

# 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, 07.09.2007



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.

# Methodik

- 24 narrative Interviews
  - 10 Ärzte
  - 8 Pflegende
  - 5 Väter / 4 Mütter
  - 1 Vater, Sozialpädiater u. Intensivmediziner
- Grounded Theory  
(Glaser u. Strauss, 1967, 1998)

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Wir haben 24 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" analysiert.

GT - qualitativer Forschungsansatz besser Forschungsstil von Glaser und Strauss entwickelt für die Feldforschung -

beinhaltet bestimmte Erhebungs- und Auswertungsmethoden und Strategien

## Zentrale Wertvorstellung der Ärzte und Pflegenden

Das Beste für das Kind

lebenswertes  
Leben  
ermöglichen

„nicht leben“  
ermöglichen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

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

Hier geht es um Kinder, bei denen uns der primäre Auftrag einer Heilung und/oder Wiederherstellung aller Organfunktionen nicht gelingt (aus verschiedenen Gründen)

deshalb steht dann die Entscheidung an, ob trotzdem weiter eine Maximaltherapie durchgeführt werden soll

(die ja nicht harmlos ist)- es braucht eine Legitimation diese weiter zu führen

oder nicht und sterben lassen

hier setzt der Entscheidungsprozess ein und zugleich der Einschätzungsprozess, denn gerechtfertigt ist die Weitertherapie nach Auffassung der Befragten nur, wenn dem Kind einmal ein „lebenswertes Leben“ möglich sein wird

doch was verstehen die befragten Ä. und PD unter „lebenswertem Leben“

- wie allen klar sein dürfte, ein sehr wager Begriff

Die Bandbreite der Def. ist groß....

## was bedeutet für die Teilnehmer „ein lebenswertes Leben“?

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

„dass sie ...  
wenigstens alleine  
geatmet hätten“  
(10:253:255)

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

die Bandbreite der Def. ist groß....

# Entscheidungskriterien

die aus den befragten Teams  
zusammengetragen wurden

also jeder versteht ein bisschen was anderes unter lebenswertem Leben  
jeder geht von sich aus

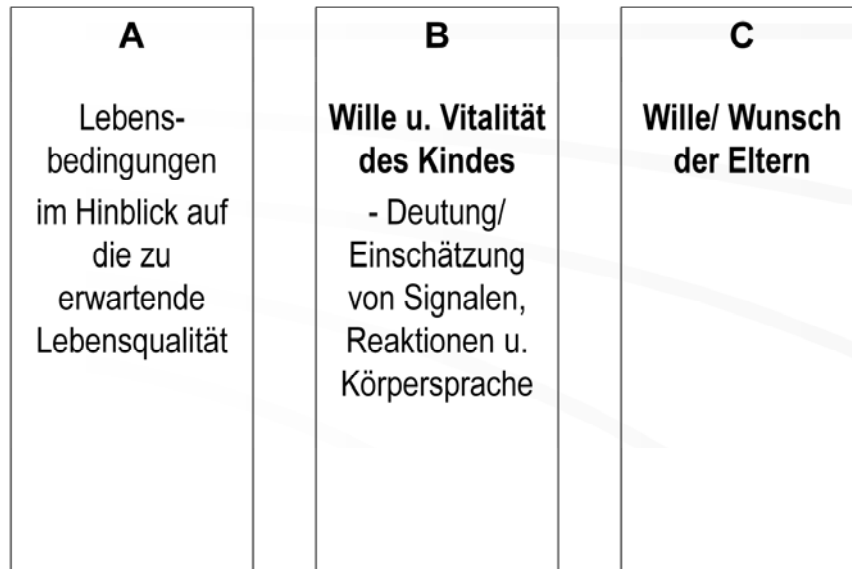
wie kommt man dennoch zu einer Entscheidung im besten Interesse des Kindes?

- eigentlich am besten durch Teamentscheidungen, denn dann kann die ganze  
Bandbreite an Vorstellungen / Wertvorstellungen, Erfahrungen und der daraus  
resultierenden Kriterienvielfalt zu tragen kommen

es hat sich gezeigt, dass sich die genannten Entscheidungskriterien wunderbar  
ergänzen

Die in den Daten gefundenen Kriterien ließen sich in drei Hauptkategorien  
aufteilen

# Entscheidungskriterien



A: Voraussetzungen und Bedingungen, die den Lebenswert / die LQ (wird synonym verwandt) des Kindes beeinflussen: z.B. soziale Faktoren und krankheitsbedingte..

