/ B-1048/ C-1036.
40. Dörries A (2003). Der Best-Interest-Standard in der Pädiatrie. Das Kind als Patient. In Wiesemann C, Dörries A, Wolfslast G, Simon A: *Ethische Konflikte zwischen Kindwohl und Kindswille*. Campus Frankfurt a.M., S. 116-13.0
41. American College of Obstetricians and Gynecologists; Society for Maternal-Fetal Medicine. Obstetric Care consensus No. 6: periviable birth. *Obstet Gynecol* 2017;130:e187-99.
42. Geurtzen R, van Heijst AFJ, Draaisma JMT, Kuijpers LJK, Woiski M, Scheepers HCJ, et al. Development of nationwide recommendations to support prenatal counseling in extreme prematurity. *Pediatrics* 2019;143:e20183253.
43. Tucker Edmonds B, McKenzie F, Panoch JE, Barnato AE, Frankel RM. Comparing obstetricians' and neonatologists' approaches to periviable counseling. *J Perinatol* 2015;35:344-8.
44. Hod M, Lieberman N. Maternal-fetal medicine--how can we practically connect the "M" to the "F"? *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2015 Feb;29(2):270-83. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2014.06.008. Epub 2014 Aug 21. PMID: 25225060.
45. Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TM, Streuli JC, et al. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatr* 2018;18:8.1.

46. Brown SD, Donelan K, Martins Y, Burmeister K, Buchmiller TL, Sayeed SA, et al. Differing attitudes toward fetal care by pediatric and maternal-fetal medicine specialists. *Pediatrics* 2012;130:e1534-40.
47. Janvier A, Couture E, Deschenes M, Nadeau S, Barrington K, Lantos J. Health care professionals' attitudes about pregnancy termination for different fetal anomalies. *Paediatr Child Health*. 2012 Oct;17(8):e86-8. doi: 10.1093/pch/17.8.e86. PMID: 24082810; PMCID: PMC3474393.
48. Fauchère JC, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TMB, Bucher HU; Swiss Neonatal End-of-Life Study Group. Swiss neonatal caregivers express diverging views on parental involvement in shared decision-making for extremely premature infants. *Acta Paediatr* 2021;110:2074-81.
49. Garel M, Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Ethical decision-making for extremely preterm deliveries: results of a qualitative survey among obstetricians and midwives. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2004;15:394-9.
50. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355(9221):2112–2118. doi:10.1016/s0140-6736(00)02378-3.
51. De Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr*. 2000;137(5):608–616. doi:10.1067/mpd.2000.109144.
52. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, Persson J, Reid M, Schroell M, de Vonderweid U, Kaminski M, Lenard H, Orzalesi M, Saracci R. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999 Sep;81(2):F84-91.
53. Baldus M. "Overestimated technology - underestimated consequences" - reflections on risks, ethical conflicts, and social disparities in the handling of non-invasive prenatal tests (NIPTs). *Med Health Care Philos*. 2023 Jun;26(2):271-282. doi: 10.1007/s11019-023-10143-1. Epub 2023 Mar 18. PMID: 36932273; PMCID: PMC10023216.
54. Bowman-Smart H, Wiesemann C, Horn R. Non-invasive prenatal testing in Germany: a unique ethical and policy landscape. *Eur J Hum Genet*. 2023 May;31(5):562-567. doi: 10.1038/s41431-022-01256-x. Epub 2022 Dec 12. PMID: 36509835; PMCID: PMC10172332.
55. Perrot A, Horn R. Preserving women's reproductive autonomy while promoting the rights of people with disabilities?: the case of Heidi Crowter and Maire Lea-Wilson in the light of NIPT debates in England, France and Germany. *J Med Ethics*. 2023 Jul;49(7):471-473. doi: 10.1136/medethics-2021-107912. Epub 2022 Mar 28. PMID: 35347082; PMCID: PMC10359504.
56. Holzgreve W. Some historical and general considerations on NIPT - great progress achieved, but we have to proceed with caution. *J Perinat Med*. 2021 Sep 16;49(8):937-940. doi: 10.1515/jpm-2021-0436. PMID: 34529905.

