

6. Juni 2002

Intensivstation für Neugeborene: Neues Modell zur Entscheidungsfindung

Medizin- und pflegeethische Entscheidungsfindung in der neonatalen Intensivmedizin – das „Zürcher Modell“ und seine wertethischen Voraussetzungen

Ruth Baumann-Hölzle

Das ethische Gespräch

Grundlage des Urteilsbildungsmodells ist ein ethisches Gespräch, das von den Pflegenden oder Neonatologen bei schwierigen Entscheidungen einberufen wird. Die Runde besteht aus einem «inneren» und einem «äusseren» Kreis. Zum inneren Kreis gehören die Bezugsschwester und Pflegenden, die das Kind betreuen, sowie die Ärztinnen und Ärzte. Nur dieser innere Kreis fällt nach vollzogener Güterabwägung den Entscheid. Ihm steht ein äusserer Kreis beratend zur Seite. Dazu gehören Mitglieder der Ethikgruppe mit medizinischer Ausbildung, deren Aufgabe es ist, die Kontinuität der ethischen Entscheidungen zu garantieren. Zum äusseren Kreis gehören auch Assistenten in Ausbildung und Pflegende, die durch die Teilnahme an diesen Gesprächen in medizinisch-ethischer Urteilsbildung geschult werden.

Auch die klinische Leitung oder deren Stellvertretung nimmt an den Gesprächen teil. Ist sie in die Betreuung des zu besprechenden Kindes involviert (Bezugsarzt), gehört sie zum inneren, anderenfalls nimmt sie im äusseren Kreis Platz. Die klinische Leitung vertritt die Klinik nach aussen und muss auch rechtlich für die gefällten Entscheide gerade stehen. Wenn sie einen Entscheid des inneren Kreises nicht mittragen kann, hat sie ein Vetorecht, das heisst, sie kann eine erneute Diskussionsrunde verlangen. Vetorecht der Klinikleitung und der Eltern wird in diesem Zusammenhang als ein Interventionsrecht verstanden, dass ein Schritt im Entscheidungsprozess noch einmal wiederholt werden muss.

Die Rolle und Betreuung der Eltern

Die Eltern, welche massgeblich den zukünftigen Lebenskontext, die Entwicklungsmöglichkeiten und die Lebensqualität des Kindes prägen, sind im Entscheidungsprozess sehr wichtig. Ihre Haltung dem Kind gegenüber spielt eine entscheidende Rolle, ohne dass ihnen aber die Entscheidungsverantwortung für oder gegen den Einsatz von lebenserhaltenden Massnahmen allein überantwortet würde

Zur Betreuung der Eltern hat sich ein so genanntes Bezugssystem bewährt: Immer die gleichen erfahrenen Bezugspersonen - eine Pflegende und ein Oberarzt – begleiten die Eltern eines Neugeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g während des ganzen Krankenhausaufenthalts. Sie führen regelmässig Gespräche mit den Eltern über den Verlauf, den aktuellen Gesundheitszustand des Kindes und planen gemeinsam dessen Entlassung, während sich Informationen von Seiten der unmittelbar Betreuenden an die Eltern auf akute Veränderungen beschränken.

Vorgehen in einer Akutsituation

Notfälle treten entweder unmittelbar nach der Geburt im Gebärsaal auf oder unerwartet im Laufe der späteren Betreuung auf der Neonatologieabteilung. In einer Notfallsituation ist es aus Zeitgründen nicht möglich, die beschriebene Urteilsbildungsstruktur zugrunde zu legen. Deswegen wird während der Visiten eine zu erwartende Notfallsituation vorbesprochen. In der Regel handelt es sich um sehr unreife Frühgeborene oder um missgebildete Kinder mit einer schweren Störung der Vitalfunktionen.