B. das was vom Kind kommt

C. das was die Eltern mitteilen

# Entscheidungskriterien

**A**  
Lebens-  
bedingungen  
im Hinblick auf  
die zu  
erwartende  
Lebensqualität

die vordergründige Idee ist, die zukünftige LQ (den Lebenswert des zukünft. Lebens) des Kindes einzuschätzen

das ist nur schwer möglich - viel zu komplex

--> was man aber machen kann, ist eine Einschätzung der Bedingungen und Voraussetzungen, die Einfluss auf die zukünftige LQ haben

**(A) Abwägung der Lebensbedingungen im Hinblick auf eine möglichst hohe Qualität des Lebens/ hohen Lebenswert**

- Einschätzung der aktuellen Situation/ Lebensbedingungen
  - (Schwere d. Erkrankung und d. Therapie)
- Prognose des Krankheitsverlaufs
  - Lebenserwartung
  - Abhängigkeit von intensiven/ quälenden Therapien
  - Schmerzbelastung
  - Art und Grad der Behinderung bzw. der Einschränkungen
  - Entwicklungsverlauf und Entwicklungsfähigkeit
- Belastbarkeit der Familie /der Eltern
- Bereitschaft der Eltern, ihr Kind anzunehmen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

aktuell: wie schwer ist die Erkrankung, wie invasiv ist die Therapie  
bleibt noch LQ?

wenn nicht - wie lange kann das so weiter gehen? ist ein Ende/ Besserung  
absehbar?

wenn ja oder nicht ganz klar

muss man fragen wie es zukünftig aussieht:

Prognose? ....s.o.



# Entscheidungskriterien

**A**

Lebens-  
bedingungen  
im Hinblick auf  
die zu  
erwartende  
Lebensqualität

**B**

**Wille u. Vitalität  
des Kindes**

- Deutung/  
Einschätzung  
von Signalen,  
Reaktionen u.  
Körpersprache

## (B) "Wille" und Vitalität des Kindes

- Der empfundene Wille des Kindes/ "sich vorstellen was das Kind will"

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Im Zusammenhang mit neugeborenen Kindern vom Willen des Kindes zu sprechen, oder diesen gar in die Entscheidung mit einzubeziehen, ist sicherlich problematisch. Die Interviewpartner merken auch, dass eine solche Vorgehensweise *"also so im normalen [...] Alltag völlig idiotisch"*

Einige der Interviewten sind überzeugt, dass Kinder etwas *"ausstrahlen"* (A09:156), *"andeuten"* (P04:208), was im Sinne einer Lebenswillens-Äußerung oder auch im Sinne von Nicht-Leben-wollen verstanden werden kann. Zum Einen (1) gründet dies auf wahrnehmbaren Signalen des Kindes und ihre Veränderung im Verlauf der Zeit und zum Andern (2) beruht die Einschätzung auf einem Einfühlungsprozess/ Empathie.

(1) Einer der erfahrenen Ärzte (09) erklärt, welche Signale er wertet. *"Es gibt schon Zeichen, die die Kinder aussenden können"*, z. B. wenn Kinder sich in einem Unruhezustand von *"ihren Eltern beruhigen lassen"* und *"Zufriedenheit"* ausstrahlen beim Trinken, *"das sind Zeichen, die sie uns geben können, die sie ihren Eltern geben können und wo man dann erspüren muss, was das Kind will"* (A09:288ff)

## (B) "Wille" und Vitalität des Kindes

- Der empfundene Wille des Kindes/ "sich vorstellen was das Kind will"
- Lebenswillen/ Vitalität

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einige Interviewpartner werten die Vitalität eines Kindes als Ausdruck von Lebenswillen.

