

# Welche Kriterien und Wertvorstellungen spielen bei ethisch schwierigen Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie eine Rolle?

Maria Peters<sup>1</sup>, Sabine Anderweit<sup>2</sup>, Charlotte Heinritz<sup>1</sup>, Christian Hick<sup>1</sup>,  
Christoph Licht<sup>2</sup>, Klaus Bergdolt<sup>1</sup>, Bernhard Roth<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Institut für Geschichte und Ethik der Medizin,

<sup>2</sup>Zentrum für Kinderheilkunde, Universität zu Köln, 19.05.2006



# Literatur

- Reiter-Theil, S et al., 2005: Lebenserhaltung und Sterbebegleitung in der Neonatologie
- Cuttini, M et al., 2004: Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff,
- Sørli, V et al., 2001: Male physicians' narratives about being in ethically difficult care situations in paediatrics,
- Brinchmann, B, Nortvedt, P, 2001: Ethical decision making in neonatal units - The normative significance of vitality
- Brinchmann, B et al., 2002: What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants



# Methodik

- 22 narrative Interviews
  - 10 Ärzte
  - 8 Pflegende
  - 3 Väter / 2 Mütter
  - 1 Vater, Sozialpädiater u. Intensivmediziner
- Grounded Theory  
(Glaser u. Strauß, 1998)



# Zentrale Wertvorstellung der Ärzte und Pflegenden

## Das Beste für das Kind

### lebenswertes Leben

- „dass sie ...  
wenigstens alleine  
geatmet hätten“

(10:253:255)

- „ein kind muss die  
möglichkeit haben  
sich entfalten zu  
können“ (12:262:264)

### friedliches Sterben



# Kriterien: künftige Lebensqualität

- Prognose des Krankheitsbildes
  - Lebenserwartung
  - Verlauf und Schweregrad der Erkrankung
  - Grad der Behinderung (Art der Einschränkungen)
  - Entwicklungsfähigkeit/ Förderbarkeit
- Belastbarkeit der Familie



# Der „Wille“ des Kindes

- Signale, Reaktionen, Körpersprache, Ausstrahlung werden als Willensäußerungen empfunden

**leben wollen**

**sterben wollen**



# Die Eltern

- Überforderung
  - Ärzte u. Pflegende übernehmen eine Fürsprecherrolle
  - bisher interviewte Eltern sahen sich nicht in der Lage / wollten nicht entscheiden
  - dennoch ist der Wille der Eltern letztendlich entscheidend



# Zusammenfassung vorgestellter Ergebnisse

Das Beste für das Kind

## Entscheidungskriterien

### Lebensqualität

- **Prognose des Krankheitsbildes**

- Lebenserwartung

- Verlauf, Schweregrad der Erkrankung

- Grad der Behinderung (Art der Einschränkungen)

- Entwicklungsfähigkeit/  
Förderbarkeit

- **Belastbarkeit der Familie**

### Wille des Kindes

(wie empfunden)

### Wille/ Interessen der Eltern





# Kontakt

Maria Peters

maria-peters@web.de

Dr. Sabine Anderweit

sabine@anderweit.com

**Ein besonderer Dank gilt der  
NOMANI-Stiftung  
für die Finanzierung dieses Projektes**

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln



## **Vortrag zum GNPI- Kongress am 19.05.2006 in Wien**

### **Folie1:**

Sehr geehrte Vorsitzende, sehr geehrte Damen und Herrn,  
ich darf Ihnen heute einige Ergebnisse aus unserem noch laufenden Forschungsprojekt vorstellen, in dem es um den Prozess der Entscheidungsfindung bei ethisch schwierigen Fragestellungen geht.

Der medizinische Fortschritt der vergangenen Jahre führte in der Neonatologie zu einer Zunahme von Grenzsituationen, in denen Therapieentscheidungen getroffen werden müssen, die für den Patienten von existentieller Tragweite sind.

In der Kinderklinik der Universität zu Köln gibt es eine mehrjährige Tradition "ethischer Beratung" aus der sich der "Kölner Arbeitsbogen zur ethischen Entscheidungsfindung in der Neonatologie" entwickelt hat.

Der Phase der Einführung dieses Instrumentes schloss sich nun eine tiefer gehende wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema an. Es interessierte uns insbesondere, aufgrund welcher Wertvorstellungen und Kriterien die verschiedenen Akteure ihre Entscheidungen treffen.