57. Lytzen R, Vejlstrop N, Bjerre J, et al. Live-Born Major Congenital Heart Disease in Denmark: Incidence, Detection Rate, and Termination of Pregnancy Rate From 1996 to 2013. *JAMA Cardiol.* 2018;3(9):829–837. doi:10.1001/jamacardio.2018.2009.
58. de Groot-van der Mooren MD, Scheerman BC, Rammeloo LAJ, van Wieringen H, van Wermeskerken AM, van der Plas R, de Winter P, Weijerman ME, Cornel MC, van Kaam AH. Neonatal mortality and morbidity in Down syndrome in the time of prenatal aneuploidy testing: a retrospective cohort study. *Eur J Pediatr.* 2023 Jan;182(1):319-328. doi: 10.1007/s00431-022-04686-3. Epub 2022 Nov 9. PMID: 36350406; PMCID: PMC9829636.
59. Guillén Ú, Weiss EM, Munson D, Maton P, Jefferies A, Norman M, Naulaers G, Mendes J, Justo da Silva L, Zoban P, Hansen TW, Hallman M, Delivoria-Papadopoulos M, Hosono S, Albersheim SG, Williams C, Boyle E, Lui K, Darlow B, Kirpalani H. Guidelines for the Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *Pediatrics.* 2015 Aug;136(2):343-50. doi: 10.1542/peds.2015-0542. Epub 2015 Jul 13. PMID: 26169424.
60. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med.* 2018 Nov 8;379(19):1851-1860. doi: 10.1056/NEJMra1801063. PMID: 30403936.
61. Hendriks MJ, Lantos JD. Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics.* 2018 Mar;32(3):205-214. doi: 10.1111/bioe.12428. Epub 2018 Jan 25. PMID: 29369374.
62. Gillam L, Wilkinson D, Xafis V, Isaacs D. Decision-making at the borderline of viability: Who should decide and on what basis? *J Paediatr Child Health.* 2017 Feb;53(2):105-111. doi: 10.1111/jpc.13423. PMID: 28194892; PMCID: PMC5516231
63. Edmonds BT, McKenzie F, Hendrix KS, Perkins SM, Zimet GD. The influence of resuscitation preferences on obstetrical management of periviable deliveries. *J Perinatol.* 2015 Mar;35(3):161-6. doi: 10.1038/jp.2014.175. Epub 2014 Sep 25. PMID: 25254331; PMCID: PMC4414321.
64. Tucker Edmonds B, McKenzie F, Farrow V, Raglan G, Schulkin J. A national survey of obstetricians' attitudes toward and practice of periviable intervention. *J Perinatol.* 2015 May;35(5):338-43. doi: 10.1038/jp.2014.201. Epub 2014 Nov 6. PMID: 25357097.
65. McKenzie F, Robinson BK, Tucker Edmonds B. Do maternal characteristics influence maternal-fetal medicine physicians' willingness to intervene when managing periviable deliveries? *J Perinatol.* 2016 Jul;36(7):522-8. doi: 10.1038/jp.2016.15. Epub 2016 Mar 3. PMID: 26938922.
66. Crowe L, Graham RH, Robson SC, Rankin J. A survey of health professionals' views on acceptable gestational age and termination of pregnancy for fetal anomaly. *Eur J Med Genet.* 2018 Sep;61(9):493-498. doi: 10.1016/j.ejmg.2018.05.011. Epub 2018 May 16. PMID: 29777898.)
67. Rychik J, Donaghue DD, Levy S, et al. Maternal Psychological Stress After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease. *J Pediatr* 2013;162:302-7.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.07.023.

68. Donofrio MT, Moon-Grady AJ, Hornberger LK, Copel JA, Sklansky MS, Abuhamad A, et al. Diagnosis and treatment of fetal cardiac disease: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. (2014) 129:2183–242. doi: 10.1161/01.cir.0000437597.44550.5d.

69. Allan L, Dangel J, Fesslova V, Marek J, Mellander M, Oberhänsli I et al. Fetal Cardiology Working Group; Recommendations for the practice of fetal cardiology in Europe. Association for European Paediatric Cardiology. *Cardiol Young*. (2004) 14:109–14. doi: 10.1017/S1047951104001234.