Insbesondere, wenn direkt nach der Geburt, noch im Kreißsaal, eine Therapieentscheidung getroffen werden muss und sich akut die Frage stellt, *"ob man jetzt was macht oder nicht"*, kann es entscheidend sein *"ob das Kind halt schreit oder nicht"*

Die Fallgeschichte 4 erzählt von einem Entscheidungsprozess der sich hinzieht, weil man die Lage und die Zukunft des Kindes nur schwer einschätzen kann. Hier geben die einsetzenden Reaktionen und Signale des Kindes der Therapieentscheidung letztendlich eine Richtung. Es geht um ein Kind, bei dem die lebenserhaltende Therapie immer wieder in Frage gestellt wird, bis *"vom Kind auch immer mehr kam"* (P05:150:151), er *"auf einmal die Augen auf [macht] obwohl er angeblich ja nicht aufmachen könnte [...] und der guckt einen auf einmal an"*

## (B) "Wille" und Vitalität des Kindes

- Der empfundene Wille des Kindes/ "sich vorstellen was das Kind will"
- Lebenswillen/ Vitalität
- Nicht leben wollen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einzelne Teilnehmer sind überzeugt, dass auch ein früh- oder neugeborenes Kind zeigt bzw. "*andeutet, es will nicht mehr*", wenn es keinen Lebenswillen oder "*Lebenskraft*" (A09) mehr hat. Das sei etwas, "*was man \_ denke ich auch mit ei/ einer entsprechenden Erfahrung auch auch bei den sehr kleinen Kindern abschätzen kann*" (A09:277:280), gibt einer der erfahrenen Ärzte an

# Entscheidungskriterien

**A**

Lebens-  
bedingungen  
im Hinblick auf  
die zu  
erwartende  
Lebensqualität

**B**

**Wille u. Vitalität  
des Kindes**  
- Deutung/  
Einschätzung  
von Signalen,  
Reaktionen u.  
Körpersprache

**C**

**Wille/ Wunsch  
der Eltern**

## (C) Der Wille der Eltern in der Wahrnehmung der Ärzte und Pflegenden

- Eltern sind die gesetzlichen Vertreter
- Willensäußerungen werden berücksichtigt
- haben ein Vetorecht bei Therapieabbruch
- aber: die Wünsche sind nicht immer bekannt,  
das führt zu ernster Verunsicherung der  
Entscheidungsträger

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Der Wille / die Wünsche der Eltern nehmen auch Einfluss auf die Entscheidung:

- 1. einmal weil man sie de jure berücksichtigen muss
- 2. weil sie Mitbetroffene sind, denen man ein Mitspracherecht einräumt

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Auf die Frage nach den Wertvorstellungen, die ihr Handeln leiten, bringen eine Reihe von Interviewpartner zunächst einmal zum Ausdruck, dass für sie *"jeder Mensch für sich erstmal der Wert [ist], den es zu erhalten"* gilt (A01:200:201), und dass das *"Leben grundsätzlich schützenswert ist"*

Interviewpartner 12, dass ein Festhalten an dem *"Prinzip des \_ des Wertes des Lebens oder Heiligkeit des Lebens"* (A12:252:253) für sie zwar ein Grundwert darstellt, *"aber es verbieten sich [...] Intensivmedizin um jeden Preis, eben dann, wenn sie sich gegen den \_ Patienten richtet"*

Die Interviews zeigen, dass in den hier untersuchten Abteilungen von dem Grundprinzip des "Lebenserhalts" Abstand genommen wird, wenn der Preis hierfür (Leiden, Schaden) als zu hoch empfunden wird. Wann dies der Fall ist, wird für jeden Einzelfall mit Hilfe der o. g. Kriterien und Vorgehensweisen entschieden. Dennoch wird betont, dass man zunächst dem Grundprinzip folgt und alles daransetzt, *"vorhandenes Lebenspotential"* zu erhalten (A09:270:271) und *"die Hoffnung nie zu früh aufzugeben"* (A13:259:260) und dass *"alles ausgeschöpft [wird] was möglich"* ist

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit

---

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einzelnen Interviewpartnern ist es wichtig, gesondert herauszustellen, dass für sie "*jedes Leben, jeder Mensch gleichwertig [ist]*"



# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde

*"Ein weiterer Wert ist – Würde. Ich glaub, dass ist einfach so, dass unsere Patienten haben Respekt und Würde verdient – und ich glaube, dass Würde eben auch [...] in der Intaktheit des Ganzen [liegt], dass es vielleicht auch notwendig ist, manchmal zu erkennen, dass Würde in diesem Fall bedeutet, dass ich eben nicht weiter mache, dass ich eben akzeptiere, dass dieser Körper jetzt seine Grenze erreicht hat."*

