

Ethisch schwierige Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie

- Ergebnisse einer empirischen Studie zu den Wertvorstellungen und Entscheidungskriterien von Pflegenden, MedizinerInnen und Eltern -

Maria Peters¹, Sabine Anderweit², Bernhard Roth², Charlotte Heinritz³, Christian Hick⁴

Pflegewissenschaftliche Fakultät der PTHV Vallendar¹, Zentrum für Kinderheilkunde der Universität zu Köln², Institut für empirische Sozialforschung an der Alanus Hochschule Alfter³, Institut für Geschichte und Ethik der Medizin an der Universität zu Köln⁴

Fragestellung Häufig stehen Mitarbeiter neonatologisch-pädiatrischer Intensivstationen vor dem Problem, dass Beginn oder Fortführung einer intensivmedizinischen Therapie in Frage gestellt wird. Oft müssen unter Zeitnot und starkem äußeren Druck ethisch schwierige Behandlungsentscheidungen getroffen werden. Ganz unterschiedlich betroffene Personen mit z.T. verschiedensten Wertvorstellungen müssen einen Konsens finden. Vor diesem Hintergrund wurde im Rahmen der Studie untersucht, welche Wertvorstellungen die Beteiligten leiten und welche Kriterien solchen Entscheidungen zugrunde liegen.

Methode Mit neonatologisch tätigen Ärzten und Pflegenden sowie mit betroffenen Eltern wurden narrative, leitfadengestützte Interviews zu ihren Erfahrungen mit schwierigen Therapieentscheidungen durchgeführt. Die Interviews (n = 24) wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und in Anlehnung an die Methodik der „Grounded Theory“ (Glaser, Strauss 1998) analysiert.

Ergebnisse

Entscheidungskriterien

Der Entscheidungsprozess um Beginn, Fortsetzung oder Abbruch einer in Frage gestellten intensivmedizinischen Behandlung stellt sich als ein Abwägungsprozess dar, in dem eine Vielzahl von Kriterien beurteilt wird. Diese lassen sich in drei Hauptkategorien fassen: (1) Kriterien zur Einschätzung der Voraussetzungen für eine gute Lebensqualität; (2) Kriterien zur Beurteilung der Vitalität und des Lebenswillen des Kindes und (3) die Einschätzung der elterlichen Interessen.

- (1) Die Einschätzung der künftigen Lebensqualität der Kinder ist für die Entscheidungsfindung unerlässlich. Um diese einzuschätzen, werden die Bedingungen und Voraussetzungen, die im Hinblick auf eine künftig positive Lebensqualität erfüllt sein sollten, umrissen und deren Realisierbarkeit abgewogen. Hierzu zählen u.a. die Prognose des Krankheitsbildes, die Lebenserwartung, der zu erwartende Grad der Behinderung, die Entwicklungsfähigkeit, der Grad der dauerhaften Abhängigkeit von intensiven Therapien, die Fördermöglichkeiten aber auch soziale Faktoren wie die Belastbarkeit der Familie.
- (2) Die zweite Hauptkategorie von Entscheidungskriterien umfasst die Aspekte/ Anhaltspunkte, die vom Kind selbst ausgehen, seine Vitalität und Signale, die als Lebenswille oder Nicht-Leben-wollen gedeutet werden. Diese einzubeziehen, dient nach Auffassung der Teilnehmer dazu, möglichst unmittelbar die Interessen des Kindes festzustellen, denn den teilnehmenden Ärzten und Pflegenden ist bewusst, dass in einem solchen Entscheidungsprozess auch die Interessen Dritter (Eltern,

Ärzte, Pflegende o.a.) eine Rolle spielen. Neben dem Versuch den „Willen“ des Kindes mithilfe von Beobachtung, Erfahrung und Empathie zu erfassen, ist die Einschätzung der Vitalität von großer Bedeutung.

- (3) Als dritte, die Entscheidung stützende Hauptkategorie von Entscheidungskriterien werden Aussagen und Signale der Eltern, die auf deren Willen und Wünsche schließen lassen, beurteilt und in den Entscheidungsprozess miteinbezogen.