### **Folie 2:**

Die Sichtung der englisch- und deutschsprachigen Literatur zeigt, dass keine der Studien zur Thematik sich tiefergehend mit den Hintergründen und dem Wertehorizont ethisch schwieriger Entscheidungen befasst.

Eine neuere deutsche Studie aus Freiburg (Reiter-Theil) erfasst den IST-Zustand, indem sie beobachtet, wie oft bei entsprechender Ausgangslage auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird und wann, unter der Beteiligung welcher Personen, mit welchem Resultat entschieden wurde.

Auch in der bekannten EURONIC-Studie (Cuttini), die europaweit der Frage nachging, ob aktive Sterbehilfe legalisiert werden sollte, wurde nicht nach den Hintergründen der - in dem Fall fiktiven - Entscheidung gefragt.

Unserem Forschungsprojekt in Thematik und Methode recht nah kommt eine Studienserie aus dem pflegewissenschaftlichen Institut in Oslo (Sørli, Brinchmann). Auch dort wurden Interviews mit Ärzten, Pflegenden und Eltern geführt, mit dem Ziel die unterschiedlichen Erfahrungen und das Erleben in diesen Situationen zu beschreiben.

### **Folie 3:**

Aufgrund der offenen explorativen Fragestellung entschieden wir uns für ein qualitatives Studiendesign.

Wir haben 22 narrative Interviews durchgeführt. Die teilnehmenden Ärzte und Pflegenden kamen alle aus der Neonatologie und/oder der Kinderintensivmedizin.

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und in Anlehnung an die "Grounded Theory", einem Erhebungs- und Textanalyseverfahren nach Glaser und Strauss analysiert.

Die Ergebnisse sind komplex und umfangreicher als sie in diesem Rahmen vorgestellt werden könnten. Ich werde daher einzelne zentrale Aspekte herausgreifen. Die vollständige Arbeit wird 2007 veröffentlicht werden.

### **Folie 4:<sup>1</sup>**

Zunächst zu den Wertvorstellungen<sup>2</sup>: Als zentrale Wertvorstellung - handlungsleitendes Grundmotiv - kristallisierte sich bei den interviewten Ärzten und Pflegenden heraus, das Beste für das Kind tun zu wollen. Es wird betont, dass dies nicht immer das Überleben des Kindes bedeutet, sondern

---

<sup>1</sup>

<sup>2</sup> (Wert = Handlungsmotiv, Handlungsgrundsatz)

dass es in einigen Fällen besser für das Kind sein könne, wenn es sterben darf.

Werte, die ein Überleben des Kindes sinnvoll machen sind in den Augen der Befragten, ein [ZITAT]"lebenswertes" Leben, ein [ZITATE]"menschenwürdiges", "qualitatives" oder "glückliches" Leben.

Die Kriterien, die genannt werden, um ein lebenswertes<sup>3</sup> oder qualitatives Leben zu definieren sind so unterschiedlich wie die Befragten selber: während es dem einen genügt [ZITAT]"dass sie wenigstens alleine geatmet hätten"[ZITATENDE] meinen andere, dass die Kinder [ZITAT]"die Möglichkeit haben sollten sich entfalten zu können"[ZITATENDE].

Als weitere wichtige Wertvorstellung nennen viele die Leidensvermeidung.

#### **Folie 5:**

Neben den Wertvorstellungen ging es auch um die Entscheidungskriterien, die einer ethischen schwierigen Entscheidung zugrunde liegen.

Eines der zentralen Kriterien für die Beantwortung der Frage, ob ein Kind ein lebenswertes Leben haben wird, ist die Einschätzung der künftigen Lebensqualität. - Wohl wissend, dass eine Fremdeinschätzung der LQ im Prinzip unmöglich ist, erscheint Ärzten und Pflegenden eine solche Einschätzung dennoch unerlässlich.

Zur Einschätzung der künftigen LQ ziehen die interviewten Ärzte/Pflegenden folgende Kriterien heran:

Prognose der Erkrankung (mit Lebenserwartung, Verlauf und Schweregrad der Erkrankung, Abhängigkeit von quälenden Therapien, Förderbarkeit sowie die aus der Erkrankung folgenden Einschränkungen)

---

<sup>3</sup> Der Begriff "lebenswert" wird von den Interviewten immer in Bezug zum Lebensinhalt eines Menschen genutzt, nie um den Wert oder Unwert der Existenz eines Menschen zu beschreiben.

als weiteres wichtiges Kriterium wird die Belastbarkeit der Familie genannt, denn - die Interviewpartner sehen die LQ des Kindes immer in einem sehr engen Zusammenhang mit der LQ der Familie.

#### **Folie 6:**

Neben der Einschätzung der künftigen LQ spielt auch das, was als "Wille" des Kindes empfunden wird eine wichtige Rolle im Entscheidungsprozess. Für einige Interviewte ist es sogar das zentrale Kriterium. Diese Interviewten sind sich sicher, dass Kinder etwas [ZITAT] "ausstrahlen", "andeuten", "zeigen" was im Sinne einer Lebenswillens-Äußerung oder auch im Sinne von Sterben wollen verstanden werden kann. So sagt eine Teilnehmerin: [ZITAT] „wenn es sich verschlechtert und mir andeutet es will nicht mehr ... gut dann lassen wir das kind jetzt in würde sterben“[ZITATENDE] (04:207:212)

Ein besonders starkes Signal für den Lebenswillen ist offenbar das Öffnen der Augen. Z. B. erzählt eine Interviewte von einem Kind, dessen lebenserhaltende Therapie immer wieder in Frage gestellt wurde, bis vom Kind selber immer mehr Lebenszeichen oder Signale kamen, wie das Augen öffnen woraufhin - nach Wahrnehmung dieser Teilnehmerin - eine Entscheidung für die Fortsetzung der lebenserhaltenden Therapie getroffen wurde.

Die immense Bedeutung der Lebenssignale für den Entscheidungsprozess wird von den Osloer Forschern bestätigt.

#### **Folie 7:**

Die Eltern werden von Pflegenden und Ärzten als überfordert erlebt, sodass diese sich in der Verantwortung sehen, Fürsprecher ihrer Patienten zu sein und deren Interessen gegenüber Dritten vertreten zu müssen - wohl wissend, dass die Eltern die gesetzlichen Vertreter sind und ihr Wille letztendlich

entscheidend ist - wenn er sich nicht offensichtlich gegen die Interessen des Kindes richtet.

Auch die Eltern erinnern, dass sie überfordert waren, mit der Situation. Sie fühlten sich nicht in der Lage existentielle Therapieentscheidungen für ihr Kind zu treffen.

Ein Vater erzählt, dass Emotionen wie Trauer - und „sich verletzt fühlen“ und auch Aggressionen ihn und seine Frau dermaßen blockiert hätten, dass sie nicht [ZITAT] "frei und sinnvoll" hätten entscheiden können (19:81:83)

Die interviewten Eltern berichten, sie hätten in dieser Phase größte Mühe gehabt, selbst einfache Alltagsentscheidungen zu treffen.

Während sich diese Ergebnisse auch in der Osloer Studie finden, haben die Freiburger beobachtet (Interviews mit Eltern waren ihnen nicht erlaubt), dass  $\frac{3}{4}$  der Eltern entscheidungsfähig gewesen seien.

### **Folie 8:**

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es ein Gerüst an - auf Werten gründenden - Kriterien gibt, mit dessen Hilfe die Teilnehmer letztendlich zu einer für sie richtigen Entscheidung zu gelangen hoffen,

nämlich (1) die Einschätzung der LQ, (2) die Berücksichtigung des empfundenen Willens des Kindes und (3) die Berücksichtigung des Willens der Eltern, ihre Wünsche und Lebenspläne.

Je nach Entscheidungsträger (seinen biographischen und beruflichen Erfahrungen und seiner Persönlichkeitsstruktur) werden diese Kriterien unterschiedlich gewichtet.

Lassen sie mich zum Schluß noch anfügen, dass - wenn eine Entscheidung gegen eine Fortführung der lebenserhaltenden Therapie getroffen wird - eine Form der Sterbehilfe bevorzugt wird, die so passiv wie irgend möglich ist (z. B. das Unterlassen der Reanimation).

Für eine Reihe weiterer interessanter Ergebnisse verweise ich auf die kommende Publikation.

**Folie 9:**

Zum Schluß möchte ich mich bei allen bedanken, die zu einem Interview bereit waren und bei allen die mich bei der Auswertung und Aufbereitung der Daten unterstützt haben.

Insbesondere möchte ich der Nomani-Stiftung danken, die dieses Projekt durch die Übernahme der Finanzierung erst möglich macht.