(A21:1020:1030)

\_\_\_\_\_  
Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einige Interviewpartner erleben, dass bei ihren Patienten die Achtung der menschlichen Würde oft zu kurz kommt, dass sie zu sehr als "Objekt" gesehen werden, "an denen man irgendwas macht (P05:419:420)". Diesen Interviewpartnern ist es wichtig, das Menschsein der von ihnen betreuten "Wesen" (P05:423) in einer hochtechnisierten Umgebung, "ganz weg von der normalen Welt" (E22:294), nicht aus den Augen zu verlieren.

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten

Schaden, den ein Kind davon trägt, wenn es in einem gesundheitlichen Zustand überlebt, indem *"Mißempfindungen überwiegen und [...] die positiven Empfindungen eben kaum noch zu erreichen sind"* (A03:310:312)

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Leid und Schaden von einem Kind fernzuhalten, wird von den Befragten als einer ihrer obersten Grundsätze angeführt und in jedem Interview in irgendeiner Form thematisiert. Typische Aussagen sind: *"Der Patient soll [...] nicht leiden, das ganz ganz sicher nicht"* (A18:254:255) oder: *"Ich finde, dass man [...] nicht leiden sollte"*

Wieder andere reden von "Schaden", der von den Kindern ferngehalten werden soll. Ein Arzt empfindet es als *"ne hohe Maxime, Schaden von einem Kind fernzuhalten, potentiellen Schaden von einem Kind fernzuhalten"* (A09:263:264). Dabei geht es nicht um Schaden, der von außen an das auf der Intensivstation behandelte Kind heran kommen könnte, sondern um den Schaden, den ein Kind davon trägt, wenn es in einem gesundheitlichen Zustand überlebt, indem *"Mißempfindungen überwiegen und [...] die positiven Empfindungen eben kaum noch zu erreichen sind"* (A03:310:312)

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung

---

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

möglichst hoher Grad an Unabhängigkeit, an Gesundheit soll erreicht werden

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes

*"Da muß man sehr aufpassen, dass das Kind eben nicht \_ für Interessen Dritter herhalten muss, das können Eltern sein, das können Ärzte sein, das können Pflegende sein, das - man muss schauen, was es selber möchte."*

(A12:277:282)

---

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Verschiedene Interviews lassen erkennen, dass für einige Interviewpartner die Wahrung der Interessen des Kindes oberste Priorität hat. Interviewpartner die diesen Wert hochhalten, haben erlebt, dass die Interessen Dritter im Entscheidungsprozess manchmal eine größere Rolle spielen als in ihren Augen zulässig und drängen darauf, dass die Interessen des Kindes gewahrt werden. So mahnt beispielsweise einer der erfahrenen Ärzte:

*"Da muß man sehr aufpassen, dass das Kind eben nicht \_ für Interessen Dritter herhalten muss, das können Eltern sein, das können Ärzte sein, das können Pflegende sein, das - man muss schauen, was es selber möchte." (A12:277:282)*

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einige Interviewte heben hervor, wie wichtig es ihnen ist, dass ein Kind in seinem zukünftigen Leben positive Gefühle wie Freude, Zufriedenheit und *"Glücksgefühle empfinden kann, [und] ob die vor allen Dingen überwiegen, gegenüber Qualen [und] Schmerzen"* (A08:285:290).

Freude am Leben zu haben gilt dem Arzt 12 als fundamentaler Wert. Das wünscht er auch *"schwerstkranken"* Kindern, denn wenn ein Kind Freude am Leben hat, ist es unwichtig, wie *"eingeschränkt [...] eingeengt und begrenzt"* dieses Leben ansonsten ist (A12:289:290).

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit
- Ruhe und Geborgenheit

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Während die Werte Glück und Freude von den Erzählern immer in Verbindung mit dem zukünftigen Leben des Kindes genannt werden, tauchen die Werte Ruhe und Geborgenheit auf, wenn es um die Zeit im Krankenhaus geht.