70. Paladini D, Alfirovic Z, Carvalho JS, et al. ISUOG consensus statement on current understanding of the association of neurodevelopmental delay and congenital heart disease: Impact on prenatal counseling. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2017;49:287-8. doi: 10.1002/uog.17324).

71. Kovacevic A, Simmelbauer A, Starystach S, Elsässer M, Müller A, Bär S, Gorenflo M. Counseling for Prenatal Congenital Heart Disease-Recommendations Based on Empirical Assessment of Counseling Success. *Front Pediatr*. 2020 Feb 26;8:26. doi: 10.3389/fped.2020.00026. PMID: 32175290; PMCID: PMC7054339.

72. Biber S, Andonian C, Beckmann J, Ewert P, Freilinger S, Nagdyman N, Kaemmerer H, Oberhoffer R, Pieper L, Neidenbach RC. Current research status on the psychological situation of parents of children with congenital heart disease. *Cardiovasc Diagn Ther*. 2019 Oct;9(Suppl 2):S369-S376. doi: 10.21037/cdt.2019.07.07. PMID: 31737543; PMCID: PMC6837930.

73. Tibballs J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health*. 2007;43(4):230–6. // Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(10):972–8.

74. Lotz JD, Jox RJ, Meurer C, Borasio GD, Führer M. Medical indication regarding lifesustaining treatment for children: Focus groups with clinicians. *Palliat Med*. 2016;30(10):960–70.

75. Wellesley H, Jenkins IA. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(10):972–8

76. Dtsch Arztebl 2011; 108(7):A346/ B-278/ C-278

77. Carvalho D, Primc N. Shared decision making, prospective Lebensqualität und das beste Interesse des Kindes: ethische Herausforderung im Kontext von Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. *Ethik in der Medizin* (2023) 35:487-506. doi.org/10.1007/s00481-023-00782-6.

78. Brown SD, Truog RD, Johnson JA, Ecker JL. Do differences in the American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetricians and Gynecologists positions on the ethics of maternal-fetal interventions reflect subtly divergent professional sensitivities to pregnant women and fetuses? *Pediatrics*. 2006 Apr;117(4):1382-7. doi: 10.1542/peds.2004-2724. PMID: 16585336.

79. Reed R, Grossman T, Askin G, Gerber LM, Kasdorf E. Joint periviability counseling between neonatology and obstetrics is a rare occurrence. *J Perinatol* 2020;40:1789–96
80. Bertaud S, Lloyd DFA, Sharland G, Razavi R, Bluebond-Langner M. The impact of prenatal counselling on mothers of surviving children with hypoplastic left heart syndrome: A qualitative interview study. *Health Expect*. 2020 Oct;23(5):1224-1230. doi: 10.1111/hex.13103. Epub 2020 Jul 15. PMID: 32671929; PMCID: PMC7696135.
81. Hilton-Kamm D, Chang RK, Sklansky M. Prenatal diagnosis of hypoplastic left heart syndrome: impact of counseling patterns on parental perceptions and decisions regarding termination of pregnancy. *Pediatr Cardiol*. 2012 Dec;33(8):1402-10. doi: 10.1007/s00246-012-0366-9. Epub 2012 May 23. PMID: 22618584.
82. Dupont-Thibodeau A, Barrington KJ, Farlow B, Janvier A. End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):31–7.
83. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014 Feb;38(1):38-46. doi: 10.1053/j.semperi.2013.07.007. PMID: 24468568
84. Böhm M. Klinische Angebote zum Schwangerschaftsabbruch im zweiten und dritten Trimenon (KAST). Abschlussbericht des Forschungsprojekts im Zeitraum 1. August bis 31. Dezember 2021. In: Pro Familia Hintergrund. Pro Familia Bundesverband; Frankfurt am Main: 2022
85. Schmitz D. Kommentar II zum Fall: „Seelische Notlage und später Schwangerschaftsabbruch“. *Ethik Med* 35: 309–311 (2023)
86. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 2016;316(1):79–90. doi:10.1001/jama.2016.8499
87. Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, Deboosere P, van der Wal G, Deliens L. Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981-1999). *Eur J Public Health*. 2006 Dec;16(6):663-9. doi: 10.1093/eurpub/ckl042. Epub 2006 Apr 26. PMID: 16641157
88. Borovecki A, Curkovic M, Nikodem K, Oreskovic S, Novak M, Rubic F, Vukovic J, Spoljar D, Gordijn B, Gastmans C. Attitudes about withholding or withdrawing life-prolonging treatment, euthanasia, assisted suicide, and physician assisted suicide: a cross-sectional survey among the general public in Croatia. *BMC Med Ethics*. 2022 Feb 17;23(1):13. doi: 10.1186/s12910-022-00751-6. PMID: 35172812; PMCID: PMC8851732
89. Madadin M, Al Sahwan HS, Altarouti KK, Altarouti SA, Al Eswaikt ZS, Menezes RG. The Islamic perspective on physician-assisted suicide and euthanasia. *Med Sci Law*. 2020 Oct;60(4):278-286. doi: 10.1177/0025802420934241. Epub 2020 Jul 5. PMID: 32623956