Solche Notfälle unter Zeitdruck sind jedoch dank dem Entscheidungsmodell seltener geworden. Wie die Erfahrung gezeigt hat, lassen sich medizinisch-ethische Gespräche meistens planbar einberufen, sodass die Struktur des ethischen Entscheidungsprozesses eingehalten werden kann.

Sieben Schritte zur Entscheidung

Der Entscheidungsprozess ist in sieben Schritte gegliedert:

Medizinischer und pflegerischer Sachverhalt:

Das Betreuerteam fasst die aktuelle medizinische und pflegerische Situation des betreffenden Kindes zusammen und erläutert die bereits aufgetretenen Komplikationen. Dabei werden - soweit bereits abschätzbar - die zu erwartende Behandlungsdauer und die Spätprognose mit berücksichtigt. Die Diskussion basiert nicht nur auf den Daten der Literatur (Epidemiologie, kontrollierte Studien), sondern auch auf der langjährigen klinischen Erfahrungen des Teams. Wenn notwendig, zieht die Diskussionsrunde andere Fachpersonen (Neurologen, Chirurgen, Genetiker) bei, die dann im äusseren Kreis vertreten sind.

Der Lebenskontext des Kindes:

Im Gegensatz zu erwachsenen Menschen, die bereits eine Lebensgeschichte hinter sich haben, kann man bei einem Neugeborenen nicht auf einen mutmasslichen Willen zurückgreifen. Umso grösser ist die Bedeutung, die seinem persönlichen Lebensumfeld, seiner Lebensprognose, seinem aktuellen Lebenswillen und Leiden zukommt.

Formulierung des ethischen Dilemmas:

Ausgangspunkt der ethischen Güterabwägung ist das ethische Dilemma. Es wird deshalb zuerst formuliert.

Ethische Güterabwägung anhand der folgenden vier Fragen:

Wie gross sind die Überlebenschancen, wenn die Intensivmassnahmen fortgesetzt werden? Wie gross sind sie, wenn diese unterlassen werden? (Verlängerung des Sterbens?)

Wie belastend und schmerzhaft sind weitere lebenserhaltende Massnahmen für das Kind? (Verursacht die Behandlung Leiden?)

Wann wird das Kind nicht mehr von medizinischen Massnahmen abhängig sein und wann es kann von den Apparaten befreit werden? (Besteht Hoffnung auf selbständige Vitalfunktionen?)

Welche irreversiblen, langfristigen Schädigungen sind zu erwarten? (Wie ist die zukünftige Lebensqualität einzuschätzen, wie wahrscheinlich die Möglichkeit, Entscheidungsfreiheit zu erreichen?)

Konsensfindung und Verhaltensentscheid:

Um zu einem Konsens zu gelangen, entwirft die Gesprächsgruppe mindestens drei verschiedene Verhaltensmöglichkeiten oder Szenarien. Der innere Kreis muss zu einem Konsens gelangen und den Entscheid gemeinsam tragen. Kommt es zu einem Dissens, muss ein weiteres Gespräch einberufen werden.

Festlegung der Elternbetreuung:

Voraussetzung für ein gutes Elterngespräch ist Vertrauen zwischen den Eltern und den Betreuenden. Ihm dient das System fester Bezugspersonen – wie oben geschildert.

Überprüfung der Entscheide:

Die Protokolle, die im Rahmen solcher ethischen Gespräche entstanden sind, werden statistisch ausgewertet. Überdies lädt die Ethikgruppe die Mitarbeitenden der Klinik für Neonatologie regelmässig zu ethischen Evaluationsrunden ein, um die gefällten Verhaltensentscheide rückblickend zu reflektieren. Und in sogenannten «ethischen Konferenzen» werden auch aussenstehende Fachpersonen aus dem Bereich der Neonatologie sowie Mitglieder von ethischen Foren (Ethiker, Theologen, Pflegepersonen und Juristen) eingeladen, um die getroffenen Entscheidungen anhand eines bestimmten Falles zu diskutieren.