Für den Teilnehmer 15 hat die Wertvorstellung "*Ruhe und [...] Geborgenheit zu geben*" eine "*ziemlich [...] hohe Priorität*" (A15:311:316). Er stellt heraus, wie wichtig es ist, der "*Hektik*" (A15:291), der die Kinder ausgesetzt sind, etwas entgegenzusetzen. Er hält es für "*das Wichtigste [...], dass man den Kindern die Ruhe gibt.*" (A15:295:296)

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit
- Ruhe und Geborgenheit
- In einer Beziehung stehen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

"*Beziehungen zwischen Menschen*" stellen "*einen Wert*" dar (A09:215ff). Eine Beziehung zu anderen Menschen zu haben, eine Familie zu haben bedeutet, nicht alleine zu sein, stellt eine Pflgende fest (P17:546:547). Sich alleine zu fühlen sei "*grausam*", fügt sie hinzu.

Die Teilnehmerin 9 ist überzeugt, wenn es eine sehr intensive Eltern-Kind-Beziehung gibt, "*trotz bestehender Probleme*", kann ein "*Kind sicherlich Lebenskraft aus dieser Beziehung schöpfen*" (A09:223:228). Diesen Wert hält sie für so hochrangig, "*dass dann Werte, die vielleicht sonst eine Rolle spielen [...] dagegen sehr in den Hintergrund rücken*" (A09:229:232).

Die Förderung der Eltern-Kind-Beziehung ist vielen Teilnehmern ein großes Anliegen und sie arbeiten aktiv darauf hin, dass Eltern ihr Kind annehmen

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit
- Ruhe und Geborgenheit
- In einer Beziehung stehen
- Zuhause aufgenommen sein

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Ein wesentliches Ziel des therapeutischen Teams jeder Intensivstation ist es, dass die behandelten Kinder irgendwann nach Hause gehen. In den hier diskutierten Fällen jedoch, in denen es weitgehend um schwerst- oder unheilbar kranke Früh- und Neugeborenen geht, die nach Einschätzung der Interviewpartner mit hoher Wahrscheinlichkeit chronisch krank und/oder schwerbehindert sein werden, ist dies keine Selbstverständlichkeit. So erleben Pflegende und Ärzte auch, dass Eltern es ablehnen ihre schwerstkranken Kinder nach Hause zu holen (P10:85:86).

Einer der Ärzte, der als Kind selber lange im Krankenhaus gelegen hat, betont mit besonderem Nachdruck, das Zuhause sein ein *"unheimlicher Wert"* (A15:470) für ihn sei. Für ihn stellt Zuhause sein den Inbegriff von Lebensqualität dar (A15:339 ff). Es bedeutet *"rauskommen"* (A15:366), die Kinder *"an die Sonne zu bringen"* (A15:343:344), das *"Leben genießen"* (A15:517:518) und steht damit im Gegensatz zum Klinikaufenthalt, der seiner Meinung nach gekennzeichnet ist, durch Schmerz, Abhängigkeit von Maschinen, Stress und Hektik



# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit
- Ruhe und Geborgenheit
- In einer Beziehung stehen
- Zuhause aufgenommen sein
- Wohl der Familie

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einige der Befragten heben den Wert der Familie hervor, weil sie überzeugt sind, dass das Wohl des Kindes, seine Lebensqualität, vom Wohl der gesamten Familie direkt abhängt. Interviewpartner 1 bezeichnet *"Familie als das, \_ was das Leben für die Kinder dann eigentlich ausmacht"* (A1:195:197). Teilnehmerin 13 setzt *"n schönes Leben"* welches sie sich für jedes Kind wünscht, mit dem Leben *"in ner intakten Familie"* gleich (A13:263:269).

Für Interviewpartnerin 18 bedeutet Familie zu haben ein Gefühl des *"Aufgehoben"* seins in einem Milieu dass fördert und liebt (A18:301).

Familie wird im Zusammenhang mit besonders positiven Gefühlen thematisiert, wie Glück oder Harmonie

es geht einigen Teilnehmer auch darum, die Familie vor Schaden/ vor Zerfall zu schützen , der durch ein schwerstbehindertes Kind entstehen könnte

# Wertvorstellungen

- Heiligkeit des Lebens/ Erhalt des Lebens
- Gleichwertigkeit
- Achtung der Würde
- Vermeidung von Leid / Schaden fernhalten
- unabhängige, selbstbestimmte Lebensführung
- Wahrung der Interessen des Kindes
- Glück / Freude / Zufriedenheit
- Ruhe und Geborgenheit
- In einer Beziehung stehen
- Zuhause aufgenommen sein
- Wohl der Familie
- Das Recht zu Sterben

*"Wenn keine Lebenskraft mehr da ist und wenn keine keine Möglichkeit \_ kein Lebenswille da ist, dann ist irgendwann auch [...] das Recht zum Sterben etwas, was auch akzeptiert werden muss"*  
(A09:273:277).

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Für einige der Interviewten verkörpert auch das Recht zu Sterben ein Wert. Sie erleben Fälle, in denen sie den "Eindruck" hatten "dass man die Kinder so gezwungen hat weiterzuleben" (P4:104:105). Auch Interviewpartnerin 18 erinnert an ein Kind, bei dem sie nicht gewollt habe, "dass man das so ins Leben zwingt" (A18:85:86). Sie führt aus, dass sie sich mit der "Entscheidung dieses Kind quasi ins Leben zu prügeln" sehr schwer getan habe (A18:33:35).

Die Interviewten plädieren dafür, dass ein Kind sterben darf: "Wenn keine Lebenskraft mehr da ist und wenn keine keine Möglichkeit \_ kein Lebenswille da ist, dann ist irgendwann auch [...] das Recht zum Sterben etwas, was auch akzeptiert werden muss" (A09:273:277).

# weitere Einflussfaktoren

- Erfahrungen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Die Gewichtung der Faktoren im Entscheidungsprozess wird insbesondere durch berufliche und biographische Erfahrungen bestimmt  
berufliche Erfahrung fließen in die Entscheidung mit ein - man orientiert sich an ähnlichen zurückliegenden Geschichten

Auch biographische Erfahrungen scheinen in hohem Maße die Entscheidung zu beeinflussen. So ist z.B. Interviewpartner 15, der selber als Kind lange im Krankenhaus liegen musste, der Einzige, der Ruhe und Geborgenheit für die Kinder während des Krankenhausaufenthaltes als Wert herausstellt (A15:306:316). Er empfindet, dass er Glück gehabt habe, obwohl etwas zurückgeblieben sei, was andere als "*Entstellung*" (A15:571) bezeichnen würden. Und er führt weiter aus, "*deshalb werd ich [...] auch bei vielen Eltern immer [...] meine eigene – Erfahrung, mein eigenes Schicksal, beziehungsweise mein eigenes Glück \_ mit \_ hereinspielen lassen*"

Interviewpartnerin 4, die bei ihren Überlegungen das Wohl der Familie und die Interessen der Eltern sehr stark betont, gibt schließlich zu erkennen, dass ihre Einstellung "*massiv*" (P04:497) dadurch beeinflusst wird, dass sie das Geschwisterkind eines behinderten Bruders sei und sie "*arg mitbekommen hab[e], was er für Probleme auch sozialer Art [...] hatte und \_ das auch an mir teilweise ausgelassen wurde*"

## weitere Einflussfaktoren

- Erfahrungen
- Glaube und Religiosität

*"Mir fällt es manchmal auch nicht so schwer  
zu sagen,  
wir hören jetzt auf [...]  
ich glaub an ein Leben nach dem Tod  
von daher \_ glaub ich auch manchmal,  
dass sowas ne Erlösung sein kann,  
aufzuhören"*

**Maria Peters, MScN**  
Universität zu Köln

Der Glaube, *"dass unser Leben hier nicht endet mit dem Tod und sondern dass also irgendein Teil von uns in irgendeiner Form weiterlebt"*

## weitere Einflussfaktoren

- Erfahrungen
- Glaube und Religiosität
- emotionale Bindung

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Einige der Befragten geben Hinweise darauf, dass der Grad der emotionalen Bindung zum Kind oder auch zu den Eltern ihre Entscheidung oder ihre Einstellung im Entscheidungsprozess beeinflusst bzw. gar erschwert.

