

Carvalho Diana

Dr. med.

Ethische Aspekte der Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit in Angesicht der Prognose. Leitfaden zum Prozess einer ethisch begründeten Entscheidungsfindung.

Fach/Einrichtung: Geschichte der Medizin

Doktormutter: Priv.-Doz. Dr. phil. habil. Nadia Primc

Die Behandlung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit stellt Ärzt*innen vor komplexe ethische Herausforderungen. Im internationalen Diskurs hat sich das Konzept einer prognostischen Grauzone etabliert, die einen Grenzbereich bezeichnet, in dem aus medizinischer Sicht die Nutzen- Risiko-Abwägung aufgrund der unsicheren Prognose ausgesprochen komplex ist und sich aus ethischer Sicht sowohl eine intensivmedizinische als auch eine palliative Versorgung der Frühgeborenen prinzipiell rechtfertigen lässt. Ziel dieser Arbeit ist es, unter Berücksichtigung der aktuell verfügbaren Datenlage zur Prognose und Lebensqualität dieser Patient*innen einen ethischen Leitfaden für die Strukturierung des Prozesses der klinischen Entscheidungsfindung bei Frühgeborenen in der prognostischen Grauzone (in der vorliegenden Untersuchung definiert als eine Geburt mit einem Gestationsalter zwischen 22+0 und 25+6 Schwangerschaftswochen) zu entwickeln, der es dem Behandlungsteam ermöglicht, eine transparente und ethisch fundierte Entscheidung für oder gegen den Einsatz von intensivmedizinischen Maßnahmen zu treffen.

Um die Komplexität der klinischen Entscheidungsfindung einzuordnen, werden in Kapitel zwei die medizinischen Komplikationen einer Frühgeburt erläutert. In Kapitel drei werden zur Veranschaulichung der sich hieraus ergebenden ethischen Herausforderungen die Leitlinien zur Behandlung der extremen Frühgeburten aus Deutschland, Frankreich und Schweiz vergleichend gegenübergestellt. Wie gezeigt, weisen die Leitlinien deutliche Unterschiede hinsichtlich der Definition der Grauzone und der empfohlenen Vorgehensweise bei einer Frühgeburt innerhalb der jeweiligen Grauzone auf, insbesondere was die Einbeziehung der Eltern in die Entscheidungsfindung angeht. In Kapitel vier werden die Ergebnisse einer systematischen Recherche und Analyse der verfügbaren medizinischen Fachpublikationen zur Kurz- und Langzeitprognose von extremen Frühgeburten dargestellt. Es wird gezeigt, dass bei einer Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit eine große Unsicherheit bezüglich der Überlebenswahrscheinlichkeit und etwaiger späterer Beeinträchtigungen der Patient*innen

besteht. Es werden große nationale und regionale Unterschiede hinsichtlich der Prognose von Frühgeborenen identifiziert. Von ethischer Relevanz ist hierbei die Tatsache, dass diese Variationen in der Prognose nicht nur die Unterschiede in den nationalen Leitlinien erklären, sondern die Unterschiede in den Leitlinien selbst wiederum die Prognose in den einzelnen Ländern beeinflussen.

Der Fokus der darauffolgenden Kapitel liegt auf den sich aus den medizinischen Unsicherheiten ergebenden ethischen Herausforderungen, bezogen auf die unmittelbar involvierten Personengruppen: 1) die behandelnden Ärzt*innen, die eine Verantwortung für die Indikationsstellung haben, 2) das Frühgeborene, dessen Wohl im Mittelpunkt der Entscheidungsfindung stehen sollte, 3) die Eltern, die eine Verantwortung für das Wohl des Kindes haben und zugleich ihre eigene Wertvorstellungen in die Entscheidungsfindung miteinbringen. Entsprechend dieser Strukturierung untersucht Kapitel fünf die ethischen Anforderungen der Ärzt*innen im Rahmen der Indikationsstellung. Es wird verdeutlicht, dass die Indikationsstellung nicht nur mit medizinisch-fachlichen, sondern auch mit ethischen Herausforderungen konfrontiert ist. Um die beiden Aspekte klar voneinander abzugrenzen, wird für eine Indikationsstellung in zwei Schritten plädiert: Das Stellen der medizinisch-wissenschaftlichen Indikation erfolgt vor der ärztlichen-individuellen Indikation, die weniger auf die medizinisch-wissenschaftliche Evidenz, sondern eher auf die evaluative Einschätzung des Einzelfalles abzielt.

Um eine individualisierte Entscheidungsfindung und inhaltliche Bestimmung des besten Interesses des Kindes zu ermöglichen, wird in Kapitel 6 die verfügbare Datenlage zur Lebensqualität von ehemaligen Frühgeborenen recherchiert und analysiert. Das Konzept der Lebensqualität hat sich in der Medizin neben der Mortalität und der Morbidität als zusätzliches Bewertungskriterium etabliert. In der vorliegenden Untersuchung wird zu Gunsten von subjektiven Konzepten der Lebensqualität argumentiert, die auf der Selbsteinschätzung der Betroffenen beruhen. Eine Fremdbeurteilung anhand von objektiven Kriterien sollte nur angewandt werden, wenn die Betroffenen selbst keine Auskunft geben können. Dies betrifft vornehmlich die Lebensqualität der Frühgeborenen während der neonatologischen Versorgung. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die verfügbaren Daten zur Lebensqualität von ehemaligen Frühgeborenen nur bedingt dazu geeignet sind, das Wohl und beste Interesse des Frühgeborenen in der prognostischen Grauzone inhaltlich näher zu bestimmen. In Kapitel 7 wird daran anschließend das ethische Rollenverständnis der Eltern

und deren Rechte und Verpflichtungen als Vertreter*innen des Interesses ihres Kindes adressiert. Es wird gezeigt, dass die wesentlichen Bedenken gegen die Einbeziehung der Eltern in die klinische Entscheidungsfindung sich als nicht haltbar erweisen und im Gegenteil für die Orientierung an dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung sprechen.

Hierauf aufbauend wird in Kapitel 8 ein Modell für die Strukturierung der gemeinsamen Entscheidungsfindung entwickelt, womit vornehmlich eine gemeinsame Gestaltung des Entscheidungsprozesses durch die Eltern und Behandlungsteam gemeint ist. Hierbei muss jeweils individuell bestimmt werden, welche Rolle die Eltern im Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung einnehmen wollen oder können. Es wird empfohlen, den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung anhand von drei Elementen zu strukturieren, nämlich 1) der Aufklärung der Eltern (Informationstransfer Behandlungsteam-Eltern), 2) der Ausarbeitung der Präferenzen und Wertvorstellungen der Eltern (Informationstransfer Eltern-Behandlungsteam) und 3) der gemeinsam getragenen Entscheidung. Das Behandlungsteam vertritt hierbei die Expertise für medizinisch-fachliche Fragen und die Eltern sind jeweils als Expert*innen für die evaluative Einordnung dieser Aspekte zu verstehen. In Kapitel 9 wird als Fazit zusammenfassend ein ethischer Leitfaden für die Strukturierung und Implementierung der gemeinsamen Entscheidungsfindung formuliert sowie unterschiedliche Szenarien und praktische Anforderungen bei der Umsetzung des ethischen Leitfadens differenziert.