Wertvorstellungen

Wertvorstellungen explizit zu benennen, fällt vielen Interviewten schwer. Aus den erzählten Fallgeschichten lassen sich jedoch die folgenden Wertvorstellungen erschließen, die im Entscheidungsprozess um Beginn, Fortführung oder Abbruch einer intensivmedizinischen Therapie eine Rolle spielen.

- (1) *Erhalt des Lebens*: Für die Interviewten ist Leben grundsätzlich schützenswert und dürfe niemals aktiv zerstört werden. Mit Leben sei jedoch mehr gemeint, als die bloße biologische Existenz. Leben müsse bestimmte Qualitäten (z.B. Kommunikationsfähigkeit) umfassen. Seien diese nicht zu erreichen, verbietet sich eine Intensivmedizin um jeden Preis, da sie sich dann zum Schaden des Patienten auswirkt und sein Leiden verlängert.

- (2) *Achtung der Würde* bedeutet für die Befragten, den Menschen als Mensch zu sehen, ihn als Subjekt wahrzunehmen, ihm mit Respekt und Achtung zu begegnen sowie seine Interessen und Signale ernst zu nehmen.

- (3) *Schaden fernhalten*: Hier geht es den Akteuren darum, den Schaden von einem Kind fernzuhalten, den es davonträgt, wenn es in einem gesundheitlichen Zustand überlebt, indem Missempfindungen überwiegen und positives Erleben kaum noch möglich ist.

- (4) Für einige Befragte steht das *Wohl der Familie* an oberster Stelle einer Werteskala, sodass sie in ein ethisches Dilemma geraten, wenn sie das Wohl der Familie durch die Aufnahme eines schwerstgeschädigten Kindes gefährdet sehen.

- (5) *Das Recht zu sterben*: Die Teilnehmer plädieren dafür, dass ein Kind sterben darf, wenn es keine Lebenskraft und keinen Lebenswille mehr hat.

- (6) Die Wertvorstellungen der Eltern unterscheiden sich von denen der Ärzte und Pflegenden. Ihnen ist es wichtig, *Eltern sein zu können* und als solche akzeptiert zu werden. Auch sie möchten *Schaden und Leid von ihrem Kind fernzuhalten*, werfen jedoch auch eigene Interessen mit in die Waagschale. So ist es Ihnen überaus wichtig, *noch Zeit mit ihrem Kind zu haben*, ihr Kind kennen gelernt zu haben. Sie betonen dass es für sie eine "Katastrophe" gewesen wäre, wenn ihr Kind bereits im Kreißsaal gestorben wäre. Sie sind froh, dass die Ärzte in Krisen immer "genau richtig" gehandelt hätten und ihre Kinder immer wieder "gerettet" wurden, bis schließlich die Entscheidung getroffen wurde, die intensivmedizinischen Maßnahmen nicht fortzusetzen, weil dies nicht länger im Interesse des Kindes gewesen wäre.

Schlussfolgerung Die Akteure sind bestrebt eine Entscheidung im besten Interesse des Kindes zu fällen und ziehen daher die Einschätzung individueller Kriterien einer Entscheidung anhand allgemeiner Richtlinien oder Grenzwerte vor. Eine Vielzahl von Kriterien spielt daher im Entscheidungsprozess um Beginn, Fortsetzung oder Abbruch

einer in Frage gestellten intensivmedizinischen Behandlung eine Rolle. Bei den Kriterien, die die Zukunft des Kindes bestimmen, sind neben der Prognose des Krankheitsverlaufs auch soziale/ familiale Faktoren von Bedeutung. Darüber hinaus sind die Signale des Kindes und seine Vitalität von großer, wenn nicht ausschlaggebender Bedeutung. Bei der Abwägung bzw. Gewichtung dieser Kriterien zeigt sich, durch die verschiedenen an der Entscheidung auf unterschiedlichste Art beteiligten Personen, eine ganze Reihe von Wertvorstellungen. Damit offen umzugehen und im Rahmen des Entscheidungsprozesses dennoch einen Konsens zu finden im Interesse des Kindes, muss Ziel ethisch verantwortbarer Behandlungsentscheidungen sein.

Anschrift der Autorin:

Maria Peters, MScN

Wegscheid 42

53347 Alfter

maria-peters@web.de