So bemerkt Interviewpartnerin 21, dass eine Kollegin, die ein Kind sechs Monate lang betreut hat, welches immer wieder reanimiert werden muss *"durch die emotionale Bindung [...] halt auch große Schwierigkeiten hatte loszulassen"*

# Strategien zur Absicherung

- Entscheidung im Team
  - Fallbesprechungen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Die Studienteilnehmer bringen in ihren Schilderungen zum Ausdruck, dass ihnen die Tragweite der hier thematisierten Therapieentscheidungen sehr wohl bewusst ist. Sie versuchen daher ihre Entscheidung möglichst gut abzusichern. Sie kennen und benennen verschiedene Strategien zur Absicherung der Entscheidung.

Ein wichtige Absicherungsstrategie ist, eine Entscheidung nicht alleine zu treffen sondern im Team. Gerade Ärzte, die noch nicht so häufig an solch existentiellen Entscheidungen beteiligt waren oder sie treffen mussten, favorisieren Teamentscheidungen. *"Mit seiner Meinung [nicht] alleine [dazustehen], sondern [...] n gewissen Konsens"* zu haben (A15:170:173), gibt Sicherheit. Eine der Ärztinnen bestätigt, *"ich hab zumindest noch keine Situation erlebt, in der wir gemeinsam eine Entscheidung getroffen haben, wo ich \_ dann das Gefühl hatte, mit der kann ich nicht leben, die würde ich nicht \_ mittragen wollen"* (A21:646:650).

Die Interviewpartnerin 21 findet grundsätzlich, dass *"eine ethische Entscheidung [...] nicht ganz alleine von einem Menschen getroffen werden sollte"* (A21:1544:1547).

Fallbesprechungen erscheinen als probates Mittel, um sich ein *"umfassende[s] Bild vom Patienten"* (A01:289) zu machen. Interviewpartner 1 meint, Fallbesprechungen können *"einem schon weiterhelfen, auch gerade weil man sich als Team endlich mal zusammensetzt und das Ganze als Team auch mal bespricht"* (A01:290:292).

Eine Fallbesprechung wird genutzt, um Informationen zu sammeln und auszutauschen, unterschiedliche Standpunkte darzulegen, ein Konsens zu erzielen und schließlich eine Entscheidung festzulegen.

# Strategien zur Absicherung

- Entscheidung im Team
  - Fallbesprechungen
- Absicherung durch eine höhere Instanz

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Die Interviews lassen erkennen, dass unerfahrenere Ärzte ihre Entscheidungen gerne durch Rücksprache mit einem Arzt einer höheren Hierarchieebene absichern.

Die erfahrene Ärztin 13 hat für sich eine Lösung gefunden. Sie erzählt, dass auch sie versucht *"im Grunde schon Zustimmung von \_ einer höheren Instanz"* (A13:312:328), ihrem Gewissen zu bekommen.

# Strategien zur Absicherung

- Entscheidung im Team
  - Fallbesprechungen
- Absicherung durch eine höhere Instanz
- Sich Zeit nehmen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Die Befragten sind bestrebt sich für die Entscheidung um eine mögliche Beendigung der Maximaltherapie soviel Zeit zu nehmen, wie nötig um die Prognose so gut wie möglich abzusichern.



# Strategien zur Absicherung

- Entscheidung im Team
  - Fallbesprechungen
- Absicherung durch eine höhere Instanz
- Sich Zeit nehmen
- Rückzug in eine passive Rolle

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

Die Beteiligten betonen allgemein ihre passive Rolle bei der Begleitung des Sterbeprozesses. Sie lassen den Sterbeprozess zu. Sie "lassen" das Kind sterben.

Die Befragten schreiben dem sterbenden Kind die aktive Rolle zu. Es ist die Rede davon, dass das Kind los lässt (vgl. P05:302:306), dass es geht oder Abschied nimmt (P05:704). Sie fühlen sich dadurch auf der sicheren Seite, da sie aktive Sterbehilfe und alles was sie dafür halten vehement ablehnen.

Die passivste Form der passiven Sterbehilfe, nämlich nichts zu tun sondern den Sterbeprozess geschehen lassen bzw. eine Reanimation zu unterlassen wird bevorzugt.

## **Wahl des richtigen Zeitpunkts**

Gerade die passivste Form passiver Sterbehilfe, nämlich das Unterlassen einer Reanimation, lässt sich nur bei einer frühzeitigen Entscheidung verwirklichen. Der richtige Zeitpunkt gilt als verpasst, wenn das Kind sich soweit stabilisiert hat, dass es keine Möglichkeit zur passiven Sterbehilfe mehr gibt. Interviewpartnerin 21 empfindet es als *"ethisch problematisch, dass man an einem Punkt vorbeigeht, wo man s vielleicht hätte loslassen können und das Kind dann so stabil ist, dass man eigentlich keine Möglichkeit mehr hat, es gehen zu lassen"* (A21 555:559).

# Das Erleben der Eltern

- Trauer
- tief verletzt / verwundet sein
- Angst und Hilflosigkeit spüren
- orientierungslos in einer fremden Welt

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

kommen wir nun zu den Elterninterviews - die wurden gesondert ausgewertet

wie erleben sich die Eltern in dieser Phase - was fühlen sie?

Die Erzählungen der Eltern sind mit starken Gefühlsregungen verbunden. Das offensichtlichste/ herausragende Gefühl ist **Trauer**. Eltern die ihre Kinder verloren haben, trauern auch nach Jahren noch.

Der Verlust wird als so schmerzlich erlebt/empfunden, dass sie ihn beschreiben als tiefe **Verwundung/ Verletzung**, die ein Leben lang nicht heilen wird

Eltern trauern nicht nur um das Kind, sondern auch um die entgangene Elternrolle/besser: sie trauern darum, dass sie ihre Gefühle, die sie dem Kind gegenüber hatten, nicht ausleben konnten/ durften..... 20:1153  
*“sie war ja nie mein Kind”*

Um diese tiefe Verwundung aushalten zu können, bedienen sich Eltern (unbewusst) verschiedener Strategien (Copingstrategien). Einmal versuchen sie dem ganzen einen Sinn zu geben und/oder sie versuchen den eigenen Fall zu relativieren – indem sie sich klar machen, was alles noch schlimmer hätte kommen können

# Die Entscheidungskriterien der Eltern

- (A) Zukunftsprognose
- (B) Signale des Kindes
- (C) eigene Interessen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

bei (A) (Prognose) verlassen sie sich auf die Ärzte

bei (B) brauchen sie zunächst die Anleitung der Pflegenden, wenn sie sie dann deuten können - dann werden gerade die Signale des Kindes ganz wichtig für die Eltern und spielen eine wesentliche Rolle bei den Entscheidungen die die Eltern treffen!

(C) natürlich lassen sie sich auch von eigenen Interessen leiten

# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

als Eltern anerkannt/respektiert zu werden, gefragt zu werden  
wollen als Eltern anerkannt werden und diese Rolle auch ausüben /leben  
können

# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein
- Zeit haben mit dem Kind

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

alle Eltern sind froh wenigstens kurze Zeit mit ihrem Kind zu haben

sie betonen, dass es für sie eine Katastrophe gewesen wäre, wenn ihr Kind im Kreißsaal gestorben wäre, ohne dass sie es hätten kennen lernen können!!

# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein
- Zeit haben mit dem Kind
- Kind soll nicht leiden

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein
- Zeit haben mit dem Kind
- Kind soll nicht leiden
- ein Kind ohne schwere Behinderung

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

ein gesundes Kind:

in stärkerem Maße als Ärzte und Pflegende betonen sie, dass sie ein nichtbehindertes Kind wollen-

dass sie sich ein Leben mit einem behinderten Kind nicht vorstellen können

# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein
- Zeit haben mit dem Kind
- Kind soll nicht leiden
- ein Kind ohne schwere Behinderung
- gesellschaftliches Ansehen

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

insbesondere die Väter/ Männer sorgen sich um ihr gesellschaftliches Ansehen

- sie sehen es gefährdet durch ein schwerbehindertes Kind



# Die Wertvorstellungen der Eltern

- ein Kind haben/ Eltern sein
- Zeit haben mit dem Kind
- Kind soll nicht leiden
- ein Kind ohne schwere Behinderung
- gesellschaftliches Ansehen
- Recht zu Sterben

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

## Wollen Eltern an der Entscheidung beteiligt sein?

- ja!
- alle befragten Eltern wollen beteiligt sein, jedoch in ganz unterschiedlichem Maße

Maria Peters, MScN  
Universität zu Köln

kann ich nicht eindeutig beantworten - zu wenige Interviews

für die Befragten gilt: wenn sie denn überhaupt einen solche Entscheidung wollen --> s.o.