## Danksagung

Mein außerordentlicher Dank gilt Herrn Professor Dr. med. Christoph Bühner, durch dessen Vertrauen und zuverlässige Unterstützung dieses externe Habilitationsvorhaben überhaupt erst möglich wurde. Seine unermüdliche Begeisterung und Akribie, neuen Forschungsideen nachzugehen und wissenschaftliche Projekte zu entwickeln, sind für mich ein Vorbild.

Für die hervorragende und vertrauensvolle Zusammenarbeit und Unterstützung in gemeinsamen Forschungsprojekten danke ich Prof. Peter Zartner, Natalie Mini, Prof. Dr. Ekkehard Schleußner, Johanna Müller, Dr. Nico Hepping, Dr. Tim Redlich, Dr. Stephanie Roll und Tatjana Tissen-Diabaté. Mein besonderer Dank gilt hier PD Dr. Lars Garten, der mir ein vertrauter Berater und Unterstützer weit über wissenschaftliche Fragestellungen hinaus war. Ich danke Prof. Dr. Christian Rudlowski für sein konsequentes Motivieren und Mahnen, diesen langen Weg der Habilitation zu Ende zu gehen.

Zudem bedanke ich mich bei meinen ärztlichen Kolleginnen und Kollegen der Neonatologie der GFO Kliniken Bonn, die mir in meinen forschungsbedingten Abwesenheiten stets den Rücken freigehalten haben.

Darüber hinaus bin ich dankbar für die unzähligen Gespräche und Diskussionen, die ich mit betroffenen Eltern sowie Kolleginnen und Kollegen im Rahmen von Entscheidungsfindungsprozessen führen durfte und so stetige Motivation und Input erhielt, meine Forschungsarbeit zu justieren und neue Projekte zu initiieren.

Nicht zuletzt möchte ich mich bei meinen Eltern und meiner Schwester bedanken, die mich stets darin unterstützt haben, frei das zu tun, was mir wichtig ist.

Der Dank an meinen Ehemann und ständigen Berater Martin, meine Kinder Max, Mette und Malin, die über all die Jahre mein nächtliches Schreiben, meine häufigen Abwesenheiten und mein Hadern mit bedingungsloser Liebe und Toleranz begleitet und somit wesentlich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, ist nicht in Worte zu fassen.

## Eidesstattliche Erklärung

### § 4 Abs. 3 (k) der HabOMed der Charité

Hiermit erkläre ich, dass

- weder früher noch gleichzeitig ein Habilitationsverfahren durchgeführt oder angemeldet wurde,
- die vorgelegte Habilitationsschrift ohne fremde Hilfe verfasst, die beschriebenen Ergebnisse selbst gewonnen sowie die verwendeten Hilfsmittel, die Zusammenarbeit mit anderen Wissenschaftlern/Wissenschaftlerinnen und mit technischen Hilfskräften sowie die verwendete Literatur vollständig in der Habilitationsschrift angegeben wurden,
- mir die geltende Habilitationsordnung bekannt ist.

Ich erkläre ferner, dass mir die Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis bekannt ist und ich mich zur Einhaltung dieser Satzung verpflichte.