



Versorgung Frühgeborener an der Grenze der Lebensfähigkeit Teil II: Entscheidungsfindung an der Grenze der Lebensfähigkeit und Berufsethik bei neonatologischen Intensivstationen

Hawlik K, Stanak M

Dieser Bericht umreißt die aktuellen Erkenntnisse über Entscheidungspraktiken (Leitlinien, Entscheidungsmodelle und Kommunikationsstrategien) und ethische Herausforderungen in der Versorgung von Säuglingen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Ziel ist es, einen umfassenden Überblick über die Komplexität der Entscheidungsfindung zu geben.

Ein „mixed methods“ Ansatz wurde gewählt, um die Forschungsfragen zu Modellen guter Praxis, sozialen Faktoren und ethischen Herausforderungen bei der Entscheidungsfindung auf neonatologischen Intensivstationen (NICU) zu beantworten. Die systematische Literaturrecherche zur MIP-Frage (Methodik, Problem, TeilnehmerInnen) wurde in sechs Datenbanken (Medline über Ovid, Embase, The Cochrane Library, CRD, PsycInfo, CINAHL) durchgeführt. Die systematische Suche beschränkte sich nicht auf ein spezifisches Studiendesign, schloss aber nur deutschsprachige und englische Publikationen im Publikationszeitraum 1990-2017 ein. Zusätzlich wurden Interviews mit den Klinikvorständen der Neonatologie von fünf Perinatalstationen und einem klinischen Ethiker durchgeführt, um die für den österreichischen Kontext spezifischen Informationen zu sammeln.

Eine Reihe von Leitlinien-Empfehlungen medizinischer Fachgesellschaften, bis zu welchem Zeitpunkt palliative Behandlung durchgeführt und ab wann Interventionen mit kurativer Absicht vorgesehen sind, liegen vor. Die Grenze der Lebensfähigkeit rangiert dabei zwischen einem Gestationsalter (GA) von 22 bis 25 Wochen. Bei einem GA von 23 und 24 Wochen wird von der Grauzone der Lebensfähigkeit gesprochen, die mit einer beträchtlichen Bandbreite an Versorgungsansätzen einhergeht: In 23% der Leitlinien gab es keine Empfehlung (n=7), in 30% wird palliative Versorgung empfohlen (n=10), in weiteren 30% individuelle Entscheidungen (n=10) und in 18% die Berücksichtigung des Elternwunsches (n=6). Besonders innerhalb der Grauzone hängt der Entscheidungsbildungsprozess von den Eltern in ihrer Rolle als Ersatz-Entscheider ab. Gespräche mit Eltern spielen im Entscheidungsfindungsprozess eine wichtige Rolle. Das Spektrum der kognitiven Verzerrungen (Biases), die auf beiden Seiten – bei den NICU-ExpertInnen sowie bei den Eltern – vorliegen können, scheinen teilweise die Unterschiede in den klinischen Ergebnissen zwischen den einzelnen Krankenhäusern zu erklären.

In Österreich stehen die ethischen Herausforderungen vor dem Hintergrund der Kant-Philosophie der Deontologie (Pflichtethik), der christlichen Kultur, der gesetzlichen Forderung nach Lebensverlängerung ohne Rücksicht auf Qualität des Lebens sowie einer gewissen sozioökonomischen Ungleichheit und der aktuellen Migrationsproblematik. Die wichtigsten Herausforderungen, die sowohl in den Interviews als auch in der Literatur hervorgehoben wurden, geht der Frage nach, was das „beste Interesse“ (für das Kind, für die Eltern) ist und was eine gerechte Entscheidung ausmacht. Die Bedeutung von Ethik-Komitees als institutionalisierte Unterstützung in schwierigen Entscheidungssituationen wird aber mehrfach betont. Die Anerkennung moralischer Dilemmas ist essentiell zur Entwicklung einer Organisationskultur. In NICUs kann eine solche strukturelle Unterstützung dazu beitragen, den Teamzusammenhalt und die Qualität der Entscheidungsfindung sowie der Versorgung zu verbessern.



Entscheidungsbildung an der Grenze der Lebensfähigkeit ist zu einem Großteil kontextabhängig: verschiedene Länder erlassen unterschiedliche Leitlinien, die vor dem Hintergrund vielfältiger Zusammenhänge operieren. Kognitive Wahrnehmungen beeinflussen jedoch den Entscheidungsfindungsprozess besonders dann, wenn partizipative Entscheidungsfindung mit Eltern stattfindet, und sollten in den Leitlinien Beachtung finden. Die Bedeutung der Unterstützung durch Ethikkomitees ist unterschiedlich, wird allerdings als Hilfe für die Entscheidungsbildung, sowie für Lösung von Konflikten in Situationen ethischer Dilemmata, als hilfreich angesehen.

Der englische Volltext ist zu finden unter

http://eprints.hta.lbg.ac.at/1148/1/HTA-Projektbericht_Nr.97